

Assuntos pendientes: relato de encontro y rito de pasaje

Adriana Rodrigues da Silva Utida¹, Alexandre da Silva Faco Junior², Geraldo Karam Joaquim Mousfi³

Resumen

Los cuidados paliativos surgieron en la medicina con el propósito de optimizar la asistencia médica ofrecida al paciente, tendiendo al alivio de los síntomas y a la atención integral al individuo en sí y no a la enfermedad. Por ser una especialidad relativamente nueva, muchas veces, el profesional de esta área se enfrenta a situaciones que no pueden ser explicadas simplemente por el conocimiento tecnocientífico. A partir del relato de una experiencia, este artículo tiene como objetivo reflexionar acerca de las circunstancias involucradas en el período pre-muerte.

Palabras clave: Bioética. Cuidados paliativos. Cuidados paliativos al final de la vida. Espiritualidad.

Resumo

Assuntos inacabados: relato de encontro e rito de passagem

Os cuidados paliativos surgiram na medicina com o intuito de otimizar a assistência médica oferecida ao paciente, visando o alívio dos sintomas e a atenção integral ao indivíduo em si, e não à doença. Por ser especialidade relativamente nova, muitas vezes o profissional dessa área depara-se com situações que não podem ser explicadas simplesmente pelo conhecimento tecnocientífico. A partir de um relato de experiência, este artigo objetiva refletir sobre as circunstâncias envolvidas no período pré-morte.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Espiritualidade.

Abstract

Unfinished business: report of a meeting and a rite of passage

Palliative care has arisen in medicine in order to optimize the medical care offered to patients, aiming at the relief of symptoms and holistic care for the individual rather than the disease. Because it is a relatively new specialty, professionals in this field often face situations that cannot be explained simply by technoscientific knowledge. Based on an experience report, this article aims to reflect on the circumstances involved in the pre-death period.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Hospice care. Spirituality.

1. **Mestre** adrianautida@hotmail.com – Hospital e Maternidade São José dos Pinhais (HMSJP) 2. **Especialista** alexandre.faco@hotmail.com – HMSJP 3. **Graduado** geraldokjm@yahoo.com.br – HMSJP, São José dos Pinhais/PR, Brasil.

Correspondência

Alexandre da Silva Faco Junior – Hospital Municipal e Maternidade São José. Rua Paulino de Siqueira Cortês, 2.304, São Pedro CEP 83005-020. São José dos Pinhais/PR, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Además de ofrecer un cuidado integral al paciente y posibilitarle una muerte digna de acuerdo con sus principios, la enfermería de cuidados paliativos expone al equipo de salud a ciertos momentos y condiciones que involucran dilemas. El Hospital y Maternidad São José dos Pinhais (HMSJP), localizado en São José dos Pinhais, en la región metropolitana de Curitiba, Paraná, Brasil, recientemente implementó su servicio de cuidados paliativos, bajo la orientación de una doctora con maestría en bioética y ya le entregó a su equipo algunos de esos casos. “Entregó”, porque son situaciones que explicitan el hecho de que la medicina todavía no puede explicar la naturaleza de las emociones y su impacto en la vida y en la muerte de los seres humanos.

De esta forma, a partir del relato pre-muerte de un caso que ocurrió en la clínica médica del HMSJP en 2018, el objetivo de este artículo es ejemplificar una de esas situaciones, al reflexionar sobre las circunstancias que posiblemente la viabilizaron. Con el fin de mantener el anonimato de los involucrados, los autores optaron deliberadamente por ocultar su identidad. La reflexión se basó en libros y textos que abordan la muerte y la bioética.

Caso clínico

La muerte es inexorable y muchas veces falla todo esfuerzo médico por intentar posponerla. Sin embargo, la observación subjetiva de algunos casos sugiere que ciertos pacientes esperan determinados eventos para permitirse morir. El caso en cuestión sucedió en el HMSJP, en la misma ciudad en que la paciente, de 83 años, residía con su hija hace dos años, desde que se volvió progresiva y totalmente dependiente para llevar a cabo actividades cotidianas, debido al síndrome demencial vascular.

La internación ocurrió en abril de 2018, cuando la paciente fue llevada por su hija al hospital por un cuadro de confusión mental. Los exámenes clínicos y complementarios evidenciaron neumonía por broncoaspiración. Le preguntaron a la hija cuidadora sobre los valores de la paciente, le informaron el cuadro clínico y, luego de una reflexión sobre la pérdida funcional total y progresiva de la paciente, bajo decisión compartida, se optó por medidas de comodidad para una muerte digna y sin sufrimiento, junto a sus seres queridos.

La paciente permanecía confundida y, entre sus balbuceos, la única palabra comprensible era el nombre de su nieta, a quien era más apegada. Como solamente una de las tres hijas vivía en la ciudad, los familiares solicitaron su transferencia a la ciudad natal, Palmas, Paraná, Brasil, donde residían los demás parientes y la nieta a quien ella llamaba.

Mientras tramitaban los procesos burocráticos para el traslado, la condición de la paciente empeoró con disfunciones orgánicas secundarias a la sepsis pulmonar en curso, presentando inestabilidad hemodinámica y disfunción ventilatoria y renal, por lo que necesitaba morfina para controlar la disnea. Dado que dicha progresión del cuadro imposibilitaba la transferencia de la paciente y que sus familiares no disponían de un medio de transporte para viajar hasta el hospital, se decidió que la hija cuidadora los iría a buscar.

A partir de ese momento, el equipo multiprofesional se volvió la única fuente de afecto y soporte social y espiritual que la paciente poseía en aquel ambiente. Progresivamente, a pesar de las medidas paliativas, su respiración se volvió agónica, lo que demandó sedación paliativa para mayor comodidad; clínicamente, el equipo estimó que estos serían los últimos minutos u horas de vida de la paciente. Sin embargo, el cuadro, que hasta ese momento venía rápidamente empeorando, se estabilizó sin ninguna medida de distansia y permaneció sin alteración por dos días. A las 16:00 horas del día 27 de abril, la nieta, a quien la paciente tanto llamaba al comienzo de la internación, llegó a la habitación de su abuela; a las 16:10 horas el cuadro de la paciente evolucionó a un paro cardiorrespiratorio, cómodamente, junto a sus familiares y al equipo multidisciplinario.

Discusión

Esta argumentación es netamente filosófica y especulativa, dado que no hay datos cualitativos o cuantitativos en la literatura médica que prueben una relación causal entre la llegada o presencia de familiares o la resolución de temas personales y el camino a la muerte. Sin embargo, las personas que trabajan en hospitales, donde los desenlaces de muerte son recurrentes, saben que ocurren situaciones como esa, aunque se relaten poco. Los más escépticos, por otro lado, pueden analizar estos casos como una mera coincidencia o casualidad. Aun así, los pocos registros sobre el tema hacen que este artículo sea singular en la literatura médica, a pesar de relatar solo un caso.

El concepto de dolor total, propuesto por Cicely Saunders¹ en la década de 1960 en el St. Joseph Hospice, en Inglaterra, puede ayudar a analizar el asunto. Un paciente cuyos síntomas físicos están controlados (sin disnea, recibiendo analgesia en horarios, medidas de higiene bronquial, etc.) puede permanecer con síntomas sociales, físicos, emocionales o espirituales descontrolados, siendo posiblemente el motivo por el cual el paciente no se permite “partir”.

Bajo esta concepción, se desvincula la salud y la ausencia de dolor y se pasa a entender al individuo

en su totalidad, comprendiendo todos sus aspectos, incluso los espirituales. También cabe destacar que, a veces, la espiritualidad es la forma de enfrentar la enfermedad y aliviar el sufrimiento². Leonardo Boff apunta el hecho de que *la espiritualidad es descubierta como una dimensión profunda del ser humano, como el momento necesario para desabrocharnos plenamente de nuestra individualización y como un espacio de la paz en medio de los conflictos y desolaciones sociales y existenciales*³.

La confrontación con enfermedades graves le recuerda al ser humano lo breve que es la vida y lo urgente que son los proyectos realmente importantes. Usualmente, en esa etapa final, el individuo, al jerarquizar valores, percibe que las afectividades, los vínculos familiares y las relaciones humanas son lo realmente esencial. Saunders⁴ citaba que los pacientes buscan personas que se esfuercen por entenderlos y, en ese sentido, los sentimientos y actitudes del equipo multidisciplinario merecen ser comprendidos y trabajados, con el fin de contribuir con el alivio del sufrimiento emocional y social. Elisabeth Kübler-Ross⁵, en “Sobre la muerte y el deceso”, destaca cómo el equipo asistente tiende a negar el fin de sus pacientes y a evitarlo. Eso genera en el profesional reacciones de indiferencia o incluso hostilidad que afectan los cuidados del paciente y por eso necesitan trabajarse⁵. Incluso en este ámbito de dolor no físico, la misma autora muestra que muchas veces la familia refleja las etapas de luto que el paciente está viviendo y, una vez más, el equipo asistente tiene el papel de preparar a los familiares para que acepten más suavemente el proceso de separación.

La práctica clínica muestra que no todo en la medicina es previsible o explicable. Las mejoras

repentinas o las muertes incomprensiblemente postpuestas a veces vienen acompañadas de la necesidad de encuentros con poderes medicinales, es decir, aquellos que pueden curar. Por eso también es importante recordar que cada individuo forma parte de una red de relaciones y afectos que a veces es el apoyo de muchos. Cuando un elemento de esta conexión muere, aspectos de la vida de otros, interconectados en esta red, también mueren. Al comprender esta estructura viva y conectada de vínculos y afectos, también entendemos la importancia de eventos de resignificación y de reencuentros, tanto para los que parten como para los que se quedan⁵.

Consideraciones finales

Después de todo, no podemos entender asuntos que tratan sobre algo todavía inmensurable, pero reconocer la existencia de la mejora clínica inexplicable para permitir encuentros es el primer paso que deben dar los equipos médicos y multidisciplinarios, quienes cuidan a pacientes en la etapa final de sus vidas. Se trata de un evento que todavía no puede ser explicado técnicamente, pero cuya ocurrencia es constatada en la práctica de cuidados paliativos. Relatos como este todavía son una excepción en la literatura, tal vez porque la medicina actual se enfoca demasiado en protocolos y escalas, tal vez por la complejidad del intento de explicarlos. De cierto modo, por relatar un caso único, el artículo peca por “peso científico”; sin embargo, es necesario resaltar la difícil tarea de escribir sobre algo tan subjetivo.

Referências

1. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. Londres: Edward Arnold; 1990.
2. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016 [acceso 16 abr 2019];69(3):591-601. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690324i
3. Boff L. Espiritualidade: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante; 2001. p. 18.
4. Saunders C. Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2013.
5. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2008.

Participación de los autores

Adriana Rodrigues da Silva Utida orientó el trabajo y complementó la versión a ser publicada. Alexandre da Silva Facó Junior elaboró la introducción y la discusión. Geraldo Karam Joaquim Mousfi redactó el relato del caso.

Adriana Rodrigues da Silva Utida

 0000-0003-1183-0555

Alexandre da Silva Facó Junior

 0000-0003-3907-8975

Geraldo Karam Joaquim Mousfi Correio

 0000-0002-2441-8183

