

EDITORIAL

De la enfermedad al enfermo

From the illness to the sick person

*¿Qué es lo más valiente que has dicho jamás?,
preguntó el niño.
“Ayúdame”, dijo el caballo.*

El niño, el topo, el zorro y el caballo, Charlie Mackesy.

Desde la perspectiva de la Medicina contemporánea, que se centra en la solución práctica y eficiente de la enfermedad, el cáncer es especialmente eficaz en obligarnos a sacar la mirada del órgano enfermo para tener una vista panorámica de quien lo padece. Abrir el *zoom* permite apreciar a la persona en su totalidad, incluyendo su entorno, su red de apoyo, su sistema de creencias y otros aspectos que configuran la complejidad humana. Lo primero es encarar el diagnóstico de cáncer en estado avanzado, mediante una toma de decisiones dirigida hacia la definición de diferentes oportunidades y estrategias, para aliviar los síntomas relacionados con el avance de la malignidad y acompañar al enfermo en el tránsito al final de la vida. *Acompañar*, es la palabra que conviene usar y esta, que es en realidad una actitud, impone también la necesidad de encontrar un balance razonable entre expectativas y realidades.

Quienes se dedican al manejo de los pacientes oncológicos tendrán la necesidad de fortalecer el propio espíritu, de mirarse adentro con honestidad para lograr entregar lo suficiente y no solo lo necesario. Nos corresponde llevar en nuestro quehacer una mezcla de profesionalismo, experiencia, sensibilidad, delicadeza, asertividad y prudencia, como atributos fundamentales de un equipo terapéutico que se dedique al cuidado de quienes conviven con el *emperador de todos los males*, como sabiamente le llamó el célebre ganador del Premio Pulitzer, Sidhartha Mukherjee, al cáncer.

Para orientar qué hacer en el escenario de la malignidad que ha progresado y no hay cómo detenerla, existen las guías de manejo y las juntas multidisciplinarias. El resultado que persiguen estas herramientas es enmarcar una toma de decisiones definidas y ejecutadas idealmente, por un equipo bien articulado, en la búsqueda del mejoramiento en la calidad de vida del enfermo durante el tiempo que le quede. *El tiempo que le quede*. Es la declaración de que la evolución natural de la enfermedad está sucediendo, aunque nos hayamos permitido pensar que la ciencia es capaz de batallar indefinidamente contra la muerte. No es así, y no hay cómo controvertir esta realidad.

Vale creer que podemos prolongar la vida, pero vale también considerar que —dure lo que dure— lo más importante es que, según los estándares de cada individuo, esta sea una buena vida. Para eso, la segunda mitad del siglo XX nos dejó el cuidado paliativo, del que, a propósito, en la escuela de Medicina podríamos empaparnos más; por fortuna, cada vez son más los que dedican su tiempo de formación como especialistas en ello. Colombia necesita a gritos una estructura más sólida y accesible en cuidado paliativo para todos los enfermos que lo requieren, y en eso no somos los únicos. Latinoamérica está rezagada en ese aspecto si nos comparamos con países de primer mundo, como Estados Unidos, Canadá y la mayoría de los países de la Unión Europea. Con esto no digo que estas naciones lo tengan todo ganado, el reto es para todos si nos fijamos en las proyecciones de la OMS, que estiman que el número de personas con necesidad de recibir cuidados paliativos, casi se duplicará en 2060, de 26 a 48 millones en todo el mundo (1).

Buena parte de la paliación se trata de la espiritualidad, porque es profundamente espiritual el relato de cada uno frente a la cercanía con la muerte. Cuando el escenario se oscurece, viene una infinidad de preguntas que van surgiendo atropelladas en unos y paulatinas en otros, pero casi siempre llegan conteniendo grandes verdades de nuestra naturaleza física y metafísica. *¿Cuánto tiempo me queda? ¿Hay algo más por hacer? ¿Toda esperanza está perdida? ¿Voy a sufrir? ¿Estaré consciente? ¿Voy a depender por completo del cuidado de otros hasta para lo más básico de mi supervivencia? ¿Cómo se muere uno de esta enfermedad? ¿Existe la vida después de la muerte? ¿Y si lo que viene es la nada? ¿Eso era todo, aquí acaba todo esto? ¿Serán verdad el cielo y el infierno?* Una vez que nos enteramos de que hemos empezado a morir, daríamos todo aquello que tanto nos esforzamos en adquirir, por obtener estas respuestas.

La noticia es que, sobre lo relacionado con el dolor y la dependencia, nos las hemos ido arreglando, pero, aunque lo que viene después de morir es sorpresa para todos, lo de preparar el espíritu también tiene su método. El asunto es que para eso hay claves comunes a todas las culturas, ahí están en los libros y escrituras, en los santos, monjes y sabios también, pero por una extraña razón, no se aprenden en piel ajena, es necesario experimentar en la propia y ahí sí se van descifrando.

El libro tibetano de la vida y de la muerte explora la continuidad entre las dos (2), lo que contrarresta la connotación nefasta de la muerte que en general guardamos en Occidente. El texto propone un método para alcanzar la liberación definitiva del espíritu e impedir que siga renaciendo infinitamente, en formas alternas de cuerpos sometidos a los dolores y padecimientos de la carne. Después de navegar en sus páginas queda la idea de que hace falta prepararse para la muerte con tanta laboriosidad como lo hacemos para la vida y de que esas preguntas formuladas tienen respuestas muy diversas dependiendo de nuestro contexto vital y del ejercicio individual y colectivo por explicar lo que sigue siendo misterioso a la luz de la razón. Podemos prepararnos para no sufrir injustificadamente ante lo desconocido, una vez que hemos aprendido a desprendernos. De ahí la importancia del artículo original incluido en este número de la *Revista Colombiana de Cancerología* dedicado a la espiritualidad y calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado.

Atender las necesidades del mundo interior del enfermo genera curiosidad espiritual, y en la búsqueda de respuestas me ha resonado el concepto de que, según el budismo, *el cuerpo es una conciencia visible* y se me ocurre que no existe en la línea de la vida una mirada al interior más honesta, más solitaria y más profunda que la que sucede cuando vemos de cerca el fin. En momentos en los que toda esperanza de volver al goce de una existencia saludable se transforma en la comprensión de la incurabilidad, toda la energía dedicada hasta hace poco en la lucha terapéutica se vuelca en el espíritu. De ahí que resulte tan valioso que consideremos entonces, como especie en evolución, la obligatoriedad de ayudar a los enfermos a fortalecer respetuosamente su espiritualidad, desde su propio aprendizaje vital. Alentar a pacientes y familiares a buscar alivio en estas instancias a través, por ejemplo, de la incondicionalidad en el amor es fácil, porque ese sentimiento suele acompañar momentos así, tal vez por la seguridad de que alguien está a su lado, ya sin el peso de la proyección futura, lo que aligera la carga de las culpas, los reproches y los compromisos, para darle paso a la forma más valiosa de compañía. Conviene invitarles también a decir la verdad, es lo mínimo que un ser humano merece, para poner la casa en orden, recordar la vida y disponer lo que haga falta. Dada la facilidad con la que la espiritualidad se confunde con la religiosidad, conviene aclarar que la primera es una dimensión amplia de la persona, que contiene entre otras cosas su propósito vital, y que esta puede o no contener a la segunda. Así que no está demás dejar en esta reflexión unas palabras sobre el poder de las doctrinas de fe en la espiritualidad.

Los sistemas de creencias obedecen a la esperanza humana de una verdad alentadora que habita en el interior del ser y que se va revelando en la medida en que nuestros actos nos acerquen a esa deidad bienhechora, capaz de trascender a las claudicaciones de la máquina corporal para darle paso a un alma imperecedera. En eso coinciden con algunas sumas y restas todas las doctrinas religiosas. Con eso en mente, resulta lógico que, en estos días de diásporas, mezclas raciales, guerras, migrantes y refugiados, existan manuales de asistencia espiritual para los enfermos que son puestos en práctica por miles de médicos, sacerdotes y voluntarios al rededor del mundo (3). En ellos se explican la enfermedad y la muerte desde la

perspectiva de las religiones prevalentes en el mundo: budistas, hinduistas, católicos, evangélicos, cristianos mormones, judíos, musulmanes suníes, chiíes y, también, ateos. Para cada uno de ellos se explican de forma breve y eminentemente práctica, rituales, ayunos, sacramentos, plegarias, ceremonias, alimentación e incluso objetos sagrados relacionados con la enfermedad y la muerte. Todo con el fin de acompañar respetuosamente el proceso de cada enfermo cuidando de orientar sin vulnerar las creencias de cada cual.

A pesar de tener la fortuna de enfrentar estos retos con compañía, no sé si exista una soledad más auténtica que la que se vive en el final de la vida y, a diferencia de otros tipos de muerte, la inminencia de la muerte por cáncer deja tiempo para pensar en la trascendencia del alma, en la posibilidad de regresar al Dios de cada uno y en la manera de dejar la casa en orden antes del gran viaje.

La espiritualidad en el fin de la vida es entonces una oportunidad para ejercer el perdón, la caridad, la compasión y el amor. De este aprendizaje profundo e íntimo no solo se lucra el enfermo, sino que llega repleto de mensajes de gran poder también para los que le acompañan en el proceso y, sí, eso nos incluye a los médicos, conviene ver cuántas oportunidades nos da la profesión para aprender a acompañar y, por qué no, para ir aprendiendo a morir.

Adriana Margarita Serna Lozano

¹ Miembro de la Asociación Colombiana de Neumología y Cirugía de Tórax ASONEUMOCITO, Bogotá, D. C., Colombia.

² Miembro de la Asociación Colombiana de Cirugía de Tórax ASOCOLTÓRAX, Bogotá, D. C., Colombia.

Correo electrónico: serna.adriana@gmail.com

Citación:

Serna Lozano AM. De la enfermedad al enfermo. Rev Col Cancerol. 2023;27(3):329-31.
<https://doi.org/10.35509/01239015.1013>

Referencias

1. Universidad de Navarra. La mitad de la población mundial necesitará en 2060 cuidados paliativos en procesos graves y al final de la vida [internet]. 2022. Disponible en: <https://www.unav.edu/noticias/-/contents/23/06/2022/la-mitad-de-la-poblacion-mundial-necesitara-en-2060-cuidados-paliativos-en-procesos-graves-y-al-final-de-la-vida/content/lovPblW1fC70/39362842#:~:text=El%20n%C3%BAmero%20de%20personas%20con,al%20final%2>
2. Rimpoché S. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Colombia: Urano; 2022.
3. Fundación “La Caixa”. Atención integral a personas con enfermedades avanzadas [internet]. 2023. Disponible en: <https://fundacionlacaixa.org/es/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas-descripcion#:~:text=El%20programa%20para%20la%20atenci%C3%B3n,aspectos%20emocionales%2C%20sociales%20y%20espirituales>