

Consideraciones Culturales en Cuidados Paliativos: La Interdisciplinariedad al Servicio de las Personas

Cultural Considerations in Palliative Care: Interdisciplinarity at the Service of People

Montecino, Carola ⁽¹⁾; Pavez, Amaya ⁽²⁾

Resumen

Introducción:

Para los cuidados paliativos la cultura es determinante, por el hecho de conformar una red de significados compartidos por un grupo humano que orienta el esquema de creencias sobre el final de la vida y los comportamientos asociados, esperados en su abordaje según el contexto social.

Objetivo:

Describir el contexto cultural en cuidados paliativos desde un enfoque etnocultural.

Metodología:

La metodología utilizada es una revisión integrativa, se utilizaron bases de datos como Pubmed, Lilacs, Scielo.

Resultados:

El pensamiento biomédico en torno al significado de la salud y enfermedad ha construido una impronta cultural que reduce la vivencia del término de la vida a una experiencia unidimensional: la muerte del cuerpo, premisa que limita sus capacidades y autovalencia en la etapa del final de la vida. La diversidad de pensamientos y creencias permite señalar que los cuidados paliativos son consecuencia de la cultura, pues Occidente ayuda a sus enfermos desde una esfera altamente asistencial, integrando al equipo de cuidados paliativos como uno más dentro de la familia; en cambio, en otras culturas los allegados son los protagonistas del cuidado.

Discusión:

Las políticas y programas en el área deben diversificar sus esfuerzos para comprender otras esferas etnoculturales, más que intentar entrar en ellas con una única visión alópata y abrir su horizonte de trabajo para comenzar a abordar el proceso de muerte desde una perspectiva particular, integrando los significados que le atribuyen las personas en todo el proceso y adaptar su quehacer a los diferentes contextos y necesidades de cuidado.

Palabras clave: cultura, cuidados paliativos.

Abstract

Background:

For palliative care, culture is a determining factor for forming a network of meanings shared by a human group that guides the belief scheme about the end of life and the associated behaviors expected in its approach according to the social context.

Objective:

Describe the cultural context in palliative care from an ethnocultural approach.

Methodology:

The methodology used is an integrative review, using databases such as Pubmed, Lilacs, Scielo.

Results:

Biomedical thinking about the meaning of health and disease has built a cultural imprint that reduces the experience of the term of life to a one-dimensional experience, the death of the body, because this premise limits its capabilities and self-valence in the stage of end of life. The diversity of thoughts and beliefs makes it possible to point out that palliative care is a consequence of culture, since the West helps its patients from a highly assistance sphere by integrating the palliative care team as one of the family, while in other cultures the relatives They are the protagonists of care.

Discussion:

Policies and programs in the area must diversify their efforts to understand other ethnocultural spheres, rather than trying to enter them with a single allopathic vision and open their work horizon to begin to address the process of death from a particular perspective, integrating the meanings attributed by people throughout the process and adapting their work to different contexts and needs of care.

Keywords: culture, palliative care.

(1) Universidad de las Américas. Santiago. Chile.

(2) Universidad de Santiago de Chile. Santiago. Chile.

Introducción

La muerte adquiere diferentes significados, dependiendo de los lugares y de las épocas, de los sistemas socioculturales y también de los individuos. Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (1), cultura es “El conjunto de los rasgos distintivos, espirituales, materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o un grupo social”. Para los cuidados paliativos la cultura es determinante por conformar una red de significados compartidos por un grupo humano que

orienta el esquema de creencias sobre el final de la vida y los comportamientos asociados esperados en su abordaje según el contexto social. El cuidado deriva de la palabra *cógito*, que implica pensar, reflexionar respecto a un problema pasado, presente o futuro (2). En este sentido, la ciencia del cuidado, la Enfermería, puntualiza que cuidar es pensar al otro, reflexionar sobre las necesidades que requiere una persona situada, para generar, en conjunto con quien requiere el cuidado, estrategias y acciones que satisfagan dichas necesidades. Por su parte, el término paliativo viene de la palabra *pallium*, que etimológicamente significa capa, es decir, proporcionar una capa para calentar a quienes pasan frío (3). Y en una definición universal, la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que los “cuidados paliativos tienen la misión de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se están enfrentando a una enfermedad potencialmente mortal” (4).

Siguiendo con lo anteriormente mencionado, es importante destacar que los cuidados paliativos han acompañado al ser humano en su historia, cambiando según el contexto sociocultural. Ariés señala que en Occidente, las prácticas cambiaron rápidamente durante el siglo XX, pues la agonía y la muerte en otras épocas se vivía en el hogar junto a la compañía de familiares. Sin embargo, en la actualidad, con el posicionamiento de la salud biomédica se ha trasladado a los hospitales, por la creencia de que solo en estos establecimientos vinculados al curar se realizan mejores cuidados. Por ello, tanto el proceso de fin de vida como la muerte se han transformado en fenómenos técnicos que comienzan cuando no existe posibilidad de tratamiento para la recuperación. Es en ese momento cuando el equipo de salud se adueña de las circunstancias de la muerte, modelando la vivencia de este hito vital desde la perspectiva experta centrada en la curación. Esto implica que situaciones conmovedoras sean controladas por el equipo de salud y las emociones se expresen en forma discreta (5). En este contexto, el cuidado paliativo se reduce a un cuidado unidimensional centrado en el cuerpo-biológico y no en un cuidado integral, holístico y multidimensional, como propone el objetivo general de la OMS, inspirado en la filosofía de Cicely Saunders.

Fue Saunders, fundadora del movimiento Hospice, quien creó un nuevo sentido para el final de la vida humana, cuando hace converger el cuidado de enfermería, el propósito del trabajo social de propiciar el bienestar social y la dimensión médica, en la comprensión de la experiencia de vivir la muerte. Es decir, construye un saber interdisciplinar para abordar desde salud una de las etapas de mayor trascendencia para hombres y mujeres. Es así, que resalta la importancia que tiene el espacio clínico para brindar atención a las personas con enfermedad terminal desde un enfoque sistemático en el control del dolor, necesidades sociales, emocionales y espirituales (6), lugar donde las personas pueden estar acompañadas por sus familiares y con el apoyo de asistencia sanitaria adaptada a sus necesidades. Es aquí donde los cercanos tienen un papel importante en el acompañamiento a su familiar: existe evidencia que señala que ellos también son afectados por el proceso de fin de vida y lo vivencian

de forma diversa (7, 8). En este contexto, surge el significado de la muerte para cada individuo, la persona afectada al momento de enfrentarse al cuidado paliativo experimenta una pérdida gradual en sus facultades mentales y físicas, lo que impacta en su autonomía a causa de las complicaciones relacionadas por el cáncer u otras enfermedades degenerativas. En este proceso, Saunders refiere que la persona comienza a vivenciar el término holístico de su vida a partir del inexorable deterioro físico, éste se acompaña del quiebre en su dimensión social que implica un cambio irreversible en las relaciones con su entorno familiar, laboral, cotidiano y el tipo de relación hacia la dependencia y la disolución de los vínculos, se pierden los planes a futuro y el sentido de la vida anterior a ese momento (6). A su vez, también se ve afectada la dimensión psicológica, los afectos, las emociones, su propia identidad y el ámbito espiritual por el despojo cultural de la transcendencia durante la vida y después de la muerte. La persona que requiere de cuidados paliativos se autopercibe como fallecida socialmente, paradójicamente inserta alrededor de personas sanas, es una persona portadora de terminalidad.

El pensamiento biomédico en torno al significado de la salud y enfermedad ha construido una impronta cultural que reduce la vivencia del término de la vida a una experiencia unidimensional: la muerte del cuerpo, pues esta premisa limita sus capacidades y autovalencia en la etapa del final de la vida.

Por consiguiente, se puede analizar el significado de la salud y la enfermedad y cómo el cuerpo representa esta condición, apareciendo las creencias individuales y sociales que hacen del final de la vida y la muerte un tabú, relacionado con el dolor, el sufrimiento y la deformación del cuerpo. Según Ariés, la muerte en la cultura occidental moderna es ocultada por tener la connotación de ser fea y sucia, por lo cual se prohíbe el acceso público, salvo para aquellos íntimos que pueden superar su repugnancia. Y es así como el familiar que cuida y protege a su cercano se va impregnado del mismo tabú, lleno de creencias sociales y religiosas, que llevan a reconocer un simbolismo particular alrededor de la muerte (5).

En este contexto, la asistencia paliativa que se reduce a proporcionar soporte clínico con un enfoque experto del fenómeno, vinculado al modelo biomédico, con una visión holística y humanitaria discursiva que no se traduce en acciones completamente coherentes. Por lo cual, la propuesta es a pensar el cuidado paliativo para la acción de un cuidado que contemple la complejidad de la existencia humana, su importancia radica en brindar el apoyo específico a las personas que viven el término de su vida para recuperar su multidimensionalidad, que dignifique su proceso de fin de vida y tránsito hacia la muerte como persona y no únicamente como paciente terminal.

Siguiendo con lo antes mencionado, el significado de la muerte y los cuidados paliativos también se describen en algunas investigaciones. Es el caso de O’ Brien (9), que señala que en Australia los aborígenes tienen peores resultados en salud que el resto de la población, ya que por cultura demuestran resistencia a acceder a estos servicios, lo que incluye cuidados paliativos. Por ejemplo,

en el país se han implementado dos modelos de cuidados paliativos centrados en este grupo, pero la participación en estas innovaciones ha sido reducida por las personas aborígenes. Koffam describe que las personas en países del caribe asumen el dolor como parte de la vida y como una forma de entrar al cielo, creencia que está íntimamente ligada a la religión, por lo cual el dolor puede tener una connotación distinta, de acuerdo a la localización y la influencia de las costumbres (10).

En este sentido, la diversidad de pensamientos y creencias permite señalar que los cuidados paliativos son consecuencia de la cultura, pues Occidente ayuda a sus enfermos desde una esfera altamente asistencial, integrando al equipo de cuidados paliativos como uno más dentro de la familia; en cambio, en otras culturas los allegados son los protagonistas del cuidado. Por lo cual, las políticas y programas en el área deben diversificar sus esfuerzos para comprender otras esferas etnoculturales, más que intentar entrar en ellas con una única visión alópata y abrir su horizonte de trabajo para comenzar a abordar el proceso de muerte desde una perspectiva particular, integrando los significados que le atribuyen las personas en todo el proceso y adaptar su quehacer a los diferentes contextos y necesidades de cuidado, ya que el final de vida y la muerte van más allá de la asistencia paliativa: es un fenómeno antropológico.

Conflicto de Interés:

Autor (es) no declaran conflicto de interés en el presente trabajo:

Recibido el 31 de julio 2018, aceptado para publicación el 03 de octubre 2018.

Correspondencia a:
E.U. Carolina Montecino Bacigalupo.
Pontificia Universidad Católica de Chile.
Santiago. Chile.
E-mail: cnmontec@uc.cl

Referencias Bibliográficas

- (1) Organización de las Naciones Unidas para la Educación [Internet]. La Ciencia y la Cultura. Cultura y diversidad de cultural; c2018 [citado 2018 Jul 28]. Disponible en: <http://www.unesco.org/new/es/mexico/work-areas/culture/>
- (2) Siles J, Solano M. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev. esc. enferm. Ago 2012; 46(4): 1015-1022
- (3) Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioeth. 2006; 12(2): 231-242.
- (4) Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión. 2a edición, versión en castellano. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. 2002, 210 p.
- (5) Ariés, F. Historia de la muerte en Occidente, de la edad media hasta nuestros días. Barcelona: El acantilado. 2000. 304 p.
- (6) Saunders, S. Velad conmigo, inspiración para una vida en cuidados paliativos. Houston: IAHP Press; Barcelona: Obra Social La Caixa. 2011. 92 p.
- (7) Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, need, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. BMC Palliat Care. 2017; 16 (1):31.
- (8) Peeranuch L, Chongkham-ang S. The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and Meta-Synthesis. J Pers Med. 2015;(5)4: 406-39.
- (9) Koffman J, Morgan M, Edmonds P, Mota, P, Higginson I. Cultural meanings of pain: a qualitative study of Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. J Palliat Med. 2008; 22 (4): 350 – 9.
- (10) O' Brien A, Bloomer M, McGrath P, Clark K, Martin T, Lock. M, O'Connor M. Considering Aboriginal palliative care models: the challenges for mainstream services. Rural Remote Health, 2013; 13(2), 2339.