

SEXTA JORNADA DE BIOÉTICA.

La dignidad en el morir y el significado de la muerte

Lic. Clara Cullen

Sábado, 26 de Junio de 2004.
Nuevo Schoenstatt. Argentina.

Quiero agradecer al comité organizador por haberme invitado a participar en esta jornada. Esta exposición consistirá no tanto en la teoría del rol de la enfermera, sino más bien en experiencias vivenciales que he tenido y a diario tengo con los pacientes y sus familias. Su riqueza radica en que no se aprenden en los libros sino en el trato interpersonal. Primero relataré qué fue lo que me llevó a decidirme por los cuidados paliativos.

Cuando inicié mis estudios para ser enfermera, tenía una idea clara: quería trabajar en una Unidad de Terapia Intensiva. El motivo por el cual me atraía la terapia era que allí los pacientes estaban mucho tiempo solos y la enfermera además de acompañarlos, podía ayudarlos a rehabilitarse recuperando su autonomía, que es uno de los fines de mi profesión. En resumen, colaborar de forma estrecha en su proceso curativo.

Siempre creí que el curar era la base sobre la que se apoyaba la medicina y sus carreras afines. A todos nos habrán dicho alguna vez cuando fuimos niños aquella consabida frase: "Vamos al doctor para que te cure".

A medida que avanzaba en mis estudios, me di cuenta, que esta idea curativa, no siempre se cumplía. Y que de las otras alternativas, es decir, la cronicidad, la incurabilidad y la muerte poco se decía. Esta última particularmente, era una instancia que mejor era olvidar. Apenas se me había informado en una clase que debía hacer ante el fallecimiento de un paciente: llamar al médico para que corroborase el deceso, retirar la vía del suero, sondas, etc, identificar el cadáver con los 5 correctos, y colocarlo en una bolsa de traslado de óbitos. Y nada más.

Al iniciar mi tercer año de estudios, falleció una amiga luego de dos años de padecer un cáncer. Y mi pensamiento ante esta situación fue: que mal murió. Con síntomas descontrolados, angustia existencial, y sin la presencia del personal de salud que durante tanto tiempo la había acompañado.

Luego de reflexionar acerca de este suceso me hice varias preguntas y para algunas logré una respuesta:

- La medicina no es el arte de curar, sino más bien el de cuidar. De esta acción se pueden desprender dos resultados: habrá una rehabilitación que llevará consigo a veces a una curación. Y en el caso de no haber cura posible, el fin de los cuidados será la rehabilitación cuando sea posible y el alivio del sufrimiento.
- La paradoja de nuestra profesión: iniciamos los estudios con la idea de curar y lo que primero cursamos es anatomía, cuyo objeto de estudio es un cadáver, es decir una persona muerta. Y luego a lo largo de la carrera, no volvemos a tratar del tema de la muerte.

¿Qué nos pasa con la muerte de los enfermos? ¿Nos recuerda nuestra propia muerte?

Somos mortales. Como esta instancia de la vida nos es desconocida, le tememos. Si hay algo de lo que tenemos certeza en esta vida es que para

todos la última acción que realizaremos mientras vivamos será MORIR, lo que diferenciará una muerte de otra será el cómo, el cuándo y el dónde.

- Ante tanto sufrimiento físico, psicológico y espiritual, me planteaba cómo es que no existía, o mejor dicho, no era por mi conocida, algún área de la medicina que se ocupara específicamente de que los enfermos cuya probabilidad de cura es baja o nula y que se dedicara al alivio del sufrimiento y al acompañamiento en el proceso del morir. Y preguntando me enteré de los cuidados paliativos.

La OMS redefinió los cuidados paliativos en el 2002:

"Son un abordaje que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que padecen problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación de excelencia y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales.

Como dice la definición, en paliativos se realiza un abordaje de la persona en toda su integridad, intentando detectar cuales son las necesidades que presenta. Y el primer punto al cual los enfermeros prestamos atención es el cuidado de lo corporal.

Dice Kubbler Ross en su libro "Los niños y la muerte":

"No podemos adentrarnos en temas psicológicos o espirituales cuando tenemos olor y somos incapaces de cuidarnos por nosotros mismos. Las necesidades físicas de un paciente terminal deben ir en primer lugar."

Es cierto que el control de los síntomas, como ser el dolor, es fundamental para el bienestar del paciente, pero también es el cuidado corporal general lo que le permite sentirse comfortable consigo mismo y ante los demás.

Este cuidado de lo corporal, de suma importancia incluye higiene, curaciones y el baño corporal. Incluso este último puede ser uno de los momentos privilegiados que tenemos para compartir a solas con el enfermo, y en el cual, podemos mantener una conversación que nos permita conocerlo más, qué cosas le gustan, saber que tiene en el alma. Colocarle la vestimenta que lo haga sentir cómodo.

Puede sucedernos, a medida que la enfermedad progresa, que a este aseo lo releguemos para no molestarlo. Pero el cuidado lo debemos realizar siempre, y aunque no esté totalmente consciente, pensar cómo le gustaba estar.

Cuando el enfermo fallece, su cuerpo es también parte de nuestros cuidados:

"El cuerpo humano era la morada de un alma espiritual e inmortal, parte constitutiva esencial de una persona, con quien compartía su dignidad, y algo de tal dignidad queda todavía en él".

Al producirse el deceso, le damos un tiempo a la familia para estar allí y también nos quedamos acompañándolos con un abrazo, un palabra de afecto o simplemente estando. Luego continuamos en la atención de los otros enfermos, pero de a ratos volvemos para seguir acompañando.

Antes de comenzar a preparar el cuerpo, preguntamos si alguno quiere estar presente o colaborar en esta tarea. Varias cosas tenemos en cuenta al suministrar

estos cuidados: cuáles eran los deseos del paciente, cómo quería estar vestido. En caso de no tener directivas concretas, se lo preguntamos a la familia. En muchas conversaciones, el enfermo manifiesta qué quiere que se haga con su cuerpo luego de la muerte: si desea o no ser velado; cómo quiere que sea su entierro.

Esto, que a algunos puede parecerle impactante, es muchas veces tema de conversación y es él quien aborda el tema. Y esto se transmite al equipo tratante y paulatinamente a la familia. Recuerdo aquella paciente, María se llamaba, que un mes antes de morir me indicó cual era la ropa que quería ponerse, que la velaran en su cama, y lo más importante, y que siempre me lo recordaba: "Cuando me muera no te olvides de sacarme el bigote". Quería estar como siempre, coquetísima.

Dice Cecily Saunders: **"El cómo muere la gente permanece en la mente de los que seguimos viviendo..."**

Y para muchos, la última imagen que permanecerá en su mente será la de la persona fallecida, y por ello el empeño por parte de enfermería en que sea la más digna

Nuestro trabajo según decía la OMS incluye el alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la evaluación de excelencia y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales.

Creo que un punto esencial, pilar en los paliativos, para poder abordar los problemas psicosociales y espirituales es la comunicación.

Es frecuente encontramos con casos como el que salió en un artículo publicado en el diario la Nación, titulado: "La última lección del Papa" por Guillermo Marcó y que paso a leer:

Recuerdo que hace casi doce años, cuando iniciaba mi ministerio sacerdotal, fui llamado para asistir a un enfermo. Con gesto solemne, la esposa me recibió advirtiéndome: "Padre mi marido tiene cáncer, va a morir, pero el no lo sabe. Trate de confortarlo, pero no le diga nada de su salud". Acto seguido entré en su habitación, me senté al lado de él y, cuando se retiró su mujer, comenzó a decirme: "Padre tengo cáncer, me estoy muriendo y mi familia piensa que no lo sé. Lo hice llamar porque quiero poner en orden mis cosas con Dios y porque quiero que me hable del cielo".

Personalmente pienso que nuestra medicina paternalista nos ha llevado a ser simples informadores de diagnósticos, posibles tratamientos, etc. Pero no nos comunicamos. Cabe entonces distinguir comunicación de información. Informar: es enterar; dar noticia de algo.

Comunicar: conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito. Consultar con otros un asunto, tomando en cuenta su parecer.

Cuando comunicamos, como dice la definición, tenemos en cuenta el parecer del otro. Y esto permite actuar con libertad, sabiendo cuáles son los deseos del enfermo a quien cuidamos, que cosas son importantes para él, en que lo podemos ayudar, hacerlo participe de las decisiones respecto al tratamiento, ya que es él quien deberá someterse a los mismos. Si tiene deseos de arreglar sus asuntos terrenos (ej testamento), si desea ver a algún miembro de la fe que profese, reencotrarse con

algún amigo o familiar o simplemente despedirse. Y por sobretodo, se respetará su voluntad, luego que él mismo haya sobrepasado con su inteligencia lo que cree más conveniente para si.

Enfermería es blanco de múltiples preguntas por parte del enfermo como de su familia. Y a su vez, juega un papel crucial en esto de la comunicación, pues lo real es que estamos los 365 días del año las 24 horas del día con los pacientes. Si sabemos aprovechar esta situación, pasando ratos con el enfermo, podremos obtener datos acerca de lo que le preocupa, si tiene temor a algo, si desea dejar directivas anticipadas, qué tiene en su alma, y lo propio hacemos con su familia. Todo esto será compartido con el resto del equipo tratante para que juntos vayamos caminando para el mismo lado, aquel señalado por el enfermo.

Para concluir, quisiera compartir algo que se me quedó grabadísimo al presenciar la entrevista de una enfermera inglesa, Nessa Coyie, con la familia de un enfermo. Ellos estaban angustiados por la pérdida de peso de su ser querido, por el poco interés que demostraba en las conversaciones, su desgano generalizado. Le traían su comida preferida, los crucigramas para entretenerlo. Hacían lo increíble por sacarlo de aquella situación. Su pregunta fue:

"¿**NO HAY MÁS NADA QUE PODAMOS HACER?**". A lo que ella respondió: "Aún queda lo más importante por hacer: y es simplemente estar ahí".

Cuando la familia se retiró, me dijo: "Esto último no es sólo para la familia. Fundamentalmente creo que es algo que debemos vivir los enfermeros: **con nuestros enfermos habrá muchas cosas que no podremos hacer pero siempre podemos estar, y ese será nuestro mejor hacer.** "

Al ejercer mi tarea diariamente, procuro hacer vida la siguiente idea:

*"Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento
y haremos todo lo posible no solo por ayudarte a morir mejor sino a
vivir hasta el final."*

C. Saunders

¡Muchas gracias por estar y escucharme!