

El buen morir: carta abierta a los legisladores

Gustavo De Simone. Médico MN 57228 DNI 11897681
Médico especialista em Oncología Clínica, Máster en Medicina Paliativa
Jefe del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital “Dr. C. Bonorino Udaondo”
Director del Grupo de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida, Consejo Académico de Etica en Medicina
Presidente de la Asociación civil Pallium Ltinoamérica
Miembro co-fundador y ex presidente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos
Director de la Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador
gsimone@fibertel.com.ar

Un niño en estado vegetativo permanente continúa, luego de años, conectado a medidas de soporte vital, con la angustia enorme de sus padres y seres queridos que ya no quieren mantener esas medidas.

Una mujer octogenaria, con demencia en etapa terminal, es derivada del hogar geriátrico donde habita desde hace más de cinco años porque ya no ingiere alimentos naturalmente, y en el hospital donde la trasladaron intentan por tercera vez colocarle una sonda nasogástrica que sistemáticamente se arranca - razón por la cual deciden finalmente sujetarle los antebrazos a la cama.

Una joven madre de tres adolescentes no duerme desde hace días, por el intenso dolor que le produce un cáncer del cuello uterino, agresivo y diseminado en su cuerpo, mientras sus hijos no encuentran en el volumen de la música ni en las puertas semicerradas de la habitación el acompañamiento que necesitan.

...

A diario, situaciones dramáticas vinculadas con el final de la vida nos tocan de cerca – en la familia, el trabajo o la escuela, o en los medios (que no sólo traen información sino también acercan nuestras vivencias humanas).

Esta “carta abierta” la redacto en mi condición de persona y ciudadano argentino, y también como médico especializado y profesor de Medicina Paliativa con más de 25 años de trabajo con pacientes y familiares que transitaron o transitan situaciones de enfermedad amenazante para la vida. La intención es expresar mi perspectiva, a partir de la experiencia como ser humano y de las competencias profesionales. Busco compartir aquello que pienso, siento y hago frente a tantas situaciones que son al mismo tiempo particulares y diferentes, pero también semejantes en cuanto a que su centro es el sufrimiento humano de cara al final de la vida.

Sólo puedo entender las medidas a tomar, las disposiciones y reglamentaciones a cumplimentar y las leyes a formular a partir de la realidad de ese sufrimiento y la respuesta que como sociedad pretendemos dar. Seguramente integrando pareceres, argumentaciones y propuestas encontraremos entre todos el camino más apropiado.

Podemos afirmar que el hombre (mujer o varón) en una situación semejante vive la llamada “dupla sufriente”: la amenaza a la integridad de su persona sumada al agotamiento o merma significativa de sus recursos – internos y externos. Esto derivará en un sufrimiento mayor o menor según las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales. Sabemos además que aquellas personas en el final de sus vidas

cuyo sufrimiento apresura el pedido por la muerte, son quienes están agobiados por una o más de estas cuatro realidades: I) síntomas físicos (dolor, fatiga, falta de aire...); II) síntomas psicológicos (depresión u otros), III) falta de apoyo social y/o IV) preocupaciones existenciales: (ser carga para los demás, pérdida de control, desesperanza, preocupación por el futuro).

Una sociedad que esté a la altura de la dignidad de los miembros que la conforman debiera necesariamente ocuparse del sufrimiento humano, y particularmente de quienes padecen algún tipo de enfermedad o condición que amenaza severamente su vida. La respuesta que existe hoy para prevenir ese sufrimiento, ayudar a mitigarlo y a promover la calidad de vida aún en situaciones de enfermedad o condición incurable, es la promoción e implementación de programas de cuidados paliativos. Estos cuidados, brindados por profesionales de la salud competentes en el tema, y por cuidadores, voluntarios, ministros de fe y otros miembros de las redes sociales y sanitarias, atienden a la persona enferma más allá de la patología que padezca, y a su familia o grupo de referencia, para responder a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y existenciales / espirituales. Sus acciones son eminentemente asistenciales, unidas a la educación y la investigación, con un impacto que trasciende el ámbito clínico y se mide con parámetros también sociales y culturales.

Sólo comprendiendo el sufrimiento, y ayudando a quien lo padece de un modo eficiente, podemos afirmar que nos ocupamos efectiva, racional y moralmente de esta situación, no sólo respetando sino incluso facilitando la decisión autónoma de cada persona – que para constituirse en válidamente autónoma debe estar liberada de las cargas (a veces insoportables) que incluyen las cuatro facetas referidas previamente.

De las muchas conceptualizaciones y definiciones que diferentes autores dan al “buen morir”, adhiero por su pragmatismo a la que afirma que se trata de transitar esa etapa final de la vida “libre de sufrimiento evitable para los pacientes, familiares y cuidadores, congruente con los deseos del paciente y su familia, y consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos”. Nuevamente la prevención y el alivio del sufrimiento son la clave, y los cuidados paliativos el instrumento validado.

No puedo excluir de estas reflexiones mi perspectiva sobre otras acciones íntimamente relacionadas con el tema del “buen morir (que es sinónimo del “buen vivir la última etapa”):

a) En el contexto del final de la vida, las necesidades a satisfacer son específicas y diferentes a las de otras etapas de la vida, de allí que muchas intervenciones (diagnósticas y/o terapéuticas) que son válidas para otros momentos, resultan inútiles en el final de la vida (ej.: la hidratación y la nutrición artificial). Es por ello científica y moralmente justificado no implementar aquellas medidas consideradas “fútiles” (inútiles), o suspenderlas si fueron previamente indicadas. Los programas de formación de estudiantes y profesionales de ciencias de la salud debieran incorporar esta temática de manera sistemática.

b) Toda persona competente (y si no lo está, es válida la declaración previa que pudo haber manifestado, y en ausencia de ello, la voluntad de sus familiares íntimos) tiene derecho a rechazar o suspender cualquier indicación o prescripción médica – independientemente del efecto que pueda resultar de esa abstención o retiro. Está claro que deberán considerarse y corregirse aquellas circunstancias particulares que puedan

obnubilar la conciencia o la voluntad de quien rechaza un tratamiento (intoxicación por sustancias, depresión severa, estado confusional,...).

c) La eutanasia, entendida sólo como la aplicación por parte de un tercero (ej.: el médico) de una droga inmediatamente letal, por pedido de un paciente que refiere un sufrimiento intolerable asociado a una enfermedad o condición progresiva, irreversible y terminal, no debe confundirse con la evitación o suspensión de tratamientos inútiles, o con la limitación del soporte vital en pacientes irrecuperables, o como la no aceptación (rechazo terapéutico) de un paciente una indicación del profesional tratante (medidas todas estas consideradas moral y jurídicamente aceptables). La legalización de la eutanasia en término estricto tal como fue definida (por algunos llamada eutanasia activa, voluntaria y directa) es una decisión sobre la que deberemos reflexionar todos los integrantes de nuestra sociedad, pero considero que en el momento actual es inoportuno y absolutamente riesgosa su aprobación, ya que aún hay mucho por hacer, desde el poder ejecutivo y el legislativo, para garantizar que todos los ciudadanos, no importe el subsistema de salud en el que se asistan y las condiciones sociales de sus vidas, tengan acceso a programas de cuidados paliativos. Estos son el instrumento máspreciado para dar respuesta humana, científica, moral y legal a las necesidades de quienes sufren en el final de la vida. Mi oposición a la aprobación de la eutanasia no implica un juicio de valor moral para quien pudiera requerirla, sino que privilegia desde la perspectiva jurídica a la necesidad de responder con la máxima eficiencia y el mínimo riesgo posible a una abrumadora mayoría de la población cuyas necesidades son las descritas, y lo que realmente buscan es no seguir viviendo con sufrimiento – aspiración absolutamente válida y sustancialmente distinta al pedido de acelerar la muerte.

El respeto de la autonomía en aquellos que transitan situaciones de alta vulnerabilidad comienza por garantizar el fortalecimiento de esa autonomía amenazada, destinando para ellos los recursos humanos y materiales requeridos. Intentar el atajo de simplificar el problema, y reducir la respuesta a opciones limitadas, incompletas y riesgosas no es más que continuar alimentando los tabúes persistentes acerca de la finitud de la persona humana. Ya que nos estamos atreviendo a descubrir el velo ficticio de la inmortalidad para asumir nuestra condición de seres finitos, tomemos fuerza para elegir una respuesta solidaria, compasiva y eficiente, en el contexto de la prudencia que exigen estos pasos iniciales.

Considerar proyectos que garanticen de modo ineludible la promoción e implementación de programas de cuidados paliativos es, a mi criterio, el pilar de una legislación que facilite el cuidado digno y la asistencia de la vida humana hasta el momento final. A ello se le suma la legitimación de limitar terapéuticas y procedimientos inútiles y el derecho de los pacientes a no consentir o rechazar una indicación, promoviendo el ejercicio simple de las directivas anticipadas certificadas por escribanos o quienes corresponda.

Tal como lo concluye la experiencia del Programa Demostrativo de Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud en la región de Cataluña, iniciado durante la última década del milenio anterior, podemos afirmar que “la existencia de los cuidados paliativos no es sólo un buen indicador de la eficiencia del sistema de salud, sino también de la dignidad de la sociedad que lo implementa”.

Recordemos que en estas situaciones no podemos evitar la triste realidad que sucede, pero podemos (y debemos) trabajar para que la carga se reduzca a proporciones manejables.