

CONSEJO DE REDACCIÓN

Dr. Luis Baliña, Arq. Alberto Bellucci, Lic. Ludovico Videla, P. Dr. Alberto Espezel, Prof. Rafael Sassot, Prof. Rebeca Obligado, Prof. Carlos Hoevel, Prof. Lucía Piossek Prebisch (Tucumán), Dr. Jorge Saltor (Tucumán), Prof. Julia Alessi de Nicolini (Tucumán), Prof. Cristina Corti Maderna, P. Lucio Florio (La Plata, Francisco Bastitta, Dr. M. France Begué, P. Dr. Jorge Scampini o.p.

COMITÉ DE REDACCIÓN

Prof. Carola Blaquier, Mons. Juan Carlos Maccarone, Mons. Eugenio Guasta, Mons. Dr. José Rovai (Córdoba), P. Dr. Miguel Barriola (Córdoba), Prof. Dr. Raúl Valdez, Carlos J. Guyot, P. Dr. C. Schickendantz (Córdoba), Dr. Florian Pitschi (Brixen)

*Director y editor responsable: P. Dr. Lucio Florio
Secretaria de redacción: Prof. Cristina Corti Maderna*

COMMUNIO

- | | | |
|--------------------------|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Alberto Espezel</i> | 3 | Editorial. "Muerte y morir" |
| <i>Lucio Florio</i> | 5 | Complejidad y singularidad del morir |
| <i>Holger Zaborowski</i> | 15 | Creador y don del presente.
Observaciones filosóficas sobre el morir
y la muerte |
| <i>Jan-Heiner Tück</i> | 25 | Irrupción de la verdad en el umbral de
la Muerte. Sobre la muerte de Iván
Ilich, de León N. Tolstoi |
| <i>Silvia Anselmino</i> | 35 | La muerte: despojamiento y posibilidad |
| <i>Isabel Pincemin</i> | 41 | Aprender a morir. Nuevas respuestas
frente a la medicalización de la muerte |
| <i>Rafael Cúnsulo</i> | 49 | Nuevos discursos sobre la muerte |
| <i>David Jou</i> | 61 | Confidencias de Dolly, oveja clónica |
| <i>Mauricio Beuchot</i> | 63 | Una hermenéutica analógico-icónica
para la exégesis bíblica |
| <i>Edward J. Alam</i> | 73 | La nueva Metafísica y la vida del mundo
venidero: La Teología Cristiana de la
Deificación con referencias al
pensamiento de Fernando Rielo |

Aprender a morir. Nuevas respuestas frente a la medicalización de la muerte

*Isabel Pincemin**

"...cada cual contiene su muerte como el fruto su semilla"

R.M. Rilke

La medicalización de la muerte en Occidente

La técnica se ha hecho omnipresente en nuestras vidas. Nacemos en medio de instrumentos técnicos, compartimos con estos objetos útiles numerosas escenas de la vida cotidiana que se convierte, gracias a ellos, en mucho más cómoda que antaño y, además, corremos el riesgo de morir conectados a monitores y respiradores en un intento compasivo de prolongar nuestras vidas el mayor tiempo posible.

Ciertamente, podemos afirmar que el binomio "teoría-técnica" constituye una de las grandes articulaciones del pensamiento occidental. En la historia de Occidente, la ciencia, presenta, en sus orígenes, la forma de un *logos*, de una contemplación, de una visión, de un discurso racional que contempla lo real.

En los comienzos de la ciencia moderna, se produce una mutación profunda de la que emergen las ciencias actuales como consecuencia lejana. La ciencia se desvía hacia la operatividad arrancándose de la

* Isabel María Pincemin es Profesora de Filosofía (UCA), DEA, Philosophie de la Culture - Panthéon-Sorbonne. Es Médica del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas «José de San Martín». Miembro de la Institución Teresiana (Asociación Internacional de Fieles)

Aprender a morir

finalidad teórica y del lenguaje natural. El dominio creciente del mundo natural se vuelve finalidad primera de la actividad técnica desde la famosa fórmula *natura parendo vincitur* de F. Bacon en el *Novum Organum*.

Las dos grandes características de la ciencia moderna, la matematización y la experimentación, convierten al mundo en un campo de operación y de acción. Según C. Bernard "no se ha podido descubrir las leyes de la materia bruta más que penetrando los cuerpos y las máquinas inertes, de igual modo no se podrá llegar a conocer las leyes y propiedades de la materia viva más que manipulando los organismos vivos para introducirse en su interior" (*Introduction a l'étude de la médecine expérimentale*). La matematización del objeto de la ciencia genera la posibilidad del pleno desarrollo técnico, de la manipulación ilimitada, de la realización optimista de todo lo posible. La ciencia y la técnica se entrelazan en una dinámica de progreso constante.

La biología y la medicina no permanecen ajenas a este devenir. Se utiliza técnicamente lo vivo o parcelas de lo vivo (enzimas, plásmidos...) como fábricas para captar, transformar y producir energía y para cincelar moléculas complejas; se modifican los modos de reproducción, hasta el caso extremo de la clonación animal; se patentan seres vivos manipulados como si fueran creaciones inéditas. Se planifica la experiencia interna desde las variaciones del humor y su química hasta la agresividad y la diversión, manejadas por pequeñas moléculas. Curamos la "locura" como las enfermedades del hígado y del riñón. Se combinan hombres y máquinas en forma de "prótesis".

Se manipula la muerte: podemos donar nuestros órganos, elegir diversos tratamientos frente a múltiples enfermedades, reivindicar nuestro "derecho a morir" frente a la irrupción de la tecnología médica. Porque la muerte, frente a los grandes y valiosos éxitos de la medicina, no es una buena noticia y, por ende, no sabemos qué hacer con ella. De curar se habla mucho, de morir poco; de mejorar la calidad de nuestra vida presente están llenos los medios de comunicación. ¿Y de la buena muerte qué podemos decir?

La buena muerte: un desafío para la medicina

A pesar de sus enormes y constantes progresos en el tratamiento de las enfermedades, gran parte de los esfuerzos de la medicina deben orientarse hacia los que, podríamos denominar, "enfermos incurables". Esta denominación incluye una gran cantidad de patologías hoy por hoy sin posibilidad de curación: el cáncer, en primer lugar, con un 50% de los pacientes que no responden en definitiva a los tratamientos, el SIDA, la

insuficiencia cardíaca, determinadas enfermedades neurológicas, respiratorias y renales, los ancianos que padecen demencias tales como la enfermedad de Alzheimer y otras. Esta realidad de la enfermedad incurable afecta también a niños y adolescentes, por lo que en este caso, deben pensarse abordajes particulares.

El modelo biologista de formación de los médicos en los dos últimos siglos no prestó atención a la totalidad de la persona del enfermo, con lo cual los cuidados que se le ofrecían a la hora de acompañar su muerte eran insuficientes. Los aspectos psicosociales y espirituales, esenciales en estos casos, no eran considerados siquiera.

Numerosos autores se han ocupado del lugar de la muerte en la cultura occidental. Durante miles de años, las personas morían de manera más o menos semejante: era la muerte familiar. De este modo, el enfermo moría en su casa y la muerte era un hecho presente en la vida cotidiana y experimentado por cada uno desde la niñez. Hoy predomina, en la mayoría de los países, la muerte en el hospital, donde es mucho más difícil vivir la propia muerte como un hecho digno.

Por otro lado, es verdad que esta sociedad consumista y administrada niega la muerte real y hace de ella una imagen de televisión o un negocio. De la muerte familiar se pasa a la muerte ocultada, escamoteada en la sociedad de la felicidad, del poder y del lucro.

Y el hospital es un buen lugar para ocultarla. Tal como lo describe P. Ariès: "Todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos, ni el médico... ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se lo hace venir. Cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, difunto ya en el sentido etimológico del término (privado de función), al moribundo ya no se le escucha como a un ser racional, tan sólo se lo observa como sujeto clínico, aislado cuando ello es posible, como un mal ejemplo y se lo trata como a un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad. Los moribundos ya no tienen *status* y, por lo tanto, tampoco tienen dignidad. Son seres clandestinos."¹

Ninguna muerte ruidosa, ni heroica, ni demasiado visible.

En general, la medicina actual opera a partir del llamado modelo curativo reduciendo la finalidad del arte médico a este aspecto exclusivamente. Pareciera que el médico es exitoso sólo en la medida en que cura y se siente frustrado cuando no lo logra. Este modelo no se adecua a las enfermedades crónicas que, eventualmente, pueden conducir a la muerte. Es tiempo ya de cambiar de actitud.

¹ Citado por Thomas LV. *La muerte*. Barcelona, Paidós, 1991.

Aprender a morir

Este cambio, que se va expresando en diversos ámbitos y lugares en el mundo, cristaliza en la consideración de factores importantes para una buena muerte tales como:

- el control de síntomas que producen sufrimiento
- la preparación para la muerte
- la oportunidad para la clausura de la propia vida
- la buena relación con el equipo de personas significativas que rodean y cuidan al enfermo

La formación actual de los profesionales de la salud no prevé, habitualmente, la capacitación en los aspectos relacionados con el cuidado de los enfermos terminales. Esta falta de preparación incrementa la vivencia de la muerte del paciente como un fracaso profesional, puesto que se carece de respuestas que permitan aliviar su sufrimiento.

Los Cuidados Paliativos: una nueva respuesta

Los Cuidados Paliativos tienen su origen en la década del 60 cuando Dame Cicely Saunders inicia la fundación de Hospices en Inglaterra. En 1990, la Organización Mundial de la Salud generaliza la expresión Cuidados Paliativos, a los que define como "los cuidados activos y totales de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible, controlando los síntomas físicos, psicológicos y las necesidades espirituales y sociales de los pacientes."

La misma Organización Mundial de la Salud sostiene que los Cuidados Paliativos:

- afirman la importancia de la vida y su dignidad y consideran a la muerte como un proceso normal que no ha de adelantarse ni posponerse
- proporcionan alivio de los síntomas físicos, integrando en la atención los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes
- proporcionan un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- ofrecen apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

Una de las características de los Cuidados Paliativos es la atención del paciente y su familia como una unidad, puesto que la familia es la cuidadora principal y sufre necesidades de adaptación. Esta atención se realiza en equipos interdisciplinarios de médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, sacerdotes y ministros de diversas religiones, terapeutas ocupacionales y otras profesiones, si fuera necesario.

El sufrimiento de la persona que padece una enfermedad terminal puede comprenderse desde distintas perspectivas. Por un lado, prevalecen, en general, síntomas físicos tales como dolores intensos que requieren el uso de opioides fuertes (morfina u otros). El dolor interfiere en las funciones básicas tales como alimentarse, dormir, pensar, interactuar con otros, y se correlaciona con una gran fatiga. La debilidad progresiva es una queja frecuente y, suelen incrementarse, especialmente en los últimos días de vida, la disnea (sensación de dificultad para respirar), el *delirium*, las náuseas, los vómitos y otros síntomas según la enfermedad.

Son numerosos los síntomas psicológicos que aumentan el *distress*. Los problemas más comunes son la depresión, la ansiedad y los trastornos adaptativos. La ideación suicida puede aparecer algunas veces. Los factores que aumentan el *distress* psicológico son el dolor físico u otros síntomas graves, la pérdida de capacidades, las experiencias previas de pérdida o separación no resueltas, los sentimientos de frustración o desesperanza, la soledad, relaciones interpersonales tensas, personalidades con fuertes rasgos de control, dificultades en la adaptación a la enfermedad y sus consecuencias, cuestiones económicas, pérdida de capacidades cognitivas y la comunicación poco satisfactoria en temas relacionados con la enfermedad o los tratamientos.

En el orden existencial, los aspectos que generan sufrimiento con más frecuencia en los pacientes terminales son la ansiedad frente a la muerte, la falta de sentido y de esperanza, la sensación de futilidad, las frustraciones, los remordimientos y la disrupción de la propia identidad favorecida por los cambios en el esquema corporal (adelgazamiento, mutilaciones) y la pérdida de funciones intelectuales, sociales y profesionales que disminuyen el atractivo personal. La vuelta al pasado y sus culpas pueden aumentar el sufrimiento.

Pero, cada uno de los pacientes va transitando diversas etapas a partir del conocimiento de su diagnóstico o de su incurabilidad. Las fases de adaptación, de ninguna manera rígidas ni lineales, suelen partir de una conmoción intensa y del miedo a afrontar lo que viene, negando la realidad de lo que ocurre. El enojo, la agresión y la rebeldía son los ingredientes de un segundo momento hasta encontrar algo de paz en una nueva visión de su realidad. Suele aparecer la depresión ante la sensación de vulnerabilidad e impotencia, preparatoria de la pérdida inminente ante la conciencia de la muerte próxima. En esta etapa pueden

Aprender a morir

hacerse fuertes las inquietudes espirituales y la expresión del dolor en la comunicación verbal y no verbal. Al fin, puede llegar una etapa de aceptación, de paz, de entrega, de confianza.

Ciertamente las inquietudes espirituales están presentes en todos los enfermos, tengan o no una práctica religiosa. Conviene explorar la historia espiritual y religiosa de cada persona, para poder acompañarla en estos momentos decisivos. En el relato de esta historia, cada uno podrá expresar la fuerza de su fe, el contenido de sus creencias, los elementos que dan sentido a su vida, la influencia que han tenido en su conducta y actitudes concretas, el apoyo de alguna comunidad cercana y el acompañamiento que desea.

Cada una de las personas que enfrenta la muerte, desea que su vida haya tenido propósito y sentido; por tanto, los médicos están obligados a procurar apoyo y asistencia para sus pacientes en cuestiones espirituales, y haciendo esto, permitirles enfrentar la muerte en paz².

La conspiración del silencio vs la escucha activa

El bloqueo de la información y la comunicación es fuente de grandes sufrimientos para los enfermos. Pocos lo describen tan bien como Leon Tolstoi en *La Muerte de Ivan Illich*.

“La mentira, esa mentira adoptada por todos, de que sólo estaba enfermo, pero que no se moría, que bastaba que estuviese tranquilo y se cuidase para que todo se arreglara, constituía el tormento principal de Ivan Illich. Le constaba que, por más cosas que hicieran no se obtendría nada, excepto unos sufrimientos aún mayores y la muerte. Lo atormentaba que nadie quisiera reconocer lo que sabían todos, incluso él mismo, que quisieran seguir mintiendo respecto a su terrible situación y lo obligaran a tomar parte en aquella mentira. La mentira, esa mentira que se decía la víspera misma de su muerte, rebajando ese acto solemne y terrible hasta igualarlo con las visitas, las cortinas y el esturión para la comida...hacía sufrir terriblemente a Ivan Illich. Y, cosa rara, muchas veces, cuando veía que trataban de seguir engañándole, estaba a punto de gritar: “¡Cesad de mentir! Vosotros sabéis, lo mismo que yo, que me muero. Al menos, icesad de mentir!” Pero nunca había tenido el valor de hacerlo.”

² Rousseau Paul. Spirituality and the dying patient. Classic Papers, Supplement to Journal of Clinical Oncology, Vol 21, No 9 (May 1), 2003: pp 54s-56s.

La conspiración del silencio aquí relatada, si bien en general es entendida como un acto de protección por temor a herir y entristecer al enfermo, introduce un elemento de represión que lo sume en un aislamiento emocional en momentos en que necesita comprensión y consuelo. La ruptura de esta conspiración genera alivio, la posibilidad de compartir cómo y cuánto su relación y su vida se modifican ante esta nueva realidad. El conocimiento de lo que le ocurre permite al enfermo una mayor autonomía y la posibilidad de tomar decisiones en los últimos momentos de su vida, disminuyendo sus incertidumbres y temores y ahondado en el sentido de este acontecimiento.

El enfermo tiene derecho a conocer su diagnóstico y su pronóstico. No se trata, por supuesto, de irrumpir de manera imprudente en su vida con una catarata de información acerca de ello, sino de explorar, en palabras del oncólogo español M. González Barón, la "verdad soportable" para cada paciente en diferentes etapas de evolución de su enfermedad. La presencia respetuosa, cercana y la escucha activa son los caminos para crear el espacio de intercambio que genere seguridad emocional.

El acompañamiento adecuado del paciente y su familia, facilitan la elaboración posterior del duelo, etapa de trabajo arduo en la aceptación de la pérdida, en la experiencia de este dolor y en la reubicación emocional del entorno en el que la persona significativa, ya muerta, falta. El modo en el que se haya transitado la fase agónica tiene importante influencia en la elaboración del duelo familiar.

Cuestiones éticas en discusión

La toma de decisiones en cuestiones relacionadas con el fin de la vida, vincula directamente a los Cuidados Paliativos con una considerable cantidad de cuestiones éticas. Aunque la profundización en estas cuestiones no es hoy el objeto de estas líneas, puede abrir otro tema de reflexión conocer las temáticas que se debaten con más frecuencia en este campo. A medida que crece el número de Servicios de Cuidados Paliativos, se incrementa el interés por los problemas morales específicos.

El análisis bibliográfico de las principales publicaciones especializadas³ nos presenta un elenco de cuestiones morales ordenados de mayor a menor según cantidad de artículos publicados:

³ Hermsen Maaïke A, ten Have Henk AMJ. *Moral problems in palliative care journals*. *Palliative Medicine* 2001; 15: 425-431.

Aprender a morir

1. Eutanasia / suicidio asistido
2. Acompañamiento pastoral / espiritualidad / sentido de la vida
3. Calidad de vida
4. Concepto de Cuidados Paliativos
5. Decisión de no tratar
6. Actitudes ante la muerte
7. Comunicación médico-paciente
8. Sedación terminal
9. Actitudes en el cuidado
10. Autonomía / consentimiento informado
11. Problemas morales en la investigación
12. Alimentación por sonda
13. Decir la verdad / revelar
14. Dilemas en enfermería
15. Morfina
16. Principio del doble efecto
17. Directivas anticipadas (en relación con deseo de algún tratamiento o suspensión del mismo)
18. Futilidad médica
19. Donación de órganos / transplante
20. Comités de Ética
21. Cuidados Paliativos pediátricos
22. Responsabilidad

Es un imperativo explorar las nociones morales que se utilizan en Cuidados Paliativos y analizarlas a la luz de las grandes tradiciones filosóficas y teológicas. Es todavía una tarea pendiente de la que muchos sufrientes se beneficiarán.