Apuntes de Bioética
Vol. 5 No. 1 (2022): Apuntes de Bioetica, 60-77
Clinical Bioethics and Technoscience

Ethical dilemmas in "dying well": When the subjective times do not accompany the chronological times of the disease

Maria Emilia Cabrera	Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos, La Plata, Provincia de Buenos Aires,
Martin Rafael Miralles	Director médico Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos Domiciliarios. La Plata Argentina
Sofia Arévalo	Psicóloga Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos Domiciliarios. La Plata Argentina
Agustina Irigoyen	Psicóloga Equipo de cuidados continuos Oncológicos Domiciliarios. La Plata Argentina
Melisa Guilgur	Enfermera Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos Domiciliarios. La Plata, Argentina

Throughout this text, we will analyze the concept of time and how this time could determine or limit what we understand in palliative care as "dying well". To understand these concepts, we use the bibliographic review as a work methodology, we search for authors from various disciplines, who suggest thinking about dying well, the subjective and chronological time. The review consists of an approach to the concepts, ideas, theories that motivate us to raise some questions regarding our practice, and thus, produce this writing.

The following questions will guide this analysis: what happens when the chronological time of the disease is not the necessary time to accompany the speed with which death presents itself in the subjectivity of the patient and their family?, is there an ideal death?, should we all go through an ideal death?, what happens when chronological time does not allow us to subjectively elaborate the idea of dying?, can the loving and sympathetic care of the diseased body, by emphasizing the inherent dignity of the human being, have an impact in the perception of chronological time?.

Palabras clave: Buen morir; Servicio de Acompañamiento de Pacientes; Cuidados Paliativos

Abstract

Throughout this text, we will analyze the concept of time and how this time could determine or limit what we understand in palliative care as "dying well". To understand these concepts, we use the bibliographic review as a work methodology, we search for authors from various disciplines, who suggest thinking about dying well, the subjective and chronological time. The review consists of an approach to the concepts, ideas, theories that motivate us to raise some questions regarding our practice, and thus, produce this writing.

The following questions will guide this analysis: what happens when the chronological time of the disease is not the necessary time to accompany the speed with which death presents itself in the subjectivity of the patient and their family?, is there an ideal death?, should we all go through an ideal death?, what happens when chronological time does not allow us to subjectively elaborate the idea of dying?, can the loving and sympathetic care of the diseased body, by emphasizing the inherent dignity of the human being, have an impact in the perception of chronological time?.

Keywords: Dying well; Service accompanying of patients; Palliative care

Introducción

El presente trabajo tiene por objetivo, plantear algunos interrogantes (e intentar dar alguna respuesta) que suelen presentarse cuando los tiempos cronológicos relativos al avance de una enfermedad amenazante para la vida imposibilitan la asimilación de dicha realidad por parte de un aparato psíquico que tiene tiempos propios y singulares de asimilación, que no necesariamente se corresponden con los tiempos de la realidad biológica de un cuerpo que lo enfrenta con la muerte.

Al momento de la revisión bibliográfica nos encontramos con innumerables publicaciones sobre el proceso de morir o del buen morir. Sin embargo, en la práctica clínica, en muchas ocasiones nos cuestionamos como equipos de salud ¿por qué ese proceso de final de vida que hemos acompañado no ensambla con los ideales de lo que implicaría un buen proceso de morir? Una de estas circunstancias, y en la cual como equipo queremos detenernos es la que abordamos en este texto: ¿qué sucede cuando los tiempos cronológicos de la enfermedad, no son los tiempos necesarios para acompañar la velocidad con que la muerte se nos presenta en la subjetividad de un paciente y en el seno de una familia?

Sabemos que morir es un proceso muy difícil, aun cuando observamos que el mismo transcurre en las mejores circunstancias. Llangostera (2022) en su libro Morir con amor, expresa:

la muerte nos acerca al abismo de lo desconocido, despierta angustia, los peores miedos y es sinónimo de pérdida total y absoluta. El camino que transita entre conocer un diagnóstico funesto hasta llegar a asumir, aunque sea en parte, que se acerca el final está entretejido de sufrimiento (…) una cosa es saber que algún día moriremos, otra muy distinta conocer que nuestro tiempo se acaba inexorablemente” (p. 16)

Morir no es solamente un proceso biológico, sino que el mismo implica el cierre de un proyecto vital. En innumerables situaciones los estereotipos de lo que implicaría el buen morir nos alejan de la vivencia subjetiva de la misma. Dicha vivencia se construye por las características individuales, psicológicas, sociales, físicas y espirituales de cada uno de nuestros pacientes y de sus familias. He aquí nuestro dilema: hablamos de procesos y eso ya implica la condicionalidad del tiempo. Este tiempo en paliativos es nuestro mayor aliado, ya que muchas veces nos habilita a descubrir cuál sería el mejor proceso de morir para esa persona en particular. Ahora bien, también puede ser un gran impedimento cuando es veloz, apremiante, abrumante y no nos acompaña en los tiempos individuales de asimilación de la proximidad de la muerte

Para algunas personas una muerte abrupta es la muerte ideal, o sea la no conciencia del proceso de morir, parecería que evita el sufrimiento de ser conscientes del final de nuestro proyecto vital. Para otras personas y para aquellos que desarrollamos nuestra práctica profesional en los Cuidados Paliativos, el proceso de enfermar suele ser un tiempo rico y único para poder cerrar dicho ciclo vital. Si bien la enfermedad puede ser devastadora, tal como lo dice Llangostera (2022), a veces también ofrece la oportunidad para completar de manera consciente la propia vida. Una buena muerte debería ser aquella que la persona desea, aunque sabemos que el buen morir en términos generales se asocia a no padecer síntomas físicos, sufrimientos evitables, respetar la intimidad y dignidad, elegir el lugar donde fallecer, con quién compartir los últimos días, planificar las directivas anticipadas, dejar organizados los papeles, poder despedirse. Las necesidades son múltiples y variadas, lo importante será poder reconocerlas y atenderlas, como equipo de cuidados paliativos tenemos las herramientas para acompañar en todo este trayecto. El tiempo, que en este texto es lo que nos convoca, rompe (en algunas circunstancias) con estos esquemas

1. Qué entendemos por tiempo: Del tiempo lineal y sus avatares

Haremos una primera mención a la definición de tiempo. El tiempo (del latin, tempus), es una magnitud física con la que se mide la duración o separación de acontecimientos. El tiempo permite

ordenar los sucesos en secuencias, estableciendo un pasado, un futuro y un tercer conjunto de eventos, ni pasados ni futuros respecto a otros; en la mecánica clásica a esta tercera clase se la llama presente. A decir de López (2016), “deben existir al menos tres momentos en relación al punto en el que el observador se encuentra: pasado, presente y futuro” (p. 36). El tiempo es un importante tema de estudio en la religión, la filosofía y la ciencia. Nosotros nos detendremos en los tiempos subjetivos, señalando que en muchas ocasiones no son compatibles con los tiempos biológicos.

La concepción lineal del tiempo, también llamada cronológica es definida por la física en múltiplos y submúltiplos de segundos, y es concebida como una variable newtoniana: continua, constante, irreversible y direccional. En este sentido Díaz (2011) en su texto “Cronofenomenología: El tiempo subjetivo y el reloj elástico”, retoma de Coveney y Highfield la idea de lo que en física se denomina flecha del tiempo como ese irreversible e inexorable fluir del tiempo. El mismo sería pasible de ser experimentado en la subjetividad desde lo fenomenológico: “(…) sentimos con directa certidumbre que todo fluye de manera irreversible, que nuestras acciones afectan al futuro, no al pasado, que tenemos memoria y no precognición (…)” (Díaz, 2011, p. 380).

En un recorrido por la definición filosófica del tiempo, encontramos que Zubiri (1976) invita a reflexionar sobre el mismo desde una dimensión descriptiva, el tiempo se nos presenta como algo que va “pasando”: un presente se va haciendo pasado y va yendo a un futuro. Y continúa diciendo: el tiempo es un pasar que tiene tres partes: presente, pasado y futuro. Estas tres partes se hallan dotadas de una unidad intrínseca. Esta unidad es la que expresa el vocablo pasar. En su pasar, el tiempo constituye una especie de línea simbólica “la línea del tiempo”. El concepto descriptivo del tiempo es la descripción del tiempo como línea temporal. Entonces lo que llamamos partes del tiempo cobran un sentido especial: son los puntos de esta línea. De estos puntos el presente es lo que siempre se ha llamado el “ahora”. El ahora no tiene magnitud temporal, es pura y simplemente “puntual”. Lo aprehendemos al ir haciendo cada vez más breve el lapso de tiempo que consideramos; el ahora presente va pasando a pretérito a medida que el futuro va ocupando su puesto.

Podemos entonces preguntarnos: ¿qué sucede si el futuro es la proximidad inminente de la muerte? Heath (2008), en su libro “Ayudar a Morir”, nos dice:

Morir es difícil. La transición de un organismo fuerte y saludable a uno en situación de deslizarse con suavidad hacia la muerte es dura. A menos que sea consecuencia de una catástrofe repentina y arrolladora, la transición no puede hacerse sin experimentar fatiga, debilidad y otros síntomas físicos de fragilidad y declinación. (p. 57)

La traición del cuerpo -nos dice la autora- frustra la voluntad, el deseo y las aspiraciones, pero hay que encontrar las fuerzas para reconciliar la mente y la imaginación con el sentido irreversible de la muerte (Heath 2008).

La percepción del tiempo es una característica propia inherente a todos los seres humanos. Esto resulta de fundamental importancia en la construcción de los tiempos subjetivos psicológicos. Podríamos pensarlo como la construcción que se da entre el proceso cognitivo de la propia experiencia humana en diferentes marcos temporales, tal como lo venimos observando: pasado, presente y futuro.

Retomando a Heath (2008):

mis pacientes me han demostrado que en el proceso de morir el tiempo del cuerpo y el tiempo de la mente pueden desconectarse con mucha facilidad. A algunos pacientes les falla el cuerpo mucho antes de que la mente se disponga a morir, lo que exacerba el miedo y la rabia. (p. 61)

Transcurrido un cierto período nada puede suceder, nadie más puede venir, ni puede haber más

que la espera inútil.

Heath (2008) sostiene que hoy la muerte se nos presenta como un gran desafío, esto se debe a la concepción del tiempo que hemos heredado del iluminismo, dándonos una visión lineal y asociada a la idea de progreso, que homologa el carácter definitivo de la muerte, a la suspensión de toda actividad, transmitiendo una sensación de fracaso.

2. El otro tiempo

Desde la Psicología y el Psicoanálisis podemos hablar del tiempo subjetivo que tendrá características propias y diferentes a las del tiempo lineal. En principio no será unidireccional, constante ni irreversible. Es mejor pensarlo como circular: será posible poder pasar por los mismos puntos una y otra vez, para resignificarlos. Por eso será entonces reversible, ya que se puede volver a pasar por lo mismo una y otra vez. A su vez, podrá haber momentos de detención, de estancamiento, de fijación. Por ende, no será pensado como constante. Díaz (2011) lo describe así:

A diferencia del tiempo cronológico constante, el tiempo subjetivo no es uniforme pues su velocidad aparente cambia con la edad, la temperatura, la frecuencia cardíaca, el estrés, la atención, el deseo colmado o frustrado, el peligro, la espera o el sueño. (p. 384)

El autor también señala: “El tiempo humano está integrado en ese devenir provisto de un horizonte, es decir de una representación del tiempo que provee no sólo la acción sino también a la espera, al deseo y a la esperanza, de un sentido” (Diaz, 2011. p. 381).

Vemos así que lo que podríamos denominar, siguiendo a Díaz, el tiempo humano es una conjunción del tiempo cronológico, newtoniano y unidireccional con el tiempo subjetivo, pasible de ser resignificado, tamizado por la esperanza y el deseo propios de los humanos.

3. El tiempo, una mirada desde la Psicología

En este apartado hablaremos fundamentalmente de la percepción del tiempo, una percepción de carácter subjetiva del tiempo, influenciada por muchos factores externos e internos a nuestro organismo. Cuando se está bien, a gusto y motivado el tiempo pasa más deprisa, pero cuando se la pasa mal, vamos de prisa, estamos aburridos, cansados o enfermos el tiempo se hace lento, se nos hace eterno cuando la carga que llevamos encima es pesada o nos encontramos en peligro. Si estamos pendientes del tiempo este va lento, pero si no le hacemos caso, el tiempo transcurre más rápidamente. Sin duda, nuestra percepción subjetiva del tiempo depende mucho de la situación emocional en que nos encontremos (Morgado, 2014).

Es en esta línea que el profesor Bayés (2000) elaboró una técnica que permite la detección rápida de sufrimiento en quién padece una enfermedad, basándose en la percepción subjetiva del paso del tiempo. La misma consta de dos preguntas muy sencillas:

1. ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o Ud. qué diría?
2. ¿Por qué?

El autor describe las siguiente situaciones como aquellas en las que el tiempo subjetivo se alarga con respecto al cronológico: sintomatología física desagradable como dolor, vómitos, disnea, diarrea, parálisis, etc., sintomatología psicosocial también desagradable como soledad, miedo, falta de sentido de la vida, etc., estímulos ambientales desagradables o molestos como ruido, humo, temperatura o iluminación insuficiente o excesivas, falta de intimidad, visitas indeseadas, ruidos, etc., estado de ánimo ansioso o depresivo, el insomnio (que puede ser consecuencia de lo anterior) y el aburrimiento.

A su vez, menciona las siguientes situaciones como aquellas en las que el tiempo subjetivo se acorta con respecto al cronológico: buen control de síntomas físicos, descanso, relajación, comer con apetito, control sobre pensamientos perturbadores, disminución de situaciones y síntomas amenazadores, estímulos ambientales agradables, estado de ánimo tranquilo, ausencia de incertidumbre sobre si acontecerá o no determinado evento, buen descanso, distracción (Bayés 2000).

Siguiendo esta línea Morgado (2014) en su texto "La Percepción del tiempo", sostiene que gestionar el tiempo subjetivo es muy importante para conseguir bienestar:

El tiempo que percibimos no siempre coincide con el deseado (…) Conocer sus características y razonar sobre los factores que determinan el tiempo subjetivo puede ayudarnos a equiparar el tiempo que sentimos con el esperado, o a modificar nuestro sentimiento para adaptarlo al tiempo objetivo, al que marcan los relojes (…) Controlar nuestro tiempo o, por lo menos, tener la sensación de que los controlamos, es un factor clave del bienestar somático y mental de las personas.

4. El tiempo, una mirada desde el Psicoanálisis

Por cuestiones de extensión del presente trabajo, haremos una pequeña mención a lo que Isacovich (2018) denomina "El tiempo del sujeto freudiano". Retoma a Freud, quién escribe en su Carta 52 a Fliess, acerca de una discordancia temporal que engendra al aparato psíquico, por la diferencia de tiempo que se da entre el momento de la percepción, su reconocimiento y el de la significación de dicha percepción. Es decir que la posibilidad de significar algo percibido vendría en un tiempo posterior, après-coup; no sería, necesariamente, de manera inmediata, ni signado por una relación de causalidad inmediata. Isacovich sostiene que aquello que aún no fue significado o tramitado tiene la característica de seguir siendo actual para ese sujeto:

Produce el efecto de una fijación que detiene el transcurrir como una permanente actualidad (…) se padece de lo que no ha podido devenir pasado, tanto en el sentido temporal como tópico. Si pasó a otro lado, es porque se han podido desactivar los restos perceptivos que lo mantenían en el plano actual como si estuviera pasando en ese mismo momento. (Isacovich, 2018)

En el devenir de la vida, vamos significando y cercando la idea de la muerte, a partir de las muertes ajenas, de quienes nos rodean, de conocidos o desconocidos, y así vamos bordeando una representación sobre la misma. Serán aquellas experiencias, ideas, y formas de procesar el morir, que nos ayuden a acompañar las posibilidades de un otro a transitar la propia, a respetar sus tiempos de significación, singulares, diversos, propios de cada quien. Es por eso, que aquí también observamos lo teorizado por Freud, en un segundo tiempo, aprés-coup, que no se condice con el tiempo biológico, ni lógico, sino con el tiempo de la subjetividad que permitirá o no, resignificar aquellas experiencias que den sentido a su vida actual, y por ende a su proceso de buen morir. Podemos pensar aquí la noción de Freud, de la no representación de la muerte en el Inconsciente, para poner de relieve las dificultades que muchas veces se pueden transitar al momento de conocer un diagnóstico con mal pronóstico. Freud sostenía:

la muerte es un concepto abstracto, de contenido negativo, para el cual no nos es posible encontrar nada correlativo en lo inconsciente. (...) La muerte propia era, seguramente, para el hombre primordial, tan inimaginable e inverosímil como todavía hoy para cualquiera de nosotros. (como se cita en Alizade, 2021)

En la misma línea retomaremos a Jacques Lacan en el Escrito *El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada. Un nuevo sofisma* (1945). Es aquí donde el autor introduce la noción de tiempo lógico con el Instante de ver, el Tiempo para comprender y el Momento de concluir. Retomaremos aquí a Pascual, quién nos dice:

El tiempo para ver, atravesado por las huellas de las más elementales a las más elaboradas (…)

Después vendría el tiempo para comprender, el intervalo, en cortes, escansiones del tiempo (…) Los ritmos que marcan los traumatismos, construcciones del pasado para actuar sobre el futuro (…) Por último, es el momento de concluir y el tiempo del final de la cura analítica. (Pascual, 2015)

Extrapolando las herramientas teóricas brindadas por el psicoanálisis a los Cuidados Paliativos, podríamos pensar el momento de recibir el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida como el instante de ver: se generarán huellas en el aparato psíquico. En algunos casos la tendencia del paciente o su familia será querer llegar rápidamente al momento de concluir; comenzar rápidamente con un tratamiento, el que sea posible, volviendo a tener "cierto control" sobre la posibilidad de morir. En otros casos, el proceso de la enfermedad dará la oportunidad de sostener el tiempo de comprender y así trabajar cuestiones relativas a la vida y la muerte, a elecciones, a cierre de ciclos, a resolución de algunas cuestiones, a despedidas, a la elaboración de directivas anticipadas. Esto nos conducirá a la posibilidad de resignificación y, en el mejor de los casos, de darle sentido a la vida y la muerte. Claramente el tiempo de comprender, requiere "de tiempo". Tiempo que nos presenta el gran dilema del buen morir cuando éste es inmediato, cuando la muerte no fue repentina pero tampoco nos habilita a vivirla siguiendo los estandartes del buen morir. Referenciando nuevamente a Pascual (2015) el tiempo de comprender, es una forma de introducir un intervalo de espera, y es aquí donde se presenta la dificultad en los sujetos de sostener ese tiempo, sostener el tiempo de comprender que vamos a morir; sostenerlo cuando no hay tiempo paralelo entre el cuerpo y la mente; este tiempo apremiante se convierte en una gran amenaza real a nuestra existencia.

Quienes trabajamos en cuidados paliativos nos encontramos expuestos a caer en exigencias a nuestros pacientes y a correr el riesgo de ir tras un ideal de muerte que consideramos "el buen morir", como si el saber sólo estuviese de nuestro lado. Deseamos que rápidamente las personas pasen del tiempo de ver al tiempo de comprender y así de esta forma creer que llegaremos al tiempo de concluir, cumpliendo con los emblemas del buen morir. En numerosas oportunidades, solemos encontrarnos con situaciones donde alguno de los actores de este momento ya sea integrantes del equipo, familiares, amigos cercanos, manifiestan: "está así de enojado porque no acepta que se va a morir", "mientras no acepte que se va a morir sus síntomas físicos no van a poder controlarse", "su dolor es psicológico porque no acepta su enfermedad -enfermedad que lo llevará a la muerte-".

Es menester plantear algunos interrogantes que nos sirvan de guía frente a cada acompañamiento de nuestros pacientes: ¿es tan fácil aceptar la muerte?, ¿hay una muerte ideal?, ¿todos deberíamos atravesar por una muerte ideal y aceptada?, ¿qué sucede cuando el tiempo cronológico, no nos permite elaborar subjetivamente la idea del morir?

En muchas ocasiones, cuando no logramos cumplir "éstas máximas de muerte ideal" los profesionales nos sentimos frustrados, abatidos, nos planteamos que no hemos realizado como debíamos nuestro trabajo, o que "podríamos haber hecho algo más". Cuando insistimos a nuestros pacientes que tienen que aceptar su finitud para poder morir en paz y así atravesar el proceso del buen morir, nos empezamos a acercar a una frase y un posicionamiento profesional tan criticada en el terreno de lo biologicista, como es el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico. De esta manera, ¿no nos estamos ensañando en algo que tal vez no haya ni tiempo cronológico, ni subjetivo (lógico) para poder atravesar, elaborar, procesar, asimilar y aceptar?

Parafraseando a Llagostera (2022) morir mejor o peor, depende de muchas circunstancias. Algunas de ellas son externas y fuera de control de la persona. Nosotros nos detendremos sólo en una circunstancia, que es la que nos convoca en este texto: el tiempo o la falta de tiempo. En palabras de la autora "cuando el proceso es tan rápido que no es posible cerrar, ni concienciar apenas nada… la muerte puede ser terriblemente inoportuna".

Con demasiada facilidad tendemos a juzgar cómo una persona afronta su proceso de finitud, su proceso de morir. El tiempo, junto a los aspectos psicológicos y las experiencias previas, actuarán

como condicionantes en este desafío existencial. Hay experiencias que no se pueden acelerar, que necesitan de un tiempo de maduración. Suele creerse que la enfermedad nos daría una oportunidad única de cierre de ciclo vital. En muchas personas y familias realmente lo es, pero en muchas otras no. Hay que tener presente que aquí no se trata de una cuestión de "falta de voluntad", podríamos pensar que el tiempo ahí no es suficiente para elaborar la aceptación de la inminente finitud.

En la época actual la muerte no tiene lugar, se la niega constantemente, intentando así que parezca posible taponarla. La muerte siempre parece evitable, cuando es la única certeza que la vida puede darnos: algún día todos moriremos. Ingresar al mundo de una persona que está en proceso de morir (y para quién la muerte no ha sido vista aún como una posibilidad) nos enfrenta a comprometernos y dirigirnos interrogantes sobre cómo es la mejor forma de acompañar. Debemos tener presente que nuestro saber sobre lo que sería una "muerte ideal y en paz" nos pone en riesgo de creer que sabemos con certeza qué es lo que necesita el otro. Como profesionales debemos aceptar la limitación de que en el ahora no hay tiempo de hacerle a la muerte un lugar en su cierre vital cuando (en muchos casos) toda la vida se la negó. En estas ocasiones, se impone el desafío al equipo de cuidados paliativos de acompañar, escuchar y controlar los síntomas físicos, sin exigir al paciente tener que aceptar la realidad, ya que el objetivo es morir en paz, y no exigidos por nuestros propios ideales.

Retomando a Llangostera (2022) podemos preguntarnos: ¿es posible llegar a aceptar la propia muerte? La autora explica la existencia de distintos modelos psicológicos, que funcionan posibilitando la adaptación a una nueva realidad, dolorosa, por cierto, como puede ser tomar conocimiento de que la última etapa del ciclo vital está cerca y es inminente. Para ello, es necesario realizar un proceso de elaboración emocional que implica un tiempo, tiempo subjetivo y lógico, también requerirá de recursos de afrontamiento de la persona en proceso de morir y su familia. Cuando se está frente a la cara última de la vida, los recursos psicológicos, espirituales, religiosos, de afrontamiento, las vivencias, representaciones y experiencias relacionadas al proceso del morir, estarán implicados y caracterizarán este momento.

Ahora bien, los interrogantes que se plantea la autora son los que nos realizamos como equipo y que dieron el impulso a este escrito: ¿es siempre necesario alcanzar el punto de la aceptación?, ¿pueden existir otras formas de afrontar que también ayuden a transitar esta vivencia lo mejor posible?

En innumerables ocasiones ser consciente de lo que implica la muerte suele generar un sentido de urgencia en la familia y esto mismo puede suceder también en los profesionales. Hay una frase característica que se repite en el seno familiar y en el equipo: "no hay tiempo". En los tiempos del morir la urgencia se plantea en diversas áreas ya que hay papeles que resolver, cuestiones pendientes por cerrar, espacios laborales a reestructurar. Esta urgencia muchas veces puede interferir en nuestro trabajo y llevarnos a no respetar los tiempos que marca el paciente. En algunas ocasiones también puede obstaculizar que podamos escuchar a la persona que, amenazada por la inmediatez de la muerte, se encuentra en el estado de mayor vulnerabilidad que haya vivido. Quizás, nada de lo que para los demás sea una urgencia lo es para esa persona: más bien puede ser todo lo contrario. En la urgencia la muerte pareciera llegar más rápido. Esto puede llevar a detener algunas decisiones (a veces a modo defensivo) dando un poco más de tiempo psíquico o subjetivo para elaborar el proceso de morir; incluso podríamos pensarlo como un modo de seguir teniendo "control" ante una realidad que justamente se le presenta descontrolada y desajustada a su momento vital.

5. Cuestiones Bioéticas fundamentales

Quisiéramos aquí retomar dos principios de ética biomédica esenciales, los cuáles deberían guiar la práctica de todos los profesionales de la salud: el principio de beneficencia y el principio de autonomía. Haremos una breve mención sobre cada uno de ellos retomando a los autores Beauchamp y Childress (1981).

Respecto al principio de autonomía quisiéramos retomar en primer lugar, que se fundamenta sobre la asunción de que el otro tiene el derecho y posibilidad a formar sus propias opiniones, a llevar acciones que estén basadas en sus valores y creencias personales. Implica asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma (por ejemplo, elaborando y disminuyendo miedos, brindando información, respondiendo inquietudes). En muchas ocasiones para que un acto sea autónomo es necesario el accionar de otros para que ciertas opciones se hagan viables. Este principio obliga a los profesionales a asegurar la comprensión y la voluntariedad.

En relación al principio de beneficencia se sostienen todas aquellas acciones que pretenden beneficiar a otros. Hay una obligación moral de actuar en beneficio de otros para ayudarlos a promover sus intereses. Este principio sostiene que no sólo es necesario no hacer daño, sino contribuir a su bienestar.

Ambos principios deben ser nuestro faro en todo proceso de acompañamiento en final de vida, y ser nuestro sostén ahí justamente donde el tiempo - o no tiempo- nos apremia inoportunamente, desde el respeto a la vida y dignidad de la persona.

6. El tiempo de acompañar desde el cuidado y la dignidad al cuerpo enfermo

Nos resulta oportuno en esta instancia de concluir, retomar el concepto de dignidad. Lo consideramos pertinente ya que en instancias donde el tiempo es acotado, y las posibilidades de registrar y elaborar la realidad inminente se encuentran obturadas, el tiempo del cuidado del cuerpo, y con él de todos sus síntomas físicos, permite devolver a las personas sufrientes un último sentido de la vida. Campos Olazábal (2020) sostiene:

La dignidad es un atributo que tiene la persona por el sólo hecho de ser. La misma no dependerá de las cualidades físicas o psicológicas de la persona, sino que estará dada por el hecho de ser persona y deberá ser sostenida más allá de que pierda ciertas cualidades como consecuencias de enfermedades o sufrimiento. (p. 6)

Podemos rastrear en la bibliografía numerosas publicaciones en relación con el cuidado del cuerpo enfermo, del cuerpo que se desvanece, del cuerpo olvidado, cuerpo ignorado en numerosas oportunidades. Desde la mirada de la medicina tradicional la no posibilidad de tratamiento curativo es sinónimo de que no hay nada más por hacer, y por ende no hay sentido alguno en detenerse a mirar, tratar, cuidar o respetar ese cuerpo. Es ese cuerpo (y la subjetividad que lo habita) el que los cuidados paliativos rescatan, subjetivizan y priorizan, a que sea tratado con respeto y dignidad. Se busca así poner en primer lugar un tiempo único en el preciso momento que nos quedamos sin tiempo. Tiempo cuyo objetivo principal es ir al rescate y a la humanización de un cuerpo y de una historia personal, familiar, social, acompañando así a atravesar el último tiempo del ciclo vital desde el respeto y la dignidad.

Muchas veces este olvido tiene que ver con que ese cuerpo es el reflejo de nuestra propia decrepitud, y entonces se hace muy difícil hacerse presente para el mismo. El tiempo de comprender un diagnóstico requiere de un proceso de elaboración biográfica, de cierre de ciclos. Cuando ese tiempo es nulo los cuidados paliativos brindan una gran oportunidad de cuidar y respetar.

7. El tiempo, una mirada desde la enfermería y la medicina. Algunos principios rectores

Humildad, conocimiento, respeto, paciencia, honestidad, confianza, esperanza, amor, valor y ritmos alternantes, serán las premisas del cuidado cuando el tiempo se torna avasallador. Desde la enfermería el cuidado amoroso es una apuesta a rescatar y revalorizar la integridad de la persona, de esa subjetividad perdida en la velocidad del deterioro del cuerpo físico. Y así, podremos dignificar la vida de ese ser que aún está presente en él mismo, en su historia personal y familiar.

Sabemos que no se pueden predecir todos los síntomas que se harán presentes en cada caso, pero la anticipación de algunos de ellos nos ayuda ante el impacto que los mismos generan en el final de la vida. De esta manera, es posible que colaboremos a que la percepción del paso del tiempo no sea una constante amenaza a la integridad, sino que mediante este “dejarse cuidar” la persona se conecte con el cuidado amoroso de su cuerpo. Que en el momento en que su vida está llegando al final aparezcan aquellas huellas del cuidado primario e incuestionable que todos necesitamos al inicio de nuestras vidas.

En este tiempo, nos resulta elemental hacer una breve mención a algunos principios éticos que guían nuestra práctica médica, y los cuidados del cuerpo enfermo.

Debemos permanecer atentos, en nuestra práctica médica para poder ofrecer y respetar el principio de la proporcionalidad terapéutica, que establece cuáles son los esquemas necesarios para nuestros pacientes, teniendo en cuenta los medios tecnológicos disponibles y los objetivos del tratamiento. Nos apoyaremos en este principio para no realizar ni ofrecer tratamientos fútiles o desproporcionados (todos aquellos que no sean equiparables entre los medios utilizados y los medios obtenidos). Si dejamos que únicamente los tiempos apremiantes de la enfermedad guíen nuestro accionar, corremos el riesgo de no aplicar este principio (y por ende no ofrecer nada) dejando de lado la subjetividad que habita en ese cuerpo enfermo. Cuerpo que se abandona, que se descuida, ocasionando un terrible sufrimiento para la unidad de cuidado.

El principio del doble efecto es aquel que toma especial relevancia a la hora de tratar los síntomas asociados a la enfermedad orgánica: dolor, disnea, excitación psicomotriz y desasosiego. En este momento el cuidado del cuerpo implicará el uso de algunos fármacos, por ejemplo, opioides. Los mismos pueden traer aparejados algunos efectos adversos. Es fundamental aclarar que nuestro objetivo no es la aparición de estos efectos, aquí es dónde aplicamos este principio en nuestra práctica, ya que el beneficio buscado es proporcionalmente más importante que el daño causado.

Mantener el principio de veracidad en la comunicación de malas noticias, siempre que nuestro paciente y su familia lo desee. La comunicación debe ser empática y gradual, y tiene el objetivo de permitir que el paciente pueda hacer uso de su autonomía.

Por último, está el deber moral de no abandonar al paciente y su familia, aún si deciden tomar una opción terapéutica que no sea la que nosotros consideremos la mejor opción. Esto debemos sostenerlo aún en el caso de que la opción elegida sea el rechazo de aquellas opciones terapéuticas que hayamos ofrecido.

Estamos convencidos que el cuidado amoroso y empático es la herramienta más valiosa y útil para poder sostener y revalorizar la autonomía y dignidad de nuestros pacientes. Las mismas serían difícilmente percibidas sin la disponibilidad de un entorno de cuidados.

Es por todo lo expuesto hasta aquí, que sostenemos como equipo de cuidados paliativos que el cuidado del cuerpo y de sus síntomas físicos reviste gran importancia en este tiempo cronológico apremiante, ya que permite rescatar las necesidades de cada unidad de cuidado para vivir la mejor muerte posible.

Conclusiones

Como profesionales de un equipo de cuidados paliativos, sabemos y sostenemos que los principios bioéticos deberán ser siempre los que rigen nuestro trabajo con la unidad de cuidado. Será allí, donde pondremos especial cuidado y atención en escuchar qué es lo que los pacientes pueden/quieren decir y saber sobre el proceso del morir. Escuchar y respetar sus decisiones y necesidades, nos permitirá acompañar de la mejor manera posible los tiempos subjetivos, en especial cuando el tiempo biológico o cronológico es acotado.

Creemos que, en muchas ocasiones, será en ese tiempo acotado, avasallador, insuficiente, abrumante, y angustiante para algunos de nuestros pacientes, que los cuidados paliativos dignificantes y empáticos permiten escribir un nuevo párrafo en su biografía, quizás de los más importantes en su proyecto de vida. Escrito que, en el mejor de los casos, dejará huellas de un buen morir en el paciente y sus allegados, un buen morir con las oportunidades y posibilidades presentes.

Los cuidados paliativos pretenden ofrecer “el morir con dignidad”, valorando el principio de la inviolabilidad de la vida humana y el respeto por la vida y la muerte. Esto se manifiesta en contrapartida, de acuerdo con lo ya expuesto por Hipócrates, quien en su juramento médico se contrapone a la eutanasia o el suicidio medicamente asistido.

Es por todo esto que los cuidados al final de la vida requieren una intervención interdisciplinaria, compasiva, completa y comprometida. Su principal objetivo es mantener la dignidad y autonomía de nuestros pacientes desde el amor, el cuidado y el respeto. Dentro del equipo, la tarea de los profesionales de la salud mental estará siempre guiada por el rescate de la subjetividad, haciendo hincapié en los tiempos subjetivos (ver - comprender - concluir) y haciéndolos visibles para el campo de la medicina. De esta manera, se hará un abordaje integral de la unidad de cuidado: desde la medicina el control de los síntomas hará que el tiempo apremiante no se torne una amenaza constante del tiempo por devenir. Desde la enfermería, el cuidado del cuerpo permitirá al paciente vivir dignamente el tiempo que quede por vivir.

Sostenemos, que es en este proceso dinámico entre la subjetividad, el control sintomático y en proporcionar el máximo cuidado y confort posible, que el tiempo puede tomar una dimensión y significación más cíclica y no tan lineal, cuyo fin sería la muerte sin más. Como equipo de cuidados paliativos, brindaremos de esta forma una respuesta profesional priorizando la mejor calidad de vida posible en los preludios de la etapa final aun cuando el tiempo apremiante se convierta en amenaza para nosotros mismos.

Referencias

Alizade, A. M. (2021). *Clínica con la muerte* (2 ed.). Ediciones Biabel.

Barrera Ortiz, L., Carrillo, G. M., Chaparro Diaz, L. & Sánchez Herera, B. (2014). *Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica.* Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor.* No 7, 70-74. Barcelona, España.

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1981). Capítulo 3: El respeto a la autonomía. En *Principios de ética biomédica*. Nueva York, EEUU: Mason.

Campos Olazabal, P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. *Apuntes De Bioética*, 3(1), 5-11. https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.367

Coveney, P. & Highfield R. (1992). *La flecha del tiempo*. Barcelona, España: Plaza & Janes.

Díaz, J.L. (2011). Cronofenomenología: El tiempo subjetivo y el reloj elástico. *Revista Salud Mental (versión impresa),* 34 (4). México.

Heath, I. (2008). *Ayudar a morir.* Madrid, España: Katz.

Isacovich, L. (2018) *El tiempo del sujeto.* Fuente Web: https://fundaciontiempo.org.ar.

Llangostera, C. (2022). *Morir con amor.* Madrid, España: Ediciones Urano.

López, F. J. (2016). *Representaciones del tiempo y construcción de la identidad entre España y América* (Vol. 108). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Huelva.

Morgado, I. (2014) La percepción del tiempo. *Revista Investigación y Ciencia*. Barcelona.

Pascual, C. (2015). *El tiempo en psicoanálisis. Vínculo y ruptura.* Barcelona, España: Escuela del EPFCL-FPB.

Palma, A., Taboada, P. & Nervi, F. (2010). *Medicina paliativa y cuidados continuos*. Chile: Universidad Católica de Chile.

Saunders, C. (2011). *Velad conmigo.* Madrid, España: SECPAL.

Zubiri, X. (1976). El concepto descriptivo del tiempo. En *Trabajos del Seminario Xavier Zubiri*. Realitas II: 1974-1975, Sociedad de Estudios y Publicaciones, pp. 7-47.

References

1. Alizade, A. M. (2021). Clínica con la muerte (2 ed.). Ediciones Biabel.
2. Barrera Ortiz, L.,Carrillo, G. M.,Chaparro Diaz, L.&Sánchez Herera, B. (2014). Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
3. Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. Revista de la Sociedad Española del Dolor. No 7, 70-74. Barcelona, España.
4. Beauchamp, T.L. &Childress, J.F. (1981). Capítulo 3: El respeto a la autonomía. En Principios de ética biomédica. Nueva York, EEUU: Mason.
5. Campos Olazabal, P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. Apuntes De Bioética, 3(1), 5-11. https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.367
6. Coveney, P. &Highfield R. (1992). La flecha del tiempo. Barcelona, España: Plaza & Janes.
7. Díaz, J.L. (2011). Cronofenomenología: El tiempo subjetivo y el reloj elástico. Revista Salud Mental (versión impresa),34 (4). México.
8. Heath, I. (2008). Ayudar a morir. Madrid, España: Katz.
9. Isacovich, L. (2018) El tiempo del sujeto. Fuente Web: https://fundaciontiempo.org.ar.
10. Llangostera, C. (2022). Morir con amor. Madrid, España: Ediciones Urano.
11. López, F. J. (2016). Representaciones del tiempo y construcción de la identidad entre España y América(Vol. 108). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Huelva.
12. Morgado, I. (2014) La percepción del tiempo. Revista Investigación y Ciencia. Barcelona.
13. Pascual, C. (2015). El tiempo en psicoanálisis. Vínculo y ruptura. Barcelona, España: Escuela del EPFCL-FPB.
14. Palma, A.,Taboada, P. &Nervi, F. (2010). Medicina paliativa y cuidados continuos. Chile: Universidad Católica de Chile.
15. Saunders, C. (2011). Velad conmigo. Madrid, España: SECPAL.
16. Zubiri, X. (1976). El concepto descriptivo del tiempo. En Trabajos del Seminario Xavier Zubiri. Realitas II: 1974-1975, Sociedad de Estudios y Publicaciones, pp. 7-47