

Crônica de uma morte anunciada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência

Luiz Felipe da Cunha e Silva

Resumen

Este relato, presentado como estudio de caso, acompaña los ocho días que transcurrieron entre la internación para la implantación de un marcapaso y el fallecimiento de un sujeto de noventa y dos años, con un historial de hipertensión, diabetes *mellitus* y un estadio avanzado de Alzheimer, caracterizado por una completa pérdida de memoria de largo y corto plazo y por un cuadro general de demencia con total incapacidad de comprensión de su situación en el contexto hospitalario. Se trata de un relato realizado a partir del punto de vista subjetivo de un observador con vínculos afectivos con el sujeto objeto de observación y con una actuación académica en un área ajena a la Medicina.

Palabras-clave: Actitud frente a la muerte. Resultado fatal. Cuidado terminal. Enfermedad de Alzheimer. Demencia. Principios morales- Principio de dolor-Placer. Eutanasia.

Resumo

Crônica de uma morte adiada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência

Este relato, apresentado como estudo de caso, acompanha os oito dias que transcorreram entre a internação para a implantação de um marca-passo e o falecimento de um sujeito de 92 anos, com histórico de hipertensão, diabetes melito e em estágio avançado de Alzheimer, caracterizado por completa perda das memórias de longo e curto prazos e por quadro geral de demência, com total incapacidade de compreensão de sua situação no contexto hospitalar. Trata-se de relato de caráter subjetivo, realizado por um observador com vínculos afetivos com o sujeito objeto da observação e com atuação acadêmica em área estranha à medicina.

Palavras-chave: Atitude frente à morte. Evolução fatal. Assistência terminal. Doença de Alzheimer. Demência. Moralidade- Principio do Prazer-Desprazer. Eutanásia.

Abstract

Chronicle of a death delayed: the taboo of death and non-scientific limits of Science

This report, presented as a case study, follows the eight days between internment for implantation of a pacemaker and the passing of a 92 year old person, with a history of hypertension and diabetes mellitus and at an advanced stage of Alzheimer's disease, characterized by complete loss of long and short term memory and an overall diagnosis of dementia with total incapacity for comprehension of his or her own hospital context. This is a report from the viewpoint of an observer with affective ties to the focus subject and with academic activities outside the area of medicine.

Keywords: Attitude to death. Fatal outcome. Terminal care. Alzheimer disease. Dementia. Morals-Pleasure-Pain principle. Euthanasia.

Doutor luizfelipe@fau.ufrj.br – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Correspondência

Rua Almirante Alexandrino, 1.548, ap. 201, Santa Teresa CEP 20241-263. Rio de Janeiro, RJ/Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

Lo que se relata aquí es la experiencia subjetiva de la muerte de un pariente, por el cual se es responsable, en un contexto hospitalario que dispone del estado del arte en tecnologías médicas y del acceso al más avanzado conocimiento científico; y en un contexto religioso, moral e institucional en el cual las creencias, las costumbres y prácticas jurídicas regulan y normativizan la experiencia de la muerte en nuestra sociedad. El autor es arquitecto y urbanista y actualmente ejerce la maestría en la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad Federal de Río de Janeiro (FAU-UFRI). Su formación incluye, también, maestrado en salud pública por la Escuela Nacional de Salud Pública Sérgio Arouca de la Fundación Oswaldo Cruz (Ensp-Fiocruz), además de dos doctorados, uno en Psicología, por la Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro (PUC-Rio), y otro en urbanismo, por el Programa de Posgrado en Urbanismo (ProUrb) de la FAU-UFRI.

Tal formación académica podría *a priori* descalificar este relato como trabajo científico, dada la distancia entre la formación profesional básica del autor y las áreas del conocimiento en las cuales los asuntos en cuestión son investigados. Además de eso, la relación de parentesco y afecto entre el autor y el sujeto objeto de la observación también podría perjudicar el distanciamiento metodológico que se impone a la investigación científica. Por otro lado, no es razonable despreciar el valor del relato directo de un investigador preparado en la práctica científica que experimenta, como familiar, la terminación de la vida de un ente querido en internación hospitalaria. Es en la expectativa de que este relato pueda contribuir a la reflexión de los profesionales de la salud que trabajan en instituciones hospitalarias, intensivistas o no, que lo presento bajo la forma de una crónica.

La reflexión adquiere una extraordinaria relevancia frente al evidente conflicto moral que se establece entre el oscurecedor *tabú*, involucrando la idea de la muerte en las sociedades occidentales^{1, 2} y las recientes normas publicadas por el Consejo Federal de Medicina (CFM)^{3, 4}. Normas estas que, mediante procesos jurídicos distintos, pasan a admitir que los profesionales acaten una deliberación previa del paciente acerca de la suspensión del tratamiento curativo y administración de cuidados paliativos, en los casos en que la muerte es inminente y sin expectativa de cura y que el prolongamiento de la vida sólo aumenta el sufrimiento de este paciente.

El cuadro de la internación

La internación ocurrió el 23 de diciembre de 2014, en un hospital de una capital situada a aproximadamente 2000 kilómetros de aquella donde residí. Estábamos, entonces, mi familia y yo, en tránsito hacia esa ciudad, donde iríamos a pasar la Navidad junto con mi padre, objeto de este relato. Viajábamos en automóvil y nos encontrábamos in-comunicados.

Cuando llegamos, a la noche, él ya estaba en el post-operatorio en la unidad de terapia intensiva (UTI). Indisposición, inapetencia y postración fueron los síntomas que llevaron al personal que lo acompañaba a buscar auxilio médico. Presentaba un ritmo cardíaco bajo, con una frecuencia de 30 latidos por minuto, caracterizando un cuadro de bradicardia. La indicación médica consistió en una internación inmediata para la implantación de un marcapasos.

El parte diario agregaba al historial el uso sistemático de propranolol, suspendido desde hacía dos días por el médico asistente. Los datos del examen físico confirman 33 latidos por minuto. El diagnóstico confirmado es bradicardia sintomática y bloqueo atrioventricular (BAV) de 2º grado. La derivación es para un marcapasos provisorio. El resultado, anotado bajo el código 1500, es insuficiencia cardíaca congestiva.

La evaluación pre-anestésica señala hipertensión y arritmia en el campo cardiocirculatorio y demencia en el neurológico. La evaluación médica señala imposibilidad de apreciación del estado emocional, resultante de una barrera de comunicación por limitación físico-psíquica. La cirugía tuvo lugar entre las 17 y las 18 horas de aquel día. El primer informe del post-operatorio, ya en el día 24, trae la evaluación fisioterapéutica cardiorrespiratoria. Entre otros datos, califica el estado del paciente como en alerta, confuso y no cooperativo.

En esta mañana, pude establecer el primer contacto con mi padre. Ya no estaba intubado, pero aun así no conseguía articular palabras, sólo emitía sonidos. Parte de esta dificultad era fruto de la demencia, ya que desde hace más de un año usaba la voz principalmente para expresar emociones y no tanto para formular conceptos inteligibles. Otra parte, de acuerdo a lo que me explicó el médico presente, correspondía al hecho de que su garganta estaba lastimada por la intubación.

Se encontraba despierto, confuso y extremadamente agitado. Estaba amarrado a la camilla por unas ataduras en las muñecas y las rodillas y hacía esfuerzos ininterrumpidos para liberarse de las amarras. Hablaba o emitía sonidos en un discurso fluido pero paragramático y constante, sin pausas ni alteraciones sintácticas. Varios dispositivos estaban conectados a su cuerpo: electrodos en el tórax, sensor en un dedo, sonda uretral, dos sondas nasales, sonda intravenosa, además de la máscara de oxígeno.

Eran evidentes su intensa incomodidad y la total ausencia de entendimiento de su propia situación. El pedido de ayuda y por la liberación y alivio era indudable. Estaba explícito en el esfuerzo de liberarse de las ataduras, por los sonidos que emitía y por sus expresiones faciales, denotando un estado que sólo puedo definir como desesperación.

Lo notorio de la situación, de acuerdo a lo que reconsidero hoy, resultaba del estado de demencia. En mi experiencia personal, la principal causa del malestar correspondía al sentimiento de impotencia, resultante de la total imposibilidad de ofrecer a mi padre cualquier forma de comprensión o explicación sobre lo que pasaba con él. Y parecía evidente que, para él, la principal causa del malestar era la ausencia de entendimiento de su propia situación.

Según los registros del prontuario, la entrada en la UTI tuvo lugar a las 18.57 hs. del 23 de diciembre y el pasaje a una sala común a las 18.19 hs. del día 26. En este período, se nos permitió visitarlo dos veces por día, durante algunos minutos, y el cuadro que pudimos verificar en todas las visitas se mantuvo conforme a lo que describí. A continuación, transcribo el extracto del prontuario médico, con las anotaciones y prescripciones que me parecen más relevantes para la comprensión de la evolución de la situación de mi padre durante el período en que permaneció en la UTI:

23/12

- 18.57 hs: *prescripción de Precedex* [clorhidrato de dexmedetomidina, -analgésico y sedante agonista alfa- 2 adrenérgico, para pacientes en tratamiento intensivo].
- 20.21 hs.: *Precedex*.

24/12

- 8.27 hs. [anotaciones del médico]: *paciente agitado, recibe Precedex a 10 ml/h; prescribo*

Haldol [antipsicótico usado contra psicosis y esquizofrenia y como antidistónico, para náuseas y vómitos].

- 8.45 hs.: *extubación saturando 89%-91%*.
- 9.02 hs. [anotaciones del médico asistente]: *paciente portador de cardiopatía hipertensiva e isquémica, diabético tipo 2, demencia senil, bloqueo AV [bloqueo atrioventricular] total, implante marcapasos transitorio y, a seguir, definitivo, agitado, (...) intentar extubación aunque en condiciones no ideales; prescribo quetiapina [antipsicótico] de uso crónico*.
- 9.25 hs.: *solicitud de swab rectal* [recolección de muestras].
- 10.40 hs. [anotaciones del médico de guardia]: *paciente sedado con Precedex a 10 mL/h; prescribo Haldol SN, FC 64* [frecuencia cardíaca].
- 12.31 hs. [anotación del médico]: *prescribo fisioterapia*.
- 13.01 hs. [anotaciones del fisioterapeuta]: *paciente (...) despierto y bastante agitado, no responde a comandos; realizo extubación acompañada del MP [marcapasos], FC 89, sat. 92%*.
- 13.59 hs. [anotaciones del médico]: *Precedex 10 mL/h, apertura ocular al estímulo doloroso, no obedece a comandos, períodos de agitación, creo que este debe ser el cuadro neurológico de base del paciente, reiniciando Seroquel [quetiapina – antipsicótico] y Exelon [rivastigmina – demencia en Alzheimer y Parkinson], dejo Haldol de rescate, reduzco Precedex*.
- 16.31 hs. [anotaciones del nutricionista]: *paciente despertó y está muy agitado, sin condiciones de VO* [alimentación por vía oral].
- 16.36 hs. [anotaciones del médico]: *paciente muy agitado, intenta salir de la camilla, confuso, Precedex reducido a la tarde, haloperidol ahora, aumento Precedex, sin condiciones de dieta VO períodos de somnolencia y agitación; prescribo SNE* [sonda nasoentérica].
- 18.07 hs. [anotaciones de la enfermería]: *paciente con agitación psicomotora, se realiza intento de pasaje de SNE sin éxito, (...) médico de guardia indica aumentar sedación endovenosa con aplicación de una ampolla de Haldol*.
- 18.40 hs. [anotación de la enfermería]: *paciente agitado*.

- 22.21 hs. [anotaciones de la enfermería]: *pasada SNE, con auscultación positiva; solicito RX para confirmación.*

25/12

- 02.54 hs. [anotaciones de la enfermería]: *subjetivo: sin condiciones de evaluación, paciente intranquilo, con sedación continua (RASS +2) [escala de agitación y sedación], introductor valvulado SCD infundiendo [catéter valvulado con acceso por la vena subclavia directa] Precedex a 20 mL/h, SGF a 40 mL/h, FC 79 bpm.*
- 10.17 hs. [anotaciones del fisioterapeuta]: (...) *paciente agitado y no responsivo (...).*
- 11.24 hs. [anotaciones del médico asistente]: *paciente inquieto, confuso, mucha secreción purulenta, FC 70 bpm.*
- 11.28 hs. [anotación del médico de guardia]: *prescribo Zyprexa [olanzapina – antipsicótico].*
- 17.02 hs. [anotaciones del fisioterapeuta]: (...) *paciente agitado y no responsivo (...).*
- 18.06 hs. [anotaciones de la enfermería]: *paciente inquieto en la camilla, médico asistente pasa SNE, se realiza RX de control y se inicia dieta a 38 mL/h, introductor valvulado SCD infundiendo Precedex a 20 mL/h, SGF a 40 mL/h.*
- 21.35 hs. [anotaciones del médico de guardia]: *confuso, agitado, eupneico; FC 60 bpm; Haldol ahora.*
- 22.17 hs. [anotación de la enfermería]: *agitado, confuso, apertura ocular espontánea, ventilando espontáneamente por catéter nasal 2 L/m O₂, introductor valvulado (...) infundiendo Precedex a 20 mL/h, SFG a 40 mL/h [suero glicofisiológico].*

26/12

- 8.29 hs. [anotaciones del médico asistente]: *misimo cuadro, RC 60 COM [reserva coronaria 60], se aumenta dosis de quetiapina; alta de la UTI.*
- 12.44 hs. [anotaciones del fisioterapeuta]: *paciente (...) agitado y no responsivo (...).*
- 15.38 hs. [anotaciones del fisioterapeuta]: (...) *agitado y no responsivo (...).*
- 18.29 hs.: *salida de la UTI;* [anotaciones de la enfermería del piso]: *recibo paciente, proveniente de la UTI (...); previo: Alzheimer, HAS [hipertensión arterial sistémica], DM [diabetes mellitus], déficit auditivo; paciente acompañado por el hijo; subjetivo: perjudicado; se administra Haldol*

para agitación psicomotora; objetivo: muy agitado, confuso (...), manteniendo contención mecánica [amarras] para evitar retiro de la SNE [sonda nasal].

Lo que parece destacarse en estas anotaciones es el esfuerzo médico para controlar, mediante el uso de medicamentos que pueden ser enmarcados en la categoría general de los antipsicóticos, las señales de ansiedad y malestar que se aprecian bajo la forma de inquietud, confusión y agitación y que eran atribuidos a la demencia propia del Alzheimer. Posteriormente, se verificó que estos esfuerzos estaban, en realidad, contribuyendo a producir tal cuadro, cuando fue diagnosticada la impregnación por Haldol, cuyos efectos corresponden justamente al cuadro que el medicamento está destinado a controlar.

El alta de la UTI fue negociada con el médico asistente. En las 72 horas en que allí permaneció, mi padre no durmió y se mantuvo en constante estado de agitación. El ambiente árido y agitado de la UTI, la constante manipulación del cuerpo, la ausencia de la familia, que sólo podía permanecer algunos minutos por día en dos rápidas visitas, parecían dejar marcas evidentes en su estado psicológico. Era notorio su elevado grado de estrés, demostrado por el estado de inquietud, por el ritmo invariable del discurso confuso y por las expresiones faciales.

El enorme esfuerzo que mi padre constantemente hacía para liberarse de las amarras comenzaba a producir fuertes alteraciones en su ritmo cardíaco. Frente a estas alteraciones se hacía cada vez más evidente que el marcapasos no era capaz de producir los efectos deseados. Por un lado, había un cuerpo sujetado, objeto abierto a la manipulación técnica; por el otro, un sujeto psíquico demente que, en la ausencia de la comprensión de su situación, resiste al proyecto técnico al cual estaba sometido.

Se trata, de hecho, de un proyecto tecnocientífico que dispone no sólo del conocimiento científico, sino también de los medios mecánicos, electrónicos, informáticos y químicos necesarios para la consecución de sus fines, los cuales, por principio ético, posibilitan el mantenimiento de la vida. El acceso venoso, en particular, que abre el cuerpo a la manipulación química, transformándolo en objeto dócil de la interpretación y de la voluntad médica, garantiza la practicabilidad técnica de ese proyecto. Todo está dispuesto en una composición funcional, planeada de acuerdo a las demandas de la técnica médica y expresada por una estética de la limpieza y de la pureza.

El cuerpo objeto, subyugado por el acceso químico venoso y por las amarras, mantenido en estado somático de vida por las sondas de alimentación, ventilación e hidratación y aislado del ambiente por las sondas de eliminación, es un objeto cómodo a la manipulación médica. Algo, mientras tanto, parece fallar. Frente a la singularidad de un sujeto demente, la generalidad del proyecto técnico no encuentra la respuesta esperada. Falla, como toda racionalidad falla frente a la irracionalidad. Y, frente a esta última, la razón sólo puede imponerse por un único medio: la fuerza. Las amarras que atan al sujeto a la camilla son el testimonio inequívoco.

El período en el establecimiento hospitalario se extendió de las 18.30 hs. del día 26 de diciembre hasta las 10.30 hs. del día 30, cuando tuvo lugar el fallecimiento. Este intervalo se divide en dos partes. La primera se extiende hasta la 1.40 hs. del día 27, cuando el equipo de guardia decide reinternar al paciente en la UTI ante la evidencia, anotada en el prontuario, de la disfuncionalidad del marcapasos y del estado neurológico del paciente, marcado por la agitación.

Fui informado a las 2 horas por un llamado telefónico de mi hija, que acompañaba a mi padre aquella noche. Ella relató que, tras la última aplicación de Haldol, tuvo lugar un pico de agitación, sucedido de fuertes variaciones del ritmo cardíaco. El médico del hospital, a pedido de la enfermería, había optado por el retorno a la UTI. Le indico a mi familia que nieguen el permiso y que soliciten al médico aguardar hasta mi llegada, que se da 30 minutos después.

Conversamos, el médico y yo, cerca de 30 minutos. Se trataba de un joven cuya formación, en el transcurrir de la conversación, se reveló con un contenido mucho más amplio y sofisticado del alcance básico de la formación técnica en medicina. No consigo recuperar de mi memoria el tenor exacto de aquella conversación y no realicé anotaciones sobre esa ocasión, pero recuerdo una expresión usada por el profesional en determinado momento: *“No tengo la pretensión de ser Dios”*.

Recuerdo claramente que en aquel instante se me vinieron a la cabeza los comentarios de Sigmund Freud en *“El malestar en la cultura”*, sobre la concepción ideal de omnipotencia y omnisciencia proyectada por los hombres en sus dioses: *“El hombre se ha convertido en una especie de “Dios prótesis”, por así decirlo. Cuando hace uso de sus órganos auxiliares, él es verdaderamente magnífico; estos órganos, sin embargo, no crecieron en él y, a veces, todavía le causan muchas dificultades”*⁵.

Realmente, me hallaba frente a una dificultad: todo indicaba que en aquel momento mi padre ya no saldría de aquel hospital con vida, aun cuando el ambiente de la UTI permitiese que esta vida fuese virtualmente mantenida de modo indefinido. Estaba establecida aquella situación en que no habría muerte natural. A partir de allí, comprendimos —el médico del hospital y yo— que la muerte de mi padre era una cuestión de toma de decisión.

No vacilé en tomarla, luego de una breve conversación con mi familia. Pero sucede que el poder de decisión en el ambiente hospitalario es compartido con muchos actores, todos ellos sometidos a diferentes sistemas de convicciones y presionados por valores morales y dispositivos legales que consideran a la vida un valor de naturaleza claramente trascendental. Lo que transcurrió, de aquel momento en adelante, fue un conflicto entre estos sistemas de convicciones.

En un ambiente hospitalario como aquel, que dispone de un conocimiento científico y recursos técnicos avanzados, la vida somática está, de hecho, lejos de ser perdida. A cada “anormalidad” de las funciones vitales, el médico da la respuesta técnicamente correcta. Para la ética médica y los valores morales involucrados, la perspectiva correcta del sujeto médico sería el mantenimiento de la vida biológica del cuerpo objeto por él manipulado. ¿Pero será que lo correcto es el punto de vista del sujeto paciente?, ¿será que es correcto no considerar al paciente como capaz de decidir sobre lo que es correcto?, ¿será que es correcto interpretar la resistencia irracional del sujeto demente como una incapacidad de decisión sobre su propia vida?.

Finalmente, ¿será que lo correcto, desde el punto de vista de la técnica, no es lo correcto desde el punto de vista de su beneficiario?, ¿a quién beneficia ésta?, ¿al sujeto médico que la manipula o al cuerpo objeto técnicamente manipulado?.

A continuación, registro los extractos del prontuario médico conteniendo la descripción de los eventos clínicos de la madrugada del día 27 de diciembre que demuestran la magnitud de la angustia de este cuadro, tanto para mi padre, mi hija y para mí, como para los profesionales que lo asistían:

27/12

- 1.35 hs. [anotaciones del médico del hospital]: *llamado por cuadro de agitación psicomotora. S – sin diálogo adecuado, agitado, sudoroso, hipertenso. Espástico, señales de impregnación por el haloperidol (rueda dentada, acatisia). Sin*

quejas específicas. Acompañante explica lo que ocurrió [la elevación del cuadro de agitación psicomotora] luego del uso de haloperidol y Seroquel. (...) FC [frecuencia cardíaca] variando entre 45 y 86 bpm. (...). A – impregnación por haloperidol. Disfunción del marcapasos. Nueva infección sin foco definido. Deterioro clínico a esclarecer. C – suspendo haloperidol, prescribo biperideno; solicito RXT + ECG + labs. + GA.

- 1.42 hs.: ECG: bradicardia sinusal, sin señales de entrada del MP [marcapasos], FC ~40 bpm (...).
- 2.00 hs: contacto al cardiólogo de guardia, muestro el ECG: ritmo sinusal, FC ~40-50 bpm. Nada por hacer en el momento. Paciente calmo y somnoliento luego del biperideno (...).
- 2.38 hs: permanece esfuerzo ventilatorio, taquipneico, (...) bradicardiaco e hipoxémico (mejora con máscara de Hudson 10 L/m); riesgo de evolución a insuficiencia ventilatoria; solicito cama de UTI; aguardo familiar – hijo (conforme lo solicitado por la nieta del paciente).
- 3.24 hs: familiar [hijo del paciente] solicita que el paciente no sea derivado a la UTI. Solicita restricción de medidas terapéuticas y priorización del confort del paciente. Acato solicitud y suspendo la cama de la UTI.

A pesar de que fue anotada, verificamos que la solicitud fue sólo parcialmente atendida, por causa de la intensa rotación de diferentes profesionales que, apoyados por el poder discrecional atribuido al personal médico en el ambiente hospitalario, intervienen según sus propias creencias y valores. Mi padre no retornó a la UTI, pero las medidas terapéuticas fueron mantenidas e intensificadas por los médicos y enfermeros que sucedieron al médico hospitalario, autor de las anotaciones en el prontuario citado.

Mientras tanto, no podía haber ya ninguna duda: el eje de la estrategia terapéutica –el implante del marcapasos– había fallado. No había más ninguna expectativa razonable de cura o superación del cuadro que llevará a la internación. De ahora en adelante, era una cuestión que escapaba al campo de la técnica médica curativa y se movía exclusivamente por valores morales y por los temores impuestos por los dispositivos legales.

Comenzaba, entonces, la segunda parte de este período, iniciado con la salida de la UTI. De este momento en adelante, las cuestiones que surgían pasaron a ser las de la asimilación de estos hechos en el contexto afectivo familiar y de la resistencia a la obstinación terapéutica en el contexto hospitalario,

con el objetivo de evitar o minimizar sufrimientos improductivos o estériles.

El cuadro del fallecimiento

Este cuadro no era claro para mí en aquel momento, pues sólo tuve acceso al prontuario médico luego de la muerte de mi padre. El discurso médico es siempre encriptado, jamás claro ni objetivo. El verbo “aguardar” rige dicho discurso. De todos los médicos y enfermeros con quien tuve la oportunidad de dialogar, el mencionado médico hospitalario fue el único que no vaciló en ofrecer todos los esclarecimientos solicitados y asumir la responsabilidad por los pronósticos definidos. El fallecimiento era una cuestión de tiempo –tiempo que dependería intrínsecamente de las elecciones terapéuticas adoptadas.

La decisión por el veto al retorno a la UTI no se dio, de ninguna manera, basada en los análisis y reflexiones que sólo posteriormente pude realizar, sino en la evidencia, ya innegable, de la irracionalidad terapéutica y de la absoluta falta de propósitos inteligibles en la estrategia terapéutica propuesta. La frase más utilizada por el equipo terapéutico era: “Tenemos que aguardar”. Sin embargo, indiscutiblemente, el tiempo del paciente significaba sólo sufrimiento.

Pese a la modificación de los medicamentos, mi padre pasó el resto de la madrugada del día 27, y hasta poco después del amanecer, despierto, confundido y atado a la camilla. Pero ahora hablando poco o murmurando. Mantiene los ojos abiertos y fijos en el techo. Nos turnamos, mi hija y yo, ofreciendo nuestra mano, a la cual él se mantenía fuertemente agarrado. Su mano transmite la fuerte inquietud que lo anima: siempre en movimiento, muchas veces clavando las uñas y lastimando la mano de quien lo sujeta.

Alrededor de 8 horas después, recibimos la visita del médico asistente. Soy informado de que debemos aguardar. Frente a este cuadro, solicité la presencia de un especialista en sufrimiento. Las siguientes son las anotaciones del médico asistente en el prontuario:

27/12

- 8.06 hs.: en este momento, tranquilo (...). Suspendo haloperidol. Acuerdo con el familiar medidas de confort. Solicito evaluación neurológica con foco en medidas para control de agitación psicomotora.

Cerca de las 9 horas de la mañana, un grupo de enfermeros se presenta, a fines de realizar la higiene del paciente. Por coincidencia, este era el primer momento en que mi padre dormía desde el post-operatorio en la UTI. Estaba sin dormir hacía más de 90 horas y no permití que fuera despertado. Me explicaron que esta era la rutina del hospital y que en caso de que la higiene no fuese realizada en aquel momento, habría problemas con el equipo del turno siguiente que no tenía esta rutina entre sus obligaciones. Mantuve la restricción.

Cerca de las 10 de la mañana, recibimos la visita del neurólogo, quien propone consideremos la necesidad de una reconducción a la UTI. Cuestiono los objetivos de esa medida y no obtengo respuesta satisfactoria. Mantengo el veto. Las siguientes son las anotaciones de este profesional en el prontuario:

27/12

- 10.57 hs.: evaluación por acatisia: el paciente venía en uso de haloperidol, clorpromazina y quetiapina. Inició, esta madrugada, con agitación psicomotora intensa. Manejado por el MH y por el MA, que solicitó acompañamiento neurológico. Converso con el hijo, que corrobora el proceso de empeoramiento luego del uso de los neurolepticos y que insiste en el manejo de confort, vetando el ingreso del paciente a la UTI. Al examen: tax 37,5; ronquidos pulmonares; acatisia; lenguaje incomprensible; mueve los cuatro miembros; pupilas normales. Conducta: converso con familiares y les explico el caso; suspendo drogas antidopaminérgicas. Complemento: dejo amantadina y diazepam fijos; 5 mg de diazepam IV ahora.

Estamos en el inicio de la tarde del día 27. Observamos que las heces comienzan a desbordarse de los pañales. Para no generar problemas con el equipo de enfermería, resolvemos, mi familia y yo, realizar nosotros mismos el reemplazo. Colocamos a mi padre de costado y, mientras yo lo sujetaba, mi familia cambiaba el pañal y limpiaba las heces acumuladas. Sin embargo, la alimentación ininterrumpida por sonda había producido un gran volumen de heces aun no eliminadas, de modo que, al mover su cuerpo para la fijación de los nuevos pañales, mi padre comenzó un intenso proceso de evacuación que se desparramó por casi toda la camilla.

Mi hija pide ayuda a la enfermería y somos asistidos por dos técnicas. Las maniobras necesarias para lidiar con la situación, que implican el completo reemplazo de todas las sábanas y frazadas, exigen

varios movimientos del paciente, quien se resiste con esfuerzos vigorosos, provocando inmediatas y fuertes variaciones en su ritmo cardíaco y el retorno a un estado de inquietud apreciable.

La nueva medicación consigue producir sedación parcial, con alternancia de momentos de sueño y otros de permanecer despierto y de intensa agitación. El sueño es, también, muy perturbado. Constantes espasmos con movimientos trémulos de los miembros, momentos de balbuceo con pocos sonidos dispersos y expresiones faciales intensas. La enfermería continua monitoreando las señales vitales y proveyendo la aplicación de suero, alimentación y medicamentos, rutinariamente y/o en respuesta a la variación en las señales vitales, particularmente de la insulina.

Este cuadro no se modifica y se va a prolongar hasta el día 29, siendo visibles el constante deterioro de las señales vitales y la pérdida de fuerza y amplitud de los movimientos corporales y del habla. Era visible que la vida de mi padre se agotaba, desvaneciéndose a cuentagotas, al mismo tiempo que goteaban los sueros, alimentos y medicamentos a través de las diversas sondas y accesos.

La madrugada del día 29 fue una de las más difíciles. Las anotaciones en el prontuario son esclarecedoras:

29/12

- 5.23 hs. [anotaciones de la enfermería]: *subjetivo: perjudicado, administrando diazepam 2x + Fenegan 1x durante la noche, para la agitación psicomotora. Objetivo: somnoliento, muy agitado por períodos, confuso (...), ventilando con O₂ a 15 L/m por máscara de Hudson. Se realiza intento de mantener con óculo nasal, pero sin éxito. Desatoró (...).*
- 11.19 hs. [anotaciones del neurólogo]: *evaluación por acatisia; paciente en máscara de Venturi, con discreto esfuerzo respiratorio. Familiar expresa el deseo de no instaurar medidas avanzadas de soporte a la vida, solicita sedación para confort; afebril; CD: prescribo morfina, si es necesario; converso largamente con familiares; demás definiciones a criterio del médico asistente.*
- 17.30 hs. [anotaciones de la enfermería]: *paciente MEG, presentando esfuerzo ventilatorio con O₂ MH a 15 L/m; se administra morfina, conforme a prescripción médica.*
- 17.59 hs.: *Paciente presentó mejora del esfuerzo ventilatorio luego de aspiración de VAS y admi-*

nistración de medicación fija. No se administra morfina. Mantener SN.

La cuestión del uso de la morfina es, muy probablemente, la más reveladora del aspecto moral que involucra este momento. Como cualquier opiáceo o droga similar de uso recreativo, la morfina asocia una potente capacidad anestésica y de sedación a una singular capacidad de producir placer e incluso euforia. En contrapartida, provoca depresión respiratoria y, en un cuadro de dificultad y esfuerzo ventilatorio como aquel, tiende a apresurar la muerte. Además de esto, la morfina provoca un síndrome de dependencia, lo cual, en el caso de mi padre, era completamente irrelevante.

Por un lado, sedación y placer; por el otro, reducción del tiempo de vida. Cabe preguntar: ¿qué vida?, ¿aquella que es sometida a tal nivel de intervención química, constatado en la lectura del prontuario, sólo para que se torne mínimamente viable y soportable, como en el caso de la sedación?, ¿es por más de algunas horas de ese tipo de vida que es negado el placer de la morfina?

El placer está, de hecho, muy mal visto en nuestra cultura. Desde la manzana de Eva, el placer está relacionado a una parte significativa de los *tabúes* o pecados normativizados por las religiones. El placer es asociado a la sexualidad y, consecuentemente, a la lujuria y a la degeneración moral. Degeneración siempre pagada con tiempo de vida.

Es conocida la asociación entre el uso de drogas y la muerte. El precio del placer es, para nuestra cultura, pagado con la moneda del tiempo de vida. No causa espanto que, en el ambiente hospitalario, donde todo está dispuesto según los principios del sustento de la vida y donde todos los esfuerzos son trabados en una lucha reñida contra la muerte, el uso de la morfina sea siempre algo medido y comedido. Ciertamente, en nuestra cultura, el hospital no es un buen lugar para morir. Allí, no es posible una *buena muerte*⁶.

A las 17.59 hs., una enfermera, casi jubilosa con la mejoría del paciente, registra en el prontuario que no aplicó la morfina prescrita. A las 10 horas del día siguiente, mi padre falleció. Dieciséis horas de placer le fueron suprimidas. ¿A cambio de qué?, ¿de algunas horas más de qué?. Entre la decisión médica de instauración de procedimiento quirúrgico para la implantación del marcapasos en un paciente de 92 años, demente y con el historial aquí descrito, y el fallecimiento, pasaron 161 horas -161 horas atado a una camilla de hospital, con todas las inco-

modidades de un post-operatorio cardíaco y más del 80% de ese tiempo en estado “despierto, inquieto, confuso, acatisico” y constantemente sometido a todo tipo de manipulación, como se verifica en las notas del cuadro clínico:

30/12

- 9.54 hs. [anotaciones de la enfermería]: *subjetivo: perjudicado. Objetivo: somnoliento, MEG, mucosas húmedas e hipocoradas, ventilado con O₂ a 15 L/m por máscara de Hudson; con esfuerzo ventilatorio, sat. 88% gasping. SNE a 75 mL/h, con buena aceptación. Mantiene introductor valvulado en SCD infundiendo SRT PMV sin señales flogísticas en la inserción. Curado con gaza y Micropore. Abdomen flácido, RHA + SCE con hematoma. Extremidades acaloradas y profundidas. Mantienen contención mecánica para evitar retiro de la SNE. Uso de pañales. Diuresis espontánea.*
- 10.30 hs. [anotaciones de la médica hospitalaria]: *soy llamada por la enfermera para constatar la muerte del paciente PNR. Muerte constatada a las 10.30 hs.*

Consideraciones finales

La muerte es *tabú* en nuestra cultura⁷. Todavía escapa al ámbito de aquello con lo que conseguimos lidiar racionalmente. El límite de la ciencia médica o de aquellos que la practican, es la lucha por la vida. En todos los diálogos que tuve con médicos en el ambiente hospitalario, la muerte fue asunto evitado, eludido, silenciado. Fuera de ese medio, tuve la oportunidad de conversar con médicos de experiencia que mencionaron raros casos de una actitud más piadosa frente a la muerte.

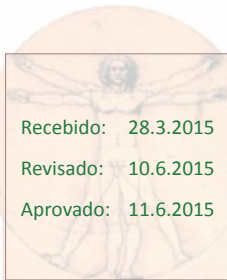
De modo general, mientras tanto, el ambiente hospitalario, al mismo tiempo que proporciona el completo sustento de la vida, permite la muerte solitaria, desamparada y sin ningún tipo de asistencia⁸. Independientemente de ocurrir dentro de algunas horas o de prolongarse en una decadencia que puede durar días, semanas o hasta meses, todo es realizado para atrasarla y muy poco para tornarla una buena experiencia⁹. Frente a la insuperable resistencia de los profesionales en discutir, aceptar y facilitar este imperativo existencial —la muerte—, poco nos fue posible, además de desatar a mi padre en los minutos que precedieron a su muerte.

Agradecimiento

Expreso aquí mi gratitud a la editora científica, Dra. Dora Porto, que hábilmente conectó os diversos temas de este relato a un conjunto de referencias bibliográficas por ella seleccionadas, que contribuyen a insertar al trabajo en el cuadro general del saber construido en torno a las cuestiones abordadas.

Referências

1. Ariès P. História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
2. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. 2006 [acesso 4 maio 2015]. Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.pdf
4. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. Disponível: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
5. Freud S. O mal-estar na civilização. v. 21. Rio de Janeiro: Imago; 1980. p. 44.
6. Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(3):397-404.
7. Rodrigues JC. Tabu da morte. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
8. Botsaris A. Sem anestesia: o desabafo de um médico: os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
9. Kübler-Ross E. Atitudes diante da morte e do morrer. In: Kübler-Ross E, organizador. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.



Recebido: 28.3.2015

Revisado: 10.6.2015

Aprovado: 11.6.2015