

¿Vivir, dejar morir o permitir morir con dignidad?

Por Dra. Vilma Tripodoro (*)

Aunque la muerte es quizá, junto al nacimiento, el hecho más natural del mundo, como preocupación humana siempre es cosa nueva. “Todos los hombres son mortales”, pero ni en forma individual ni genérica nos habituamos a nuestra mortalidad. La negación de la muerte, tan característica de nuestro mundo actual, ha conducido a cambios profundos que tienen una repercusión directa en la atención de los enfermos incurables. La muerte que antaño era tan presente y familiar, tiende a ocultarse y desaparecer. Se vuelve vergonzosa y objeto de censura. Ya en la segunda mitad del siglo XX el entorno del moribundo tiende a protegerlo y a ocultarle la gravedad de su estado; no obstante se admite que el disimulo no puede durar demasiado tiempo. Hoy se oculta la muerte y todo lo que nos recuerde a ella. Nada que tenga que ver con la muerte es aceptado en el mundo de los vivos. Se aconseja la discreción, que parece ser la versión moderna de la dignidad: la muerte no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal consiste en desaparecer en puntas de pie sin que nadie lo note. Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres, los ritos funerarios y el duelo. Se muere en el hospital porque los médicos no lograron curar al paciente. Se ha medicalizado a la muerte.

A partir de la reciente promulgación de la Ley de los Derechos del paciente (Ley 26742), en los medios de comunicación se utiliza confusamente la expresión “muerte digna”. El modo de morir de las personas está condicionado por las costumbres, las creencias y los valores de una sociedad. Pero la dignidad es una condición humana y por lo tanto es toda la vida la que debe ser digna en cualquiera de sus etapas, incluso en la última. Es probable que esta simplificación mediática ponga el énfasis más en la muerte que en la vida y corremos el riesgo de no garantizar la “vida digna” hasta el final. Por ejemplo: una persona con una enfermedad avanzada e incurable que tiene dolor y sufrimiento no aliviados y no tiene acceso a los Cuidados Paliativos, será una persona que no tendrá dignidad en el final de su vida y por lo tanto tampoco en su muerte. O una persona que permanece en un estado absolutamente irreversible y sigue con vida por medios artificiales de nutrición y respiración mecánica, no tiene la posibilidad de morir con dignidad por la

obstinación de los tratamientos para mantener la vida como un bien absoluto.

El Instituto de Medicina de los Estados Unidos, refiere que la muerte digna es aquella “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”. Esta expresión resume el pensamiento de muchas personas acerca del tema en cuestión, ya que pone el énfasis en dos aspectos centrales: el sufrimiento aliviado (tanto para quien padece la enfermedad mortal como para sus familiares y cuidadores) y la consideración de los valores morales. No es suficiente hablar de la calidad del morir. Los principios bioéticos en juego exigen conjugar el respeto de la dignidad, la libertad, la identidad y la integridad de la persona enferma.

Como en muchos movimientos internacionales se utiliza la expresión “muerte digna” como sinónimo de eutanasia, conviene aclarar que de acuerdo con el Comité de Expertos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC 2003), se define eutanasia como “la terminación intencional de la vida de una persona por parte de un médico a través de la administración de drogas que provocan la muerte, por pedido voluntario de esa persona competente, en el contexto de sufrimiento en el final de la vida”. Esta definición implica que los requisitos para que un acto se encuadre dentro del concepto de eutanasia son:

1. Que exista un pedido voluntario de la persona;
2. Que esa persona sea mentalmente competente o autónoma;
3. Que refiera sufrimiento y se encuentre (debido a la enfermedad incurable que padece) en el final de su vida;
4. Que la solicitud sea expresada reiteradamente al médico y equipo tratante

De tal modo, la eutanasia siempre será un acto voluntario, activo y directo y por ello no se debe considerar como eutanasia cuando se interrumpen medidas de soporte vital en el contexto del proceso de morir o que se suspendan (o que no se inicien) tratamientos que no puedan lograr la reversión de la enfermedad.

Cabe aclarar que cuando hablamos de “sedación paliativa” nos referimos a la administración de fármacos se-

dantes, administrados en dosis apropiadas e indicados para el control de síntomas intolerables y refractarios a los tratamientos sintomáticos vigentes. El objetivo de la sedación paliativa tiene como objetivo inducir el sueño y la pérdida de conciencia de aquella persona que, por razones de su situación clínica, padece un sufrimiento que no puede ser aliviado de otro modo. Podemos decir que una persona ejerce su autonomía cuando puede tomar decisiones por sí misma teniendo la información adecuada, sin influencias externas, de acuerdo con sus propias creencias y valores. Y para tomar decisiones con libertad es necesario siempre saber cuáles son las opciones. Por lo tanto, para poder elegir es fundamental contar con la información necesaria. Para que la autonomía del paciente sea real, deben cumplirse los siguientes requisitos: que la persona tenga la capacidad para tomar una decisión racional sobre el propio tratamiento y que no existan influencias de factores o personas que fuercen al paciente a tomar una decisión. En la relación médico-paciente (equipo de salud-paciente) son fundamentales la confianza, el respeto mutuo, el compromiso a no abandonar al paciente y la buena comunicación. Esta relación de confianza que se da en la contención del cuidado es imprescindible para que el paciente y la familia reciban la información sin sentir que están condicionados por lo que vayan a decidir.

Por ser humana, la vida ha de ser reconocida en toda su dignidad y la muerte no es sino el final de la vida, pero es preciso diferenciar entre dejar morir y permitir morir. La medicina avanzó en los últimos cincuenta años, tanto en la prevención como en los tratamientos de enfermedades que antes eran definitivamente incurables. Sin embargo, algunos tratamientos muchas veces se transforman en crueles procedimientos para retrasar una muerte inevitable en lugar de prolongar la vida. Si los objetivos de mejorar el estado de salud del paciente, curar la enfermedad y aliviar el sufrimiento no se pueden lograr, aunque se pueda mantener latiendo un corazón u oxigenando los pulmones con un respirador, sólo se logrará posponer la muerte. Se ha medicalizado la muerte y también corremos el riesgo de judicializarla. Aún así, un marco legal parece ser necesario en este momento de madurez de nuestra sociedad y nos permite hablar de aquello de lo que hasta ahora no se hablaba: el final de la vida.

Esta ley debería garantizar el acceso y la disponibilidad universal de todas las personas a los Cuidados Paliativos que establecen una estrategia de asistencia que

no acelera la llegada de la muerte, pero tampoco la pospone artificialmente; proporciona alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, integrando aspectos psicológicos y espirituales del paciente y su familia. Esto aseguraría la asistencia interdisciplinaria, el respeto de la autonomía, la posibilidad de las directivas anticipadas y la abstención o retiro de tratamientos fútiles, y desproporcionados. Debemos encontrar a través de estos marcos legales, que por cierto ya existían en nuestra Constitución Nacional, respuestas humanamente aceptables y respetuosas de los valores de todos y de cada uno sin dar lugar a confrontaciones ideológicas. Vivir tan activamente como sea posible hasta el último minuto puede significar diferentes cosas para cada uno de nosotros. Poder descubrirlo es un trabajo en conjunto entre el paciente, la familia y el equipo de Cuidados Paliativos.

La pregunta que nos debemos hacer no es solamente hasta dónde seguir cuando ya no es posible curar, o si se puede no iniciar o suspender ciertos tratamientos en pacientes que se encuentran en etapas terminales de una enfermedad incurable. La pregunta es: ¿a quién?, ¿cuándo? y ¿cómo? se le debe limitar el tratamiento que recibe. El respeto a las creencias y valores de los pacientes constituye uno de los pilares fundamentales de la ética médica actual.

A partir de la conmovedora historia de Camila, una niña de 2 años en estado vegetativo permanente por daño irreversible al nacer, que alcanzó interés periodístico en 2011, se nos planteó la reflexión de que la vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos para prolongar una agonía. Llega un momento, en un tiempo diferente para cada paciente, en que los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes. En una cultura medicalizada, existe el riesgo permanente de la medicalización de la muerte, que persigue objetivos no realistas empleando la tecnología en desmedro de la persona humana sin reconocer la dimensión del sufrimiento ni la espiritualidad, más allá del credo religioso individual.

En el libro “Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con Cuidados Paliativos (Capital Intelectual, 2011) me refiero a que la condición de dignidad en el proceso de morir se fortalecerá en la sociedad en la que vivimos en la medida que los Cuidados Paliativos estén disponibles. Para la inmensa mayoría de las personas, estos cuidados implican un modo de asistencia que garantiza el alivio del dolor y de otros síntomas an-

gustantes, facilitando el acompañamiento creativo, el fortalecimiento y el respeto de la autonomía en el final de la vida.

Aparece entonces el concepto de Directivas Anticipadas y Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Y no se trata sólo de dejar de hacer sino de adoptar una actitud activa para adecuar los objetivos al alivio del sufrimiento y el control de los síntomas aunque la muerte pueda ser inminente.

Permitir la muerte de Camila no planteó preguntas sobre la eutanasia sino sobre la obstinación terapéutica irracional. Es muy importante no confundir los términos y que, frente a situaciones como ésta sea posible, para permitir morir, la suspensión de tratamientos que mantienen la vida artificialmente.

Confrontado con el modelo de la muerte controlada y la muerte preventiva, que ponen el énfasis en la eutanasia como modalidad elegida, estamos transitando, con el desarrollo de los Cuidados Paliativos, un modelo que responde a la dignidad y la calidad en el proceso de morir aplicable en nuestra sociedad.

Este modelo de Cuidados Paliativos responde a necesidades concretas del moriente y su familia: la identificación, evaluación y el alivio de los síntomas y el sufrimiento, la comunicación honesta y prudente, el acompañamiento emocional, social y espiritual, la promoción de la creatividad y la autonomía, la evitación de prácticas sin evidencia científica de eficacia ni beneficio, tales como la nutrición y la hidratación artificial en los últimos días de vida.

Aunque ya tengamos un marco legal establecido debemos seguir preguntándonos como sociedad:

¿Por qué el acceso a los Cuidados Paliativos no es universal todavía para todos nosotros?

¿Por qué no formamos a nuestros estudiantes de carreras de la salud para cuidar a las personas en el final de la vida?

¿Por qué las barreras para el alivio del dolor y la accesibilidad a los analgésicos fuertes siguen presentes en cualquiera de los subsistemas de salud?

¿Por qué en este mismo momento están muriendo personas, niños y adultos con dolor y sufrimiento no aliviado?

¿Por qué no podemos hablar de la muerte sabiendo incluso que es la única certeza que tenemos en la vida?

¿Por qué somos insensibles a esto hasta que nos toca a la puerta?

La salud es un derecho humano fundamental consagrado en numerosos instrumentos internacionales

de Derechos Humanos. Los derechos de las personas con enfermedades incurables son los mismos derechos de que dispone cualquier enfermo. Pero en este caso tiene que predominar el principio de especial protección, no sólo porque constitucionalmente está previsto, sino porque para aquellas el hecho de dotar de un contenido máximo a sus derechos es la única y última posibilidad de conservar su dignidad de seres humanos. La dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar, y el respeto a la misma debe ser una prioridad en la asistencia facilitando al enfermo todo cuanto contribuya a su bienestar psicofísico y moral. En 1999, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa se pronunció a favor de la protección de los Derechos Humanos y la dignidad de los enfermos en etapa terminal. La Asamblea declaró que estaba convencida de “que lo que los enfermos en etapa terminal quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”. Los países tienen la obligación de implementar progresivamente servicios de Cuidados Paliativos que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), deben tener “prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades”.

Si bien no existe aún en la Argentina una ley Nacional de Cuidados Paliativos, se viene trabajando mucho desde diferentes instancias tanto gubernamentales como no gubernamentales para lograr promover, difundir, planificar y organizar la provisión de estos servicios a la población general. Existe un Plan Médico Obligatorio (PMO) que desde el año 2001 incluye los Cuidados Paliativos, pero aún no están garantizados a toda la población.

Todos los que asistimos pacientes y familias en el final de la vida estamos dispuestos a seguir trabajando por la dignidad. Por ellos y por nosotros.

(*) Dra. Vilma Tripodoro: Médica de Pallium Latinoamérica (ONG)
www.pallium.org.ar

Jefa Departamento de Cuidados Paliativos Instituto Alfredo Lanari (UBA)

E.mail: vilma.tripodoro@gmail.com