

Sufrimiento y Cuidados Paliativos al Final de la Vida.
Hacia una Muerte Digna.

Lic. Ana I. Marquis

**Presentado en 2º Jornadas de Psico-oncología y Cuidados Paliativos – XII
Congreso Argentino de Cancerología - 11 y 12 de Agosto de 2006
Alvear Palace Hotel – Buenos Aires**

La **creciente demanda** que venimos recibiendo los Profesionales de la Salud Mental para intervenir en la asistencia de Pacientes con enfermedades que amenazan sus vidas, me ha llevado a indagar y reflexionar, desde el Psicoanálisis y desde los aportes de la Bioética, algunos aspectos del abordaje actual en las etapas finales de la vida.

Si bien no podemos desconocer que los **enormes avances científicos y tecnológicos** han ido permitiendo un aumento de la sobrevida en gran cantidad de pacientes que padecen de **enfermedades crónicas** (coronarias, renales, oncológicas, cerebro-vasculares, etc.), esto no siempre se ha reflejado en la **calidad de vida** de las fases finales.

Esta nueva realidad fue requiriendo una respuesta desde las Ciencias de la Salud, tendiente a acotar la aplicación irracional de esos avances tecnológicos al diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

Es así como se nos han hecho familiares términos como “dignidad de la vida”, “verdad subjetiva”, “libre elección”, “autonomía”, “muerte digna”, “eutanasia”, “suicidio asistido”, “encarnizamiento terapéutico”, “retiro de soporte vital”, “cuidados paliativos”, etc.. que han intentando adjetivar el proceso que rodea a las Muertes.

Hoy en día ha quedado muy atrás, aquel estilo medieval de muerte domesticada que nos describe Philippe Ariés, autor de Historia de la Muerte en Occidente.

Para el hombre posmoderno rige un estilo de muerte interdicta, ocultada, escamoteada; se reprueban las manifestaciones de duelo y los lutos van desapareciendo a medida que se pone la **esperanza en que el progreso de la ciencia “cure” a la especie de todo mal.**

La Muerte es considerada **un fracaso** para la Medicina, la ciencia y la tecnología. El desarrollo tecnológico será una buena excusa para ocultar el llamado “encarnizamiento terapéutico”.

El contacto cotidiano con Pacientes terminales, nos muestra que muchos de ellos temen una sobrevida hipermedicalizada y un proceso de morir alargado, hecho posible por los nuevos avances tecnológicos tales como respiradores, desfibriladores, dializadores, y sistemas de alimentación artificial. Ya quedan muy pocos casos en que orienta y sigue a un Paciente “el viejo Médico de familia”, aquel que solía brindarles la confianza y la intimidad que da el ser escuchado por alguien que visita su casa y conoce la idiosincrasia de esa familia, y sus particularidades como ningún otro.

La muerte natural ya no existe. La mayor parte de ellas hoy en día ocurren en instituciones, y están en conexión con decisiones de no aplicar o retirar intervenciones tecnológicas.

Entonces, el concepto de **Muerte Digna** sólo tiene sentido en el contexto de una ”Muerte intervenida”, la que ocurre cuando se desconecta algún aparato, se suspende algún acto médico, o se profundiza la sedación terminal a punto que el Paciente ya no despierta.

Así, lo digno de la muerte sobreviene al final de un proceso, y es ese proceso, no el efímero instante de la muerte, lo que cuenta para calificarla.

Es entonces cuando, según sea lo que se hace, quién lo haga, quiénes estén o no presentes, cómo y dónde se haga, qué se diga y qué no, y cómo se tengan en cuenta las particularidades culturales y subjetivas singulares, y los derechos de cada Paciente, **se plantea la discusión sobre el “respeto por la dignidad del muriente”**.

El miedo a la muerte se ha convertido en miedo a un sufrimiento interminable.

Existen numerosos esquemas que recomiendan las características que debiera tener un proceso de Muerte Intervenida, para ser considerada Digna, o lo que es denominado Buena Muerte, entre las que se insiste en:

- alivio de todo sufrimiento evitable para los Pacientes, familiares y cuidadores.
- suspensión de medidas invasivas y fútiles
- veracidad.
- asistencia psicológica y espiritual

- facilitación del acceso a sus familiares (preferentemente en su casa)

Sin embargo, parece difícil lograr delinear categorías universales de una muerte digna para cualquiera hoy, si es que estas **categorías son creadas desde fuera de la situación particular, ya que lo que hace que la vida sea digna para cada uno, es el valor intrínseco que tiene para ese sujeto, aunque sea distinta del del resto de los seres vivientes.**

Desde el criterio paliativista, que comparto, una “Muerte Digna” podría ser:

- aquella que se produce sin sufrimiento insoportable
- conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos
- ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida
- respetando las convicciones y valores que han guiado la existencia del paciente.

Y es función de los familiares y de los Profesionales de la Salud, facilitarle al paciente las condiciones para tal elección de cómo morir, con su estilo personal.

Y digo esto porque la “buena muerte” sigue siendo “más una aspiración que una práctica médica institucional standard para todos los Pacientes”.

En gran cantidad de casos, no se alcanza un control satisfactorio del dolor y otros síntomas antes de morir (a pesar de la gran disponibilidad de opiáceos y otros analgésicos); hay resistencia a respetar el derecho del paciente a conocer la verdad y a tomar las decisiones de los últimos tiempos, y aún resulta difícil aceptar que las Unidades de Terapia Intensiva no siempre son el mejor lugar para un paciente muriente, aislado de sus familiares, invadido por tubos y asistido por Médicos sin suficiente preparación pregrado para el cuidado de Pacientes Terminales (que muchas veces lo viven como un fracaso personal, con gran angustia).

Solemos encontrarnos con **Pacientes** con enfermedades muy avanzadas, que no han sido escuchados ni consultados, que se ven prisioneros de las imposiciones institucionales, médicas, tecnológicas, familiares y sociales, que los alientan a resistir la muerte, ya que se sigue destinando más tiempo y recursos al **objetivo privilegiado de la “curación” que al control sistemático de síntomas y el “cuidado” de estos Pacientes.**

Ellos nos transmiten su deseo de curarse, el temor por lo incierto, y el cansancio por dolores no controlados y tratamientos cruentos e infructuosos, que se suman a la suposición de que “deben seguir tolerando, siendo buenos pacientes para vencer a la enfermedad y a la muerte, y para seguir siendo queridos y valorados por familiares y Médicos”. Pero que en realidad, en ciertos momentos ya solo quieren “no seguir sufriendo”, o “no seguir viviendo más si va a ser así”.

El Psicoanálisis nos ha dado herramientas, para propiciar un espacio en que los Pacientes y sus Familias puedan ir preparándose progresivamente para su muerte, como nos dice Freud, y no “matarla con el silencio”. Que no muera el Sujeto antes de su propia “muerte clínica”.

Quienes realizamos los seguimientos psicológicos de pacientes murientes, orientamos nuestro trabajo con la palabra hacia el objetivo de que cada sujeto logre ir desligando sus decisiones de los Ideales del Otro, reapropiándose de su historia, reconociendo o construyendo una posible elección personal de la forma en que quiere afrontar su sufrimiento, vivir o morir, teñida por su deseo y por sus propias cadenas significantes, y además conociendo que tiene absoluto derecho a ello.

Es decir, apuntamos a devolverles la palabra a los Pacientes, para que puedan recuperar algo del control que han ido perdiendo por su misma situación de enfermedad, o por la posición de objeto en que han quedado ubicados.

Quisiera finalizar este trabajo puntuando algunos aspectos que atraviesan las prácticas de los **Médicos** que asisten a estos Pacientes, y que también implican **un sufrimiento subjetivo** que merece ser tenido en cuenta por quienes trabajamos en Salud Mental ya que se encuentran con dificultades que exceden a todos los conocimientos para los que la Universidad los ha capacitado.

- **El Dilema “curación” ó “fracaso”**, promovido por la creciente incidencia del discurso científico-tecnológico en la actualidad, que los deja **sometidos**, en sus actos, a la normativización que le impone la Ciencia Médica, debiendo llevar a cabo todo lo que desde los procedimientos científicos esté a su alcance para restituir el estado de Salud ó reconocerse impotentes por FRACASAR, quedando a veces desvalorizado el **“cuidado”** de la persona enferma en etapa terminal.
- Otra cuestión en juego es **el Modelo de relación Médico – Paciente** que

guía sus prácticas, ya que aquel **Modelo Paternalista**, en que el Médico sabe y decide, y el Paciente obedece, requiere una revisión y un pasaje a un modo de relación en que **los Médicos sean reubicados en el lugar de autoridad médica**, basada en los conocimientos científicos concernientes a la enfermedad, y **los Pacientes** sean respetados en su autonomía, sean informados y puedan elegir cómo quieren vivir, y cuánto, qué es vida y qué es muerte digna para ellos, conociendo sus derechos a tomar parte activa en las decisiones que le conciernen, y que estas sean tomadas de modo consensuado entre Paciente, Familia y Equipo Médico tratante. Es lo que hoy se denomina **Modelo de Interlocución**.

La experiencia nos ha mostrado que esta modalidad suele permitir arribar a decisiones más autónomas, reflexivas y consistentes.

- Por último, un tema de trabajo cotidiano con ellos es la inevitable **implicación subjetiva** de los Profesionales con algunos pacientes más que con otros, y que merece contar con un espacio instituido para su abordaje resolutivo y preventivo.

Como ven, este es un campo que requiere quizá más que otros el trabajo conjunto interdisciplinario entre **Profesionales de la Salud**, y que nos mueve a abrir el debate a ello.

Muchas Gracias.

Lic. Ana Inés Marquis

Psicóloga

Integrante del Equipo de Interconsultas del Servicio de Psicopatología del Hospital Gral. de Agudos Dr. Teodoro Alvarez.

Presidenta del Capítulo “Cuidados Paliativos y Salud Mental” de la AASM.

anaimarquis@yahoo.com.ar

4567-0088