

Adecra + Cedim

SEGURIDAD DEL PACIENTE

Cuidados Paliativos - Directivas Anticipadas

FASCÍCULO VI

SEGURIDAD DEL PACIENTE

Cuidados Paliativos - Directivas Anticipadas

DIRECTOR

Dr. Eusebio Zabalúa

GERENTE

Dra. Laura Rodríguez

COORDINACIÓN EDITORIAL

Chantal de la Bouillierie

COMITÉ DE REDACCIÓN

Cp. Jorge Cherro

Dr. Ángel Gilardoni

Dr. Héctor Santander

Dr. Jorge Manuel Carrascosa

Dr. Marcelo L. Kaufman

DPTO. COMERCIAL

Diego Rodríguez Donnelly

REALIZACIÓN GRÁFICA

Choice Comunicación Integral

RUBIN Creative

AUSPICIADO POR:



ADECRA - CEDIM

Montevideo 451, piso 10°

(C1019ABI) - C.A.B.A.

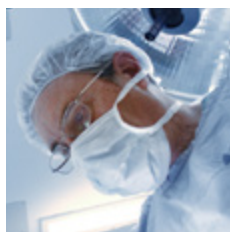
Tel: (54 11) 4374-2526

Fax: (54 11) 4375-2070

www.adecra.org.ar

info@adecra.org.ar

SUMARIO

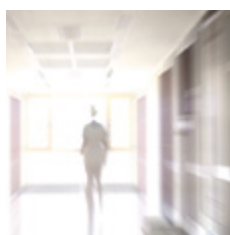


PÁG.

3

CUIDADOS PALIATIVOS, SUICIDIO ASISTIDO, EUTANASIA. UN DILEMA ÉTICO

Dr. Julio A. Ravioli

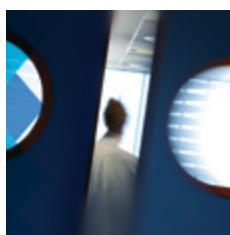


PÁG.

6

PROMOCIÓN DE LA DIGNIDAD Y DIRECTIVAS ANTICIPADAS

Dr. Ignacio Maglio

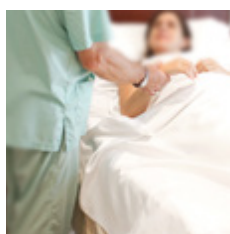


PÁG.

10

MORIR CON DIGNIDAD: CUIDADOS PALIATIVOS VS. EUTANASIA

Dr. Edgardo Liaño

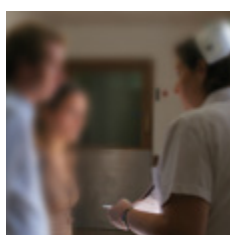


PÁG.

13

CUIDADOS PALIATIVOS

Dr. Álvaro Saurí

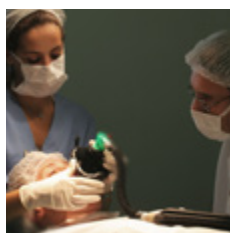


PÁG.

16

NOTAS SOBRE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN

Dra. Sandra M. Wierzbza



PÁG.

19

CUIDADOS PALIATIVOS, UNA MIRADA DESDE LA ENFERMERÍA

Lic. Clara Cullen. Enfermera Cynthia Biondi

CUIDADOS PALIATIVOS, SUICIDIO ASISTIDO, EUTANASIA. UN DILEMA ÉTICO

DIRECTIVAS ANTICIPADAS. EL RECONOCIMIENTO A UNA TOMA DE DECISIÓN AUTÓNOMA. A MODO DE INTRODUCCIÓN EN EL TEMA.

Dr. Julio A. Ravioli, Médico Legista, Asesor Médico Legal de ADECRA, CEMIC y Sanatorio Finochietto, Miembro de Número de la Academia Nacional de Medicina.



La Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, publicó en 2013 la Planificación Anticipada de las Decisiones, Guía de Apoyo para Profesionales¹, con el objeto de que los equipos de salud puedan contar con herramientas idóneas para asistir a las personas en el final de sus vidas, respetando el derecho que le cabe a cada uno de decidir cuál es la forma en que desea enfrentar, con dignidad, ese momento crucial y trascendente de la vida. ¿Qué se entiende cuando se habla de morir dignamente? Es, para esta publicación, permitir, facilitar y animar a las personas a que expresen, definan y concreten, con antelación suficiente y cuando todavía están en condiciones de hacerlo, cuáles son sus preferencias y decisiones respecto a este proceso de muerte digna.

En este punto, encontramos una colisión entre las actitudes que pueden tomarse para enfrenar esta situación. Surge el

dilema que tiene implicancias sociales, filosóficas, religiosas, éticas y culturales: ¿Somos absolutamente soberanos para tomar decisiones respecto de nuestro cuerpo, nuestra salud y nuestra vida? ¿Hay limitantes éticas que acoten la toma de decisión médica en estos casos, o deberíamos respetar las decisiones autónomas de las personas? ¿Cuál es el límite de la objeción de conciencia?.

Estas dudas e interrogantes son dilemas que nuestra sociedad no ha debatido aún con la sinceridad, seriedad y profundidad que merecen, pero son temas y situaciones concretas que suceden y que generan la dolorosa incertidumbre de no saber cómo se resuelven.

Es bien conocida la historia de Ramón Sampederro², ciudadano español que durante años solicitó a la justicia una autorización para que se permitiera para sí mismo el derecho al Suicidio Asistido o a la Práctica Eutanásica, a raíz de una

tetraplejía que contrajo tras un accidente. Su pedido no fue autorizado, y tras largos años de padecimiento físico y moral, con la ayuda de amigos, logró su cometido. En una famosa carta a los jueces dio argumentos a su solicitud.

Transcribo un breve fragmento de la misma:

“Es un grave error negarle a una persona el derecho a disponer de su vida, porque es negarle el derecho a corregir el error del dolor irracional. Como bien dijeron los jueces de la audiencia de Barcelona, “vivir es un derecho pero no una obligación”. Sin embargo, no lo corrigieron y nadie parece ser responsable de corregirlo”.

En su testamento, fechado el 12 de enero de 1998, día en que se suicidó, repitió los mismos términos: “Yo, igual que algunos jueces, y la mayoría de las personas que aman la vida y la libertad, pienso que vivir es un derecho, no una obligación. Sin embargo he sido obligado a soportar esta penosa situación durante 29 años, cuatro meses y algunos días”.

Brittany Maynard³ eligió, según su parecer, “morir con dignidad”. Tenía 29 años. Decidió terminar con su vida el 01 de noviembre de 2014. Padecía un glioblastoma en etapa terminal. Para lograr su objetivo, se trasladó con sus familiares más íntimos al Estado de Oregón, donde la Práctica del Suicidio Asistido está permitida. Se manifestó públicamente y señaló: “Tomé una decisión. No es la decisión correcta para todos, pero sí creo –profunda y honestamente que cada enfermo terminal de los Estados Unidos merece acceso a ella. Ellos merecen decidir por sí mismos”.

Podríamos seguir citando casos similares que llenan más espacios de la prensa que lugares de publicaciones médicas.

Los avances tecnológicos vinculados a la atención de la salud aplicados a los medios diagnósticos y terapéuticos, insospechados poco tiempo atrás, han creado expectativas, tanto en los equipos de asistencia de la salud como en la comunidad, que muchas veces conspiran contra la realidad y hacen denodados esfuerzos por mantener vidas que ya no tienen sentido; sólo prolongan agonías.

Por otra parte, existe en nuestra cultura occidental actual una negación al morir, hecho vital que se oculta y que, desde la medicina, ha llegado a sentirse como un fracaso y ha llevado a la sobreactuación médica. Hoy se piensa que siempre hay una oportunidad para seguir tratando. Los médicos se sienten presionados para seguir asistiendo, ante el temor de ser demandados. Se ha llegado a pensar que la muerte o el morir son enfermedades tratables.

Ante estas posiciones que reclaman el derecho a tomar decisiones autónomas para poner fin a una vida con un intenso sufrimiento moral y físico, que consideran indigno

para un ser humano, nos preguntamos: ¿Son los cuidados paliativos una alternativa válida para asistir a estos pacientes? ¿Existen medios adecuados y equipos profesionales formados y entrenados para dar la asistencia necesaria y acorde a las etapas terminales de la vida? Nuestro sistema de salud, ¿está capacitado para brindar esta asistencia a los pacientes y a sus familiares de forma adecuada, derecho que ha sido consagrado en la llamada “Ley de Muerte Digna”? [Art. 5 inciso h) “El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”]⁴.

Para responder a estos interrogantes y otros más, que seguramente no he mencionado, he solicitado a dos médicos especialistas en el tema: el Dr. Álvaro Saurí y el Dr. Edgardo Liaño, que se dedican o se han dedicado al estudio, el significado y la práctica de los cuidados paliativos, para que nos ilustren acerca de esta especialidad médica que, a mi entender, no ha tenido aún la suficiente difusión, el desarrollo y la formación de recursos humanos que la sociedad necesita y está reclamando, y por el cual el sistema de salud debe responder.

A su vez, teniendo en cuenta la importancia del cuidado diario que requieren estos pacientes, he solicitado un artículo a los especialistas en Enfermería para Cuidados Paliativos Lic. Clara Cullén y la Enf. Cynthia Elena Biondi, ambas profesionales de vasta experiencia, que transmitirán su conocimiento respecto de esta especialidad.

Mencioné una publicación de la Junta de Andalucía respecto de la planificación anticipada de decisiones. En nuestro medio, la Ley 26529 de los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, incorporó en el art. 11, bajo el título “Directivas Anticipadas”, el siguiente texto: “Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud [...]”.

No puedo dejar de mencionar mi primera entrevista, y por lo tanto mi primera experiencia, con el propósito de recibir una disposición anticipada. Fue a pedido de un colega, médico de cabecera de T.M.R. de C., el 18 de diciembre de 1998, portadora de un enfisema pulmonar obstructivo crónico (EPOC) de muchos años de evolución. Recibía tratamiento con broncodilatadores y oxígeno terapia. Había padecido numerosas internaciones, durante los últimos tiempos en la unidad de cuidados intensivos, y ya no soportaba más ser conectada a un ventilador artificial. Su pedido concreto, que rechazaba terminantemente y deseaba dejarlo por escrito exculpando a sus médicos tratantes, era el de ser conectada nuevamente a un ventilador artificial si sufría una nueva descompensación. Ella tenía 78 años, era docente, había tenido una vida con un muy buen

pasar económico pero con algunas situaciones familiares muy desdichadas. A pesar de eso y su situación clínica, no había perdido su humor. Me impactó, en este sentido, su forma de enfrentar su sufrimiento y su necesidad de poner un límite a ciertas actuaciones médicas. Esta experiencia significó para mí una lección de vida. Hicimos la primera disposición, directiva anticipada o testamento vital, términos indistintamente utilizados. No había legislación sobre el tema, llevábamos ya muchos años de práctica bioética y consideramos que una persona autónoma, debidamente informada sobre su situación de salud, con toda la información disponible, tenía derecho a tomar decisiones propias respecto a aceptar o rechazar indicaciones médicas. Y así lo hicimos. Respetamos su voluntad, T.M.R. de C. no volvió a la unidad de cuidados intensivos, murió en paz, rodeada de sus afectos familiares, en el lugar que ella eligió. Y todos quedamos en paz. Esta situación adquirió “carácter legal” en 2009, cuando se sancionó la Ley 26529.

Esta situación no se da con frecuencia en la práctica asistencial. El equipo de salud se encuentra muy a menudo ante la incertidumbre de qué decisión tomar frente a pacientes terminales en los que siempre queda algo por hacer, ya que la tecnología así lo permite, y presionados por decisiones de familiares que exigen que se arbitren todos los medios disponibles, sin poder llegar a saber cuál hubiera sido la voluntad de quien, ahora, no puede decidir.

Caemos muy frecuentemente en lo que llamamos la “futilidad médica”, entendiendo como tal la “intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y gastos) con pocas posibilidades de cambiar la evolución final del paciente”⁵

A pesar de contar con un marco legal que ha reconocido este derecho, ni la comunidad médica ni la población han recibido, por un lado, la formación en educación médica, y por el otro, la suficiente y conveniente información para ejercer estos derechos.

Por otra parte, la ley ha introducido la obligación de que este acuerdo, entre la persona que lo solicita y el médico, debe ser validado por la participación ante escribano público o juzgados de primera instancia, lo que genera un trámite burocrático y una interferencia en una toma de decisión que requiere un ámbito de intimidad y confianza, y que sólo compete a la persona que lo solicite con su médico de cabecera. En mi opinión, este requisito debería ser eliminado de la legislación, ya que significa un obstáculo y una limitante para la concreción de la disposición.

Para esclarecer estas incertidumbres, he convocado también a dos abogados especialistas en el tema, con vastos conocimientos en Derecho Médico: la Dra. Sandra Wierzsba y el Dr. Ignacio Maglio, que nos ilustrarán acerca del tema.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1 - http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
- 2 - http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Eutanasia%20Suicidio%20Asistido/Carta_de_Ramon_San_Pedro.pdf
- 3 - <http://www.thebrittanyfund.org/>
- 4 - Ley 26529 reformada por ley 26742 y decreto reglamentario 1089/2012.
- 5 - Swetz KM, Burkle CM., Mayo Clin Proc. 2014 Apr 9. pii: S0025-6196(14)00163-3).

PROMOCIÓN DE LA DIGNIDAD Y DIRECTIVAS ANTICIPADAS

Dr. Ignacio Maglio, Jefe del Departamento de Riesgo Médico Legal del Hospital Francisco Javier Muñiz del GCBA, Coordinador Comité de Bioética del Sanatorio Finochietto.



Las decisiones en los finales de la vida son aquellas que involucran a la persona cuyas funciones vitales se encuentran seriamente comprometidas, y que pueden afectar su dignidad e integridad, así como tener un impacto significativo en la calidad, lugar y tiempo de morir¹.

Además de ser la única especie con conciencia de finitud, la mayoría de los seres humanos, entre un 60 y 75%, morirá tras un período de enfermedad crónica evolutiva; a pesar de ello, aún no es frecuente la reflexión sobre los mejores modos de transitar el final de la vida.

Los finales de la vida se han ido transformando en asuntos médicos² y jurídicos. Ésta apropiación deshumanizó y desculturalizó el morir, generando hospitalización y judicialización innecesarias, todo ello a pesar de que morir en casa³ continúa siendo el escenario preferido para transitar los finales de la vida⁴.

La medicalización es posible si hay cierto nivel de aceptación social. Allí opera el concepto de “futilidad”, como el deseo persistente en la aplicación de medidas, sin utilidad terapéutica alguna⁵. Cosmovisiones culturales distintas a

las “occidentales” han expresado con claridad y sencillez que “no hay ninguna dignidad en tratar de curar lo incurable⁶”.

La medicalización del morir se observa dramáticamente en el “encarnizamiento terapéutico”, es decir, en la negación de la muerte, con la imposición de medidas extraordinarias y/o desproporcionadas que prolongan la vida de forma artificial, penosa y gravosa. Médicos con trabajo en unidades de terapia intensiva han considerado al encarnizamiento como una deformación de la medicina, “la sobreatención médica divorciada de todo contenido humano constituyéndose en el paradigma actual de la indignidad asistencial⁷”.

De todas formas, la desmedicalización de la muerte es requerida por la comunidad. Consultadas personas sanas⁸ sobre si deseaban morir en sus casas u hospitalizadas, se determinó que más del 64% prefería morir en casa. Estudios anteriores habían arrojado similares resultados con enfermos en estado terminal⁹.

El proceso del morir extrahospitalario requiere cuidados

médicos, pero fundamentalmente acompañamiento afectivo y espiritual. Así lo indica la experiencia de equipos de salud en cuidados paliativos: “Loco o cuerdo, apestado o parálítico, las tendencias en los moribundos son las mismas: no sufrir ni morir solos, tener al lado otra persona que les tienda su mano¹⁰”, siendo imprescindible “la alteridad de la comunicación, la presencia del otro y la cooperación¹¹”.

En las unidades de terapias intensivas¹², con frecuencia, la muerte transcurre en soledad, en ausencia de afectos y con la omnipresencia de la parafernalia tecnológica deshumanizante. En este sórdido escenario, se intenta aliviar el sufrimiento a pesar de todas esas limitaciones¹³.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Una adecuada aproximación a los derechos en los finales de la vida obliga a precisar los términos, en especial la “eutanasia”, ya que los desencuentros semánticos han provocado distorsión sobre la efectividad y moralidad de prácticas en los finales de la vida.

Las clasificaciones de la eutanasia en modalidades pasivas no han tenido un efecto práctico esclarecedor, todo lo contrario. En razón de ello debería quedar reducido a aquellos supuestos que consisten en provocar la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal. Siendo el único supuesto que podría ser considerado un delito penal en nuestro ordenamiento jurídico.

Así todo, se observa un creciente apoyo a la desincriminación de la eutanasia. Tal es el caso de España, donde un 41,5% de encuestados respondió que los enfermos deberían tener el derecho a recibir el suicidio médico asistido. Otra encuesta elevó el porcentaje de idénticas respuestas al 76%; mientras que más de la mitad de los médicos consultados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos apoyaba una ley de despenalización de la eutanasia¹⁴.

La evolución de las prácticas, mal denominadas pasivas, tuvieron distintas denominaciones. Al comienzo fue la abstención y/o retiro del soporte vital¹⁵, luego limitación del esfuerzo terapéutico (LET), terminología que tuvo críticas razonables, ya que “limitación”, desde lo simbólico, podría generar la percepción equívoca del abandono del cuidado: Por ello, resulta preferible el concepto de “adecuación del esfuerzo terapéutico” (AET) como resultado del encuentro participativo entre médicos y pacientes, anclado en la confianza y el mutuo respeto.

La AET, además de ser sinónimo de buena práctica en terapia intensiva, es la materialización de un uso racional y

equitativo de los recursos y está considerada como un estándar de calidad en los servicios de UTI¹⁶. Un aspecto esencial de la AET es su debida documentación y registro, ya que su desconocimiento puede generar medidas indeseables como el ingreso inapropiado a UTI, implementación de soporte vital, entre otras, que generan altos costos, en términos de sufrimiento y de recursos¹⁷.

La AET, además, es consistente con la reconsideración de las metas de la medicina, entendidas para este caso, como “el alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad, la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados y la evitación de la muerte prematura y la procuración de una muerte en paz¹⁸”.

DECISIONES EN LOS FINALES DE LA VIDA. DIRECTIVAS ANTICIPADAS

Las directivas anticipadas (DA) consisten en la declaración de voluntad de una persona, rechazando la implementación de métodos que considera extraordinarios y desproporcionados, que prolongan artificialmente la vida¹⁹, no son consentimientos, se trata de actos unilaterales sobre las condiciones y circunstancias preferidas para un buen morir²⁰.

Las DA, en nuestro país, aún con anterioridad a la vigencia de la Ley de Derechos del Paciente que las incorpora expresamente, tenían pleno efecto legal²¹, más allá de su escasa utilización.

A pesar de ello, interpretaciones basadas en el temor infundado en el “síndrome judicial” y el ejercicio de la medicina a la defensiva, provocaron limitaciones para el acceso al efectivo derecho a formular DA, promoviendo la consecuente judicialización²².

El panorama descrito y la repercusión mediática de familias que reclamaban el retiro de soporte vital en sus parientes promovió la rápida sanción de la denominada “Ley de Derechos del Paciente” (Ley N° 26.529) y una posterior modificación, mal llamada “Ley de Muerte Digna”, (26.742).

La ley reconoce el derecho a “aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad”. Pueden ser objeto de rechazo: procedimientos quirúrgicos, soportes vitales, incluyendo la alimentación o hidratación artificiales cuando su único objetivo sea la prolongación de la agonía. Se establece que debe respetarse la negativa, salvo aquellos supuestos que trasuntan prácticas eutanasicas. En este punto es esencial considerar la definición indicada precedentemente para restringir el uso de esa hipótesis excepcional.

Un aspecto controvertido de la ley, consiste en el requerimiento que la expresión debe realizarse ante escribano público o sede judicial. Esta disposición desconoce la realidad asistencial y hospitalaria, es francamente desproporcionada y de dudosa constitucionalidad. La intervención notarial o judicial debe entenderse como una cuestión formal en cuanto a la prueba del acto, bajo ningún supuesto debería considerarse que la ausencia de dicha intervención, afecte la validez de la DA.

El propio decreto reglamentario de la ley (Decreto 1089/2012) establece que la revocación de las DA en situación de urgencia o internación puede documentarse con la presencia de dos testigos en la historia clínica con la firma del médico tratante.

Existieron precedentes judiciales²³ que estimaban que las DA no podían reclamarlas los representantes de pacientes incompetentes; esta restricción injustificada tenía profundo impacto en las UTIs, dados los trastornos cognitivos en el paciente crítico; la ley ha traído una respuesta a este dilema estableciendo el derecho del cónyuge y parientes hasta el cuarto grado para tomar decisiones subrogadas.

PROPORCIONALIDAD. HIDRATACIÓN Y ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL

A pesar de que la norma incluye la posibilidad de su rechazo, se continúa debatiendo si la hidratación y alimentación artificiales (HAA) son cuidados ordinarios, cuando en realidad son procedimientos médicos complejos e invasivos, con indicaciones y contraindicaciones. La proporcionalidad debe evaluarse de modo contextual y coyuntural de acuerdo al objetivo perseguido; definir a priori si se trata de medios ordinarios es inadecuado.

Preliminarmente debe considerarse el estado actual de la ciencia; a pesar de la escasez de trabajos, existen indicios en que la utilización de HAA no mejora síntomas, como fatiga o alucinaciones; los pacientes tratados no perciben beneficio contra los que no lo reciben²⁴. En pacientes con caquexia en la etapa final de sus vidas, la nutrición parenteral no aporta beneficio alguno²⁵. En pacientes terminales la sed no se correlaciona con la hidratación. La HAA en esos casos, es una indicación relativa, y que medidas simples, como el cuidado de la boca y humidificación de mucosas han demostrado ser efectivas²⁶. Otros estudios determinaron que los beneficios de proveer HAA en los últimos días de vida son limitados, sin superar claramente la carga que esa práctica implica²⁷. Otras revisiones²⁸ han establecido la falta de evidencia para fijar el beneficio de la HAA en pacientes con demencia avanzada.

Luego de evaluar la información disponible deben ponderarse adecuadamente los aspectos clínicos. No es lo

mismo un paciente en estado crítico, reversible, que un paciente en estado terminal o irreversible. En estos últimos casos, existe suficiente evidencia científica sobre la futilidad de la HAA. Finalmente, pero decisiva será la consideración del propio paciente sobre la AET.

LA PROMOCIÓN DE LA DIGNIDAD EN LOS FINALES DE LA VIDA

El derecho que se pone en juego a través de las DA es el de disponer del propio cuerpo, es un derecho a permitir morir en paz. No consiste ni en dejar, ni en hacer morir; para ello, deben respetarse la distintas cosmovisiones sobre la noción de calidad de vida y los valores personales en juego²⁹.

Deben evitarse tanto la medicalización, como la judicialización de los procesos del morir y de la muerte, para que las decisiones en los finales de la vida sean solo consistentes con las creencias y valores individuales, sin interferencias y con plena promoción de la autonomía y dignidad personal.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1 - Definición consensuada por el Grupo de Trabajo "DECISIONES EN EL FINAL DE VIDA" creado por la Comisión Directiva del CAEEM. Consejo Académico de Ética en Medicina. Academia Nacional de Medicina. <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/view/1713/1460> visitada el 12.12.12.
- 2 - Mainetti J.A. "Estudios Bioéticos". Edit. Quirón. La Plata. 1993.
- 3 - Manzini, Jorge L "Dos modelos de muerte por enfermedad terminal en la narrativa de León Tolstoi, desde la óptica de la medicina paliativa". Quirón, Vol. 20, N°2 – Año 1989.
- 4 - En España aumentan los pacientes terminales que prefieren morir en su casa. JANO.es • 21 Mayo 2012.
- 5 - Manzini J L. "Bioética Paliativa". La Plata. Edit. Quirón. 1997
- 6 - Li Tong-Du. "Mesa redonda: morir dignamente". Foro Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. En Foro Mundial de la Salud Vol. 12, N°4, 395-417 (1991).
- 7 - Gherardi C. "Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades". Medicina 1998; 58: 755-762.
- 8 - Toscani F. et al. "Death and dying: perceptions and attitudes in Italy". Palliative medicine 1991; 5: 334-343.
- 9 - Toscani F y Mancini C. "Inadequacies of care in far advanced cancer patients: a comparison between home and hospital in Italy". Palliative medicine 1989; 4: 31-36.

- 10 - Navigante A H. "Reflexión desde una foto de Nietzsche enfermo a partir de la problemática epistemológica de los pacientes terminales". Perspectivas Nietzscheanas 1995. Año IV. N° 4.
- 11 - Baudouin J L, Blondeau, D. "La ética ante la muerte y el derecho a morir". Barcelona. Edit. Herder. 1995.
- 12 - Para contrarrestar este fenómeno resulta de consulta obligada el documento "Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico" producidas por el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva
- 13 - Falcón J L; Alvarez M G. "Encuesta entre médicos argentinos sobre decisiones concernientes al final de la vida de los pacientes. Eutanasia activa y pasiva y alivio de síntomas". Medicina. Buenos Aires 1996; 56: 369-377.
- 14 - Barbero Gutierrez J, Bayés Sopena R, Gómez Sancho M, Torrubia Atienza P. Sufrimiento al final de la vida. MediPal (Madrid).2007;14(2):93-9
- 15 - "Pautas y Recomendaciones para la abstención y retiro del soporte vital en el paciente crítico". Documento del Comité de Bioética de la SATI.
- 16 - Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, www.semicuc.org.
- 17 - R. Poyo-Guerrero , A. Cruz , M. Laguna , J. Mata y el resto de los componentes del Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca (España). "Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica" Med Intensiva. 2012;36(1):32-36.
- 18 - The Goals of Medicine. Hastings Center Report 1996; 26(6) p.19-26
- 19 - Se ha indicado un proceso progresivo desde la consideración inicial de métodos extraordinarios hasta la denominación de métodos desproporcionados, consignándose que esta última categoría describía con mayor precisión las circunstancias particulares de cada caso (cfe. Niño, L.F.). Otros autores, no descartan la utilidad de seguir utilizando ambas categorías (cfe. Blanco, L.G.)
- 20 - Niño L F. "Eutanasia, morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales". Buenos Aires. EUDEBA. 1994.
- 21 - Blanco L G. "Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas". Buenos Aires. Edit. Ad-Hoc.1997. Cúneo D L. "Los testamentos de vida o living will y la voluntad de vivir dignamente", JA, 1991-IV-666.
- 22 - Derechos personalísimos. Derecho a la calidad de vida. Enfermedad irreversible. Directivas anticipadas. Amparo. 25/07/2005. Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición n. 1 de Mar del Plata. Lexisnexis. Newsletter Extraordinario 25-08-05
- 23 - "La decisión de rechazar o suspender el o los tratamientos terapéuticos que le pueden prolongar la vida, en principio, sólo puede ser tomada por el paciente, el titular de esa vida." (Del voto del doctor Roncoroni) Ac. 85627 - "S. , M. d. C. . Insania" - SCBA - 09/02/2005
- 24 - Bruera E y col. J Clin Oncol 2005)
- 25 - Bruera E. Review article. Current Opinion in Support Pal Care 2012
- 26 - Palma, Said, Tabeada.R. "Revisión del tema por el Dep. de Med. Interna, Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos, Pontificia Universidad Católica de Chile". Rev Med Chile Sept 2011)
- 27 - Publicado en Annals of Oncology, Enero 2011 (e-pub)
- 28 - Elizabeth L Sampson, Bridget Candy, Louise Jones. Alimentación enteral para pacientes mayores con demencia avanzada (Revision Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2009 Issue 2 Art no. CD007209. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- 29 - Gracia Guillén D. "Ética de la calidad de vida". Cuadernos del Programa Regional de Bioética para América Latina Chile 1996. N° 2, OPS.

MORIR CON DIGNIDAD: CUIDADOS PALIATIVOS VS. EUTANASIA

Dr. Edgardo Liaño, Médico de familia, Paliativista, Médico legista, Docente en Bioética y Medicina Legal.



Heidegger decía que el ser humano goza de la única certeza de que es un “*ser para la muerte*”, es decir, que somos “potenciales muertos” pero, paradójicamente, vivimos toda nuestra vida como si esa única certeza no se fuese a cumplir nunca. Según Borges, “*la muerte es una vida vivida y la vida es una muerte que viene*”. De forma tal que la muerte está tan segura de su éxito que nos da toda una vida de ventaja. A su vez, Montaigne decía que “*no se muere el que está enfermo sino el que está vivo*” y nos iguala a todos a la misma distancia de la muerte. Freud, por su parte, nos recuerda que “*no tenemos representación psíquica de la muerte*”, es decir, que “*no podemos pensarnos muertos*”. Epicuro, en su carta a Menecio, señala: “*Nada hay terrible en la vida para quien está realmente persuadido de que tampoco se encuentra nada terrible en el no vivir. De manera que es un necio el que dice que teme a la muerte, no porque haga sufrir al presentarse, sino porque hace sufrir en su espera. En efecto, lo que no inquieta cuando se presenta es absurdo que nos haga sufrir en su espera. Así pues, el más estre-*

mecedor de los males, la muerte, no es nada para nosotros, ya que mientras nosotros somos, la muerte no está presente y cuando la muerte está presente, entonces nosotros no somos. No existe, pues, ni para los vivos ni para los muertos, pues para aquéllos todavía no es, y éstos ya no son. Pero la gente huye de la muerte como del mayor de los males, y la reclama otras veces como descanso de los males de su vida”.

Mientras que el nacer es un hecho cargado de connotaciones positivas y vivido para la mayoría como una gracia divina, la muerte es considerada como el peor de los castigos; un hecho antinatural que debiéramos evitar a cualquier precio. Quizá este sentimiento tan devastador se deba al temor universal que produce la idea de la muerte y el morir.

Desde los griegos hasta la actualidad, ha habido cientos de personalidades que han conmovido al mundo con la profundidad de sus pensamientos. Los grandes filósofos se han empeñado en la búsqueda de la verdad. Buscan certezas dentro de la incertidumbre que propone la vida, y es precisamente ese sentimiento el que se genera frecuentemente en los profesionales de la salud, dado que la medicina es una ciencia probabilística. Precisamente, la buena praxis médica se basa en la reducción de la incertidumbre al máximo posible. Esto implica que, a pesar de los avances científicos-tecnológicos, siempre quedará un margen de incógnita que angustia al profesional, no advirtiendo que la única certeza que posee es tan contundente como categórica e inquietante, y es el que la muerte es el irremediable destino de todo ser vivo. Sin embargo, la medicina tradicional ha formado a los profesionales de la salud para curar o prolongar la vida de sus pacientes pero, lamentablemente, poca formación han recibido en torno a qué hacer cuando la cura no es posible, es decir, cuando se enfrentan a lo que el Prof. Rubén Bild ha denominado “*los intocables de la medicina*”, en clara alusión a los pacientes con enfermedad terminal, vivenciando la muerte de sus pacientes no como un hecho natural de la vida sino como un fracaso de la medicina. Claro está que el asistir a la muerte del otro nos enfrentamos con nuestra propia muerte, situación que se ve muy bien reflejada en un párrafo de la novela “*Por quién doblan las campanas*”, de Ernest Hemingway, extraído de una obra de John Donne, poeta del siglo XVII que dice: “*Nadie es una isla, completo en sí mismo; cada hombre es un pedazo de continente, una parte de la tierra. Si el mar se lleva una porción de tierra, toda Europa queda dis-*

minuida, como si fuera un promontorio, o la casa de uno de tus amigos, o la tuya propia. La muerte de cualquier hombre me disminuye porque estoy ligado a la humanidad. Por consiguiente, nunca hagas preguntar por quién doblan las campanas: doblan por ti”.

A pesar de la mala fama de la que goza la muerte, debemos advertir que el proceso del morir puede transformarse en el momento más significativo de la vida de una persona y que la muerte le otorga sentido a la vida, transformándola en el valor supremo.

De forma tal que la muerte no es ni buena ni mala, y es tan necesaria como la vida. La que puede calificarse como buena o mala es la forma en que se termina la vida, es decir, en el cómo se muere. Y es en el proceso del morir donde aparece el concepto de dignidad, y es el concepto de la dignidad del proceso del morir el objetivo que se disputan quienes realizan cuidados paliativos y aquellos que están a favor de la eutanasia. Por este motivo, resulta relevante establecer las diferencias filosóficas entre ambas posiciones:

CUIDADOS PALIATIVOS, EUTANASIA Y DISTANASIA ¡CUÁNTA CONFUSIÓN!

Los cuidados paliativos intentan acompañar a la persona en el trance vital de la muerte y optimizar la forma del morir, satisfaciendo las necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales del paciente y de su familia. Se basan en un trípode, a saber:

- **Control de síntomas:** Dicho control apunta a paliar el sufrimiento físico, sabiendo de antemano que estos pacientes no solamente tienen un sufrimiento físico, sino además psicológico, espiritual y social. Afortunadamente, en la actualidad existen muchos fármacos eficaces destinados al control satisfactorio de la mayoría de los síntomas que habitualmente padecen este tipo de pacientes. Un adecuado control de síntomas asegura al mismo evitarle el tan temido sufrimiento físico.

- **Manejo de la comunicación:** Qué se les debe decir a los pacientes, cuándo y cómo son interrogatorios que todos los profesionales, habitualmente, se plantean. Es tan cruel informarle su diagnóstico a un paciente que no quiere saber lo que tiene o que no está aún preparado para tolerar emocionalmente la mala noticia, como no decirlo a aquel que sí la solicita y se halla en condiciones de soportarla. No olvidemos que, en muchas ocasiones, la incertidumbre es mucho peor tolerada que la cruel realidad y, además, se debe tener en cuenta que los pacientes están enfermos, pero no por ello han perdido su capacidad intelectual y mucho menos su derecho a ser informados. Por todo esto es que hablamos de “*verdad apropiada*”, y dicho término se refiere a que existe una

verdad para cada paciente de acuerdo a la demanda que el mismo realice. También podemos introducir el concepto de “*verdad acumulativa*”, que alude a que no es necesario ni conveniente que el profesional comunique toda la información de golpe, sino que en cada entrevista se puede ir transmitiendo una porción de información, dándole al paciente el tiempo suficiente y necesario para que la pueda elaborar adecuadamente.

- “*Acompañamiento creativo*” (denominación acuñada por el Prof. Bild): Se trata de generar un espacio para que, en el mismo, el paciente pueda volcar todas aquellas inquietudes que habitualmente tiene y no se las expresa a nadie. Por ejemplo: pronóstico de su enfermedad, fantasías de curación, cuáles van a ser los síntomas que le van a sobrevenir. Además, en dicho espacio se intenta resolver lo que se denominan “*asuntos pendientes*”. Nadie puede morir en paz si no tiene resueltos los problemas terrenales. Si el paciente aún no sabe a cargo de quién quedará el cuidado de sus hijos, qué pasará con sus pertenencias o con su herencia, etc. es difícil que el mismo llegue a la etapa de aceptación. En líneas generales, se puede dar algún broche final a todos los temas que aún no estén cerrados. Este espacio también está destinado a intentar realizar la reparación de vínculos afectivos que, por diversos motivos, pueden estar resquebrajados, y a poder ayudar a que los pacientes encuentren un sentido a todo lo que les está sucediendo, ya que el encontrarlo resulta muy beneficioso. En ocasiones, el sentido es encontrado a través de las creencias religiosas o en la idea de la trascendencia. Otro punto importante es el de ayudarlos a que expresen sus deseos en torno a la limitación de tratamientos mediante la confección de directivas anticipadas, que incluyen qué quieren que se haga con su cuerpo después de que fallezcan. Muchos tienen en claro sus preferencias al respecto y les da mucha serenidad expresárselos a alguien, sabiendo que su voluntad va a ser respetada.

Eutanasia significa, etimológicamente, “*buena muerte*” pero, en la actualidad, entendemos por Eutanasia al acto deliberado de dar por finalizada la vida de un paciente mediante la acción o la omisión de un tratamiento médico debido y obligatorio para la curación o la supervivencia.

Habitualmente se la clasifica en:

- **Activa:** la que provoca inmediatamente la muerte mediante la aplicación de un agente letal.
- **Pasiva:** la que provoca la muerte mediante la omisión deliberada de un cuidado debido y necesario para la curación o la supervivencia.
- **Voluntaria:** cuando hay consentimiento por parte del sujeto.
- **Involuntaria:** cuando no hay consentimiento por parte del sujeto, debiendo diferenciarse dos clases distintas:

- Por Piedad: pretendería evitarle sufrimientos inútiles.
- Eugenesia o Social: Se considera que esa persona es una carga para la sociedad o que su vida no tiene suficiente calidad.

No son pocos los que, al hablar de Eutanasia Pasiva, se refieren a algo que no es eutanasia. Entienden erróneamente que Eutanasia Pasiva es no instaurar o suspender tratamientos médicos inútiles. Pero no instaurar o suspender esos tratamientos no es ningún homicidio deliberado, sino un acto ético, por cuanto constituye una práctica médica correcta, repleta de ciencia y de prudencia médica.

- *“Distanasia (Encarnizamiento u Obstinación Terapéutica)”*: Etimológicamente, significa “mala muerte”. La Asociación Médica Mundial, en su Asamblea de 1983, la define como *“Todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente”*.

Si bien es notoria la polaridad existente entre la Eutanasia y la Distanasia, se puede encontrar, sin embargo, un elemento en común entre ambas, y es precisamente su artificiosidad - porque desde el lado de la Eutanasia “se le obliga al sujeto a que muera”, mientras que del lado de la Distanasia “se lo obliga a que siga con vida”, existiendo entre medio de estas posiciones los cuidados paliativos, que no acortan ni alargan la vida, sino que acompañan el proceso, intentando eliminar el sufrimiento-.

Por ende, la diferencia filosófica fundamental entre quienes realizan cuidados paliativos y quienes están a favor de la Eutanasia es que, mientras los primeros intentan eliminar el sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual, los pro-eutanásicos optan por eliminar a la persona que sufre.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Bild R. Aproximación al Paciente Muriente, Sociedad Vasco-Navarra de Medicina Familiar y Comunitaria, Bilbao, 1988.
- Gómez Sancho M., Ojeda Martín M., Cabrera Perez U., García Rodríguez E. D., Navarro Marrero M., Marrero González H., Lopez Suarez A., Pérez Piña B., González Henríquez L., Villora Cano F., Parra Martín M.C., Delgado Santana T. Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal. Unidad de Cuidados Paliativos Hospital “El Sabinal”. Las Palmas de Gran Canaria.
- Gómez Sancho M. Cómo Dar las Malas Noticias en Medicina. Madrid. Arán Ediciones, 2000.
- González Baron M., Ordoñez A., Feliu J., Zamora P., Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Editorial Médica Panamericana.

- Kübler-Ross E. Sobre la Muerte y los Moribundos. Editorial Grijalbo.
- Kübler-Ross E. Los Niños y la Muerte. Editorial Luciérnaga.
- Kübler-Ross E. La Muerte: un Amanecer. Editorial Luciérnaga.
- Kübler-Ross E. Preguntas y Respuestas a la Muerte de un Ser Querido. Ediciones Martínez Roca, S.A.
- Ledesma A., García López E., Gómez Batiste-Alentorn X., Roca Casas J. Capítulo: Atención al Enfermo Terminal. Problemas de Salud en la Consulta de Atención Primaria.
- Manual de Cuidados Paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer.
- Sanz Ortiz J., Gómez Batiste X., Gómez Sancho M., Nuñez Olarte J. Cuidados Paliativos (Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Thomas Louis-Vincent. La Muerte (Una Lectura Cultural). Editorial Paidós.
- Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Universidad de Navarra. Centro de Documentación de Bioética. Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida. Madrid, 11 de enero de 2002.
- Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Universidad de Navarra. Centro de Documentación de Bioética. Declaración sobre Eutanasia. Aprobado por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en Barcelona, el 26 de enero de 2002.

GUIDADOS PALIATIVOS

Dr. Alvaro Saurí, Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Oncología

“Ángel H. Roffo” de la U.B.A.. Miembro de la Comisión Asesora de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.



“Es cuando uno siente la carencia, que cae en cuenta de lo que no tiene. Esto sucede con la salud. Es parte de la dialéctica humana”.

Los cuidados paliativos siempre existieron. El clínico de cabecera o el médico de familia, tenían un rol muy establecido en lo referente al acompañamiento del enfermo y su familia. Los grandes descubrimientos y la tecnificación de la práctica médica, poco a poco han desplazado verbigracia al deslumbre de éstos, el rol natural del factor humano. Hoy la práctica de quienes ejercen la medicina comienza fundada en la tecnología de la imagen. Esto, llevado al extremo, cosificó el concepto de paciente, de enfermo, y generó un aislamiento del fenómeno humano, escindido. La paradigmática imagen tomográfica, cre-yendo desnudar el cuerpo y escrutarlo, pretende dar por suficientes sus respuestas. Llegará un día en que una máquina hará todo lo necesario para llegar a un buen diagnóstico. Quizá sí. ¿Pero resolverán la circunstancia humana que culmina con la muerte?

Los cuidados paliativos que siempre existieron, por algún motivo, habrían de perderse en el trayecto de la historia, porque no es, sino en estos últimos 50 años, que adquirieron una renovada fuerza y puesta en actualidad.

En nuestro país, esta actualización comenzó a gestarse desde 1985. Lo más urgente fue la condición que sufrían las personas al aproximarse al momento de su muerte. Tecnología aplicada sin racionalidad, empujada por la premisa del hacer, del luchar y del todo lo posible no acertaba en dar una adecuada respuesta a esta circunstancia.

La premisa era el engaño, se pensaba que hacía el menor daño; la falsa expectativa porque, merced a ella, la persona no se abandonaría y pelearía mejor la situación. Y cuando la situación era desesperada, la magia de la “desconexión”, el cóctel lítico, venía en rescate humanitario de la persona, el equipo de salud y sus deudos.

Aún hoy, este pensamiento sigue encarnado en nuestra sociedad. En varios talleres realizados a profesionales de la salud o a alumnos, cuando se indaga acerca de cómo dibujaría si se viera en esta situación, nadie se dibuja en una sala de hospital, de terapia intensiva, con respira-

dor, aspirador de secreciones, intubado y con diferentes sondas y variados sueros. Sin embargo, las muertes en el hospital o clínicas son superiores en un 75% promedio que las muertes sucedidas en el domicilio. Excluimos las razones agudas e inesperadas, dado que éstas, en el peor de los casos, no superan el 15%. Quiere decir que, la posibilidad de saber que un evento agudo puede precipitar el suceso de la muerte en un enfermo con una enfermedad estudiada y conocida, estaba conceptualizada como posible. Sin embargo, la elección en la mayoría de las veces recae en la urgencia, en el desconocimiento de los equipos tratantes, en la dificultad del diálogo y en la imprevisión. Por lo tanto, es la internación la respuesta apropiada.

Los cuidados paliativos plantean un modo de actuación diametralmente opuesto a la norma general. Pero a la comunidad médica le llevará un tiempo mayor que estos 25 años que llevamos quienes fundamos la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos en nuestro país.

Parece increíble que estos cuidados, que se vienen desarrollando desde entonces y mayormente en forma anónima, por varios profesionales, no siempre son reconocidos.

Las propuestas que sugieren los cuidados paliativos abarcan a todas aquellas personas que tienen una enfermedad limitante de la vida, por la que ellos y sus familiares o núcleo social de pertenencia están padeciendo síntomas, que pueden ser aliviados, sobre todo cuando las estrategias establecidas para tratar su enfermedad están sistemáticamente fallando. Si bien históricamente se han aplicado al modelo de enfermedad oncológica, incluye a todas las enfermedades, que evolucionan en tiempos variables. Algunas de ellas de larga duración en el tiempo, y otras de escasos meses o semanas.

El enfoque principal está generado en la necesidad del enfermo, como único protagonista de la propia enfermedad. El respeto de su autonomía se interrelaciona con su situación social, laboral, afectiva, familiar, espiritual o la que el enfermo plantee como del ámbito de su preocupación. **El objetivo fundamental es el confort y alivio, además del acompañamiento y la asistencia a quienes lo sobreviven luego en el proceso de duelo.**

Este encuadre de trabajo requiere la integración del equipo inter o trans disciplinario. Por lo tanto, deben consensuar estrategias en común en pos del mejor control de la situación.

Es mediante la comunicación apropiada que los equipos de cuidados paliativos llevarán a un buen logro este

trabajo, que según la dinámica que plantee la historia del enfermo y su medio, deberán adaptarse en la mejor forma. Esta dinámica hace que el enfoque paliativo pueda aparecer en el momento apropiado y relegar su rol a quien corresponda si la situación lo permite, porque la persona esté en una fase estable.

La idea del cuidado paliativo como aquel cuidado de la persona que se va a morir, no debe quedar sujeto al valor temporal, como cuando se decide operativamente que deben ser una cantidad limitada de meses antes de que ocurra la muerte. Nada más falso. Estamos hablando de una actitud paliativa complementaria a la que el paciente necesita para poder llevar adelante su vida, de la mejor manera posible.

Es por esto que los cuidados paliativos afirman que morir es un acto natural, y no encuadra dentro de la patología ni de la fantasía de los equipos tratantes. Por lo tanto, si morir es natural, queda cuestionar cómo está sucediendo eso en el caso particular del enfermo.

La familia o su núcleo social de pertenencia tiene el derecho de comprender lo que les está sucediendo y merecen especial cuidado, de tal forma que no es concebible la asistencia del enfermo sin la integración de ellos. Por eso son una unidad, compleja pero de igual interés. Canalizar sus dudas, permitir la expresión de sus angustias, temores, pensamientos es arte del equipo de cuidados paliativos. Además lograr consensuar las actitudes terapéuticas más apropiadas y disponibles para este particular momento de la vida del enfermo es paradigmático. No es posible trabajar sin un triple consenso dado por el equipo y sus integrantes, la familia o núcleo social de pertenencia y el propio enfermo. Esta unidad es en sí misma operativa y conveniente.

En cuidados paliativos el consenso del cuidado del enfermo es prioritario, modificando la esperanza en la cura por la esperanza en el alivio y acompañamiento.

Por lo tanto, será uno de los dilemas que el equipo de cuidados paliativos debe resolver, la información veraz, apropiada, demandada y asimilada que cada enfermo plantea. La misma situación especular ocurre con sus familiares, que pueden asimilar las malas noticias en forma muy variable y en diferentes tiempos a lo que lo puede procesar el enfermo.

El trabajo del equipo de cuidados paliativos requiere un ordenamiento y estructura, el primer punto elemental está basado en el control del síntoma. Logrado el control de los síntomas estresantes que el enfermo tiene, se puede estructurar los cuidados integrales que requiere esa familia.

El apoyo emocional al enfermo y también sus familiares

son fundamentales, como así el cuidado de los aspectos de enfermería y acompañamiento del enfermo.

Muchas veces son los familiares quienes requieren más de la atención del equipo, dado que sufren situaciones de zozobra no sólo asistencial, sino también emocional, espiritual, laboral o judicial. El abanico de preocupaciones que pueden sobrevenir a los familiares, también impactan en el enfermo, que se percibe como una carga y un costo para su entorno.

La estructura que termina de conformar un equipo de cuidados paliativos está directamente relacionada con la conciencia social del suceso de la muerte de una persona, en la cadena solidaria que construye nuestra sociedad. Hago referencia al voluntariado social, que merced a muchas de sus actitudes, logra interactuar en la fenomenología social, como intermediario de las inquietudes y necesidades de las familias de los enfermos, o de ellos mismos, con los equipos tratantes.

La acción en cuidados paliativos debe llegar apropiada al enfermo y su familia. El voluntariado genera la situación de control y retroalimentación que necesita un equipo, en el sentido de objetivar que las actitudes tomadas tienen un correlato con las personas asistidas. No sólo se debe indicar lo correcto; también se debe cotejar que esto sea efectivamente así, y que las variables que tienen que ver con la rutina, la cotidianeidad y el sentido histórico del enfermo, sean coherentes con ellos mismos.

No son los cuidados paliativos la tribuna de ninguna actitud partidaria o proselitista de ningún aspecto. La ideología que cada persona tenga debe ser respetada incondicionalmente, como también su urdiembre creencial.

Los objetores de conciencia son una cotidianeidad de los enfoques estratégicos de los cuidados paliativos, manifiestos en las dudas del actuar, hasta dónde, de qué forma, qué se hace, qué no se hace, qué es fútil, qué es desproporcionado, qué es encarnizamiento, como otras dudas que aparecen. Esto refleja que el equipo debe manejarse con esta gimnasia, donde las respuestas no son un protocolo de intervención y requieren de un enfoque particularísimo. Dos situaciones, por similares que parezcan, no requieren el mismo tratamiento.

Sí hay protocolos de control de síntomas. Sí hay estrategias de afrontamiento de los problemas. Sí hay principios rectores de los aspectos fundamentales de los cuidados paliativos que denominamos criterios. El respeto por la vida hasta el último instante de ella y el propósito de colaborar con quienes lo cuidan.

Surge la pregunta a cada uno de los profesionales que asisten a personas con enfermedades limitantes de la

vida, si por su enfermo con patología respiratoria refractaria o con enfermedad renal fuera de la posibilidad del trasplante, o su paciente cardíopata refractario al tratamiento de base, o por el desarrollo de la enfermedad mental o neurológica en progresión, o enfermedad metabólica con deterioro de varios órganos vitales, hepatopatías irreversibles, se han preguntado acaso si su paciente seguirá vivo un año y medio más, o si acaso podría morir, ¿no podrán beneficiarse de una estrategia paliativa?

¿Por qué se entiende y se deriva mejor a los enfermos oncológicos y no de la misma forma a todos los otros que están tan graves y deteriorados como los primeros?

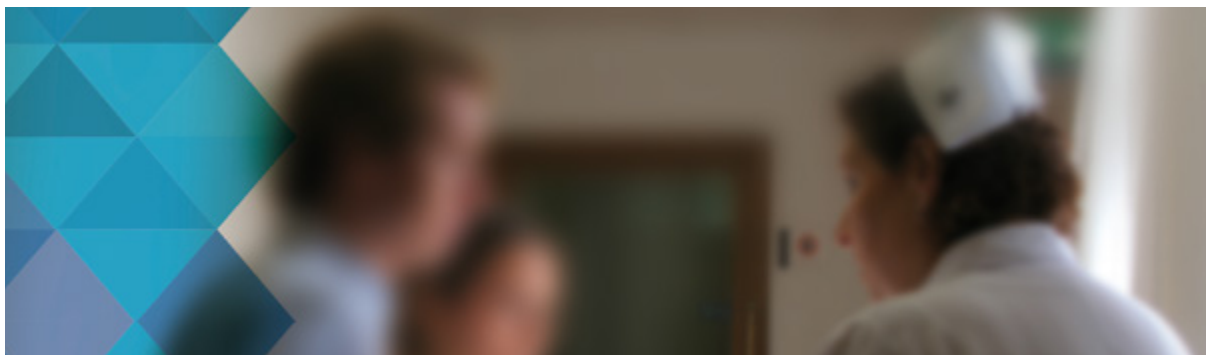
¿Hay un espacio conceptual del equipo de salud para pensar en la actitud paliativa?

Si hay actitud paliativa, los cuidados paliativos darán una respuesta más apropiada que la librada al azar y desconocimiento de estas estrategias.

Cuando comencé con estos tratamientos, todos me decían que ya los hacían... pero los enfermos sufrían de intenso dolor, sin ordenamiento y abandonados a su suerte.

NOTAS SOBRE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN

Dra. Sandra M. Wierzba, Abogada en ejercicio, Doctora (UBA). Profesora Titular Obligaciones Civiles y Comerciales (Facultad de Derecho-UBA). Integrante de la Comisión de Bioética en la redacción del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación.



1.- CONCEPTO Y FUNDAMENTOS

Se ha definido a las “Directivas anticipadas” como ciertas manifestaciones valorativas de los pacientes, que son expresión de cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso en que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético), en condiciones de manifestarse adecuadamente¹.

También llamadas “Declaración vital”, “Testamento vital” y “Testamento de vida”, estas directivas encuentran su fundamento esencial en el derecho a la autonomía decisoria en lo atinente al propio cuerpo y en el derecho a contar con un ámbito de reserva, en la medida en que las acciones privadas de los hombres no dañen a terceros (conf. art. 19 Constitución Nacional).

2.- SU CONSAGRACIÓN EN LAS LEYES ARGENTINAS

La ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado (L26529/09, texto conf. 26742/12 sobre “Muerte Digna”), dispuso específicamente que **“Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes”** (art. 11).

De acuerdo a una interpretación literal de su texto, los profesionales de la salud podrían verse obligados a

aceptar y a poner en práctica casi cualquier tratamiento médico en cuanto fuere producto de la decisión del paciente. Ello desvirtuaría la medicina como ciencia ejercida por profesionales formados y habilitados para el arte de prevenir y curar las enfermedades del ser humano. Pero no fue esa –evidentemente– la intención del legislador al consagrar la norma citada, sino que, sin duda, hubo una clara finalidad de evitar el encarnizamiento terapéutico y de propiciar tratamientos médicos respetuosos de los valores de los enfermos en circunstancias críticas².

Estas directivas suelen expresarse bajo fórmulas como las siguientes: “si tengo una enfermedad maligna quiero (o ‘no quiero’) saberlo”; “en caso de que tenga escasa probabilidad de recuperarme de la enfermedad que padezco con razonable lucidez mental y/o capacidad física como para tener una vida independiente, no quiero que se me prolongue la vida por medios artificiales”, etc.

Pero también se reconoce como fórmula habitual aquella que refiere: “No quiero recibir transfusiones, aunque eso ponga en riesgo mi vida³”, muchas veces asociada al rechazo de tratamientos médicos en pacientes agudos, por razones religiosas (ej.: Testigos de Jehová). En estos casos, la persona enferma tampoco intenta provocar su muerte, sino que pide que se le apliquen alternativas terapéuticas acordes a sus convicciones íntimas, aunque en ocasiones éstas sean consideradas inadecuadas por la medicina tradicional.

En la Argentina, durante las últimas décadas, tuvieron lugar algunos casos paradigmáticos, que dieron cuenta de los conflictos presentes en esta materia y que en definitiva propiciaron la sanción de la mencionada Ley de Muerte Digna.

En el caso Albarracini Nieves⁴, la Corte Suprema de Justicia de la Nación pudo reafirmar que todo adulto competente tiene derecho a negarse a una transfusión sanguínea, si ello no compromete a terceros. Ello fue así, luego de cientos de reclamos judiciales, en los cuales los conflictos entre valores y creencias de los pacientes y de sus grupos familiares, la convicción de los profesionales sobre su deber de conservar la vida en cualquier circunstancia y un claro ejercicio defensivo de la medicina moderna, quedaron manifiestos.

En el caso M., una joven lúcida que padecía una patología valorada como incurable y que le imponía graves sufrimientos pidió que la “durmieran para siempre”, es decir, reclamó por su derecho a no asistir a su propia muerte⁵. Y en el caso C., fueron los padres de una niña que padecía un estado vegetativo persistente desde su nacimiento -calificado como irreversible por tres comités de bioética-, quienes pidieron que “la dejaran ir”, es decir, que los profesionales de la salud limitaran el esfuerzo terapéutico, retirándole el respirador artificial. Ambos casos tuvieron gran repercusión mediática⁶, e impulsaron la sanción de la llamada “Ley de Muerte Digna”⁷, norma que si bien no significó una modificación normativa esencial -pues el derecho a la negativa a la atención se hallaba contemplado ya en otras disposiciones-, tuvo la virtud de facilitar la resolución de ciertos conflictos habituales en la atención nosocomial, en una sociedad que se caracteriza por ser especialmente litigiosa⁸.

Luego, una nueva sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación que involucra la “muerte digna”, dictada en el caso “D., M. A. s/declaración de incapacidad” (7/7/15), demostró que la cuestión sigue siendo controversial, más allá de las leyes. Se trató el caso de una persona que permaneció más de sus últimos veinte años de vida en estado vegetativo, cuyas hermanas y curadoras pidieron el cese y abstención de todas las medidas de sostén vital, con el aval de varios prestigiosos Comités de Bioética que afirmaran que su estado era irreversible. Se opusieron a tales medidas algunos integrantes del equipo médico e instituciones religiosas que llamaron a “defender la vida”. El pedido encaminado a garantizar la muerte digna del enfermo, fue rechazado en instancias judiciales inferiores y luego fue acogido por el Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, que llamó a no judicializar estas cuestiones. Este criterio fue avalado por la Procuración General de la Nación y más tarde por el Tribunal Superior de la Nación, destacando-

se el derecho a la autodeterminación y a la dignidad de las personas. Cabe además señalar, que ante el planteo en el sentido que la hidratación y alimentación no eran medios extraordinarios de apoyo vital, sino más bien un sustento que a nadie puede negársele⁹, la Corte acertó al contextualizar las circunstancias de dichas medidas: éstas no eran administradas al paciente por un ser querido suyo, en su hogar, sino en un establecimiento hospitalario, exigiendo la apertura permanente de su intestino delgado para percibir, a través de una sonda, los nutrientes que prolongaban su vida. Y además de ratificar el llamado a no judicializar estas cuestiones, el Tribunal fue muy cuidadoso al expresar que su decisión “...de ninguna manera avala o permite establecer una discriminación entre vidas dignas e indignas de ser vividas...”

3.- LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN. ASPECTOS ESENCIALES.

El Código Unificado contiene una disposición específica referida al concepto de directivas anticipadas. Dispone que: “...La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento” (art. 60).

En general, cabe formular a su respecto iguales consideraciones a las formuladas con relación a las previsiones especiales ya vigentes en nuestro país (Ley 26529/09, texto conf. Ley 26742/12). Pero cabe analizar algunos aspectos puntuales de la norma, que entrará en vigencia el 01/08/15.

En primer lugar, se exige para su otorgamiento la plena capacidad, es decir, dieciocho (18) años de edad. Al hacerlo, el legislador se aparta del criterio aplicable a las decisiones sobre el propio cuerpo en general, a cuyo respecto se consagra el principio de autonomía progresiva, que entre otras cuestiones implica que el menor de edad se considera un adulto a partir de los dieciséis (16) años (conf. art. 26 CCC).

Del otro lado, si bien en la reglamentación al art. 11 de la Ley de Derechos del Paciente (DR 1089/12), ya se expresa que “El paciente puede incluso designar un interlocutor para que, llegado el momento, procure el cumplimiento de sus instrucciones”, la letra del nuevo Código Unificado luce más amplia o al menos más explícita al disponer que el interesado “...puede también designar a la persona o personas que han de expresar

el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela...”. Cabe así interpretar –pensamos– que se ha previsto la posibilidad concreta de que el paciente designe a un familiar, amigo o allegado para que sea él quien decida qué cuidados deberán administrársele en circunstancias críticas. Este tercero no necesariamente será un intérprete de las instrucciones dadas anticipadamente por el paciente, sino que podrá ser un verdadero decisor. En otros términos, podrá una persona, en previsión de su futura e hipotética incompetencia, disponer que sea un tercero quien defina qué tratamientos aceptar o rechazar, absteniéndose el interesado directo de tomar anticipadamente tal decisión.

Asimismo, de acuerdo a las previsiones sobre directivas anticipadas de la Ley de Derechos del Paciente y su decreto reglamentario, “...La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos...”¹⁰. En cambio, ninguna exigencia formal se prevé al respecto en el nuevo Código Unificado (art. 60), criterio que, a nuestro entender, supone un reconocimiento de la innecesariedad de exigir en estos casos formalidades especiales como regla, dada la naturaleza de los actos comprometidos.

Este tema tiene gran trascendencia práctica, pues en muchos casos las instituciones médicas cuentan con procesos cuidados, concienzudos y sistematizados en la implementación de directivas anticipadas, con intervención de distintas personas (el sujeto interesado, el equipo tratante, el Comité de Bioética, etc.), sin que se exija la intervención de un escribano o de un tribunal. Y pensamos que dichos procedimientos no deberían ser interferidos mediante la acción de profesionales del derecho, implicando un costo simbólico y/o económico que pueda torcer la voluntad del paciente y propiciar un encarnizamiento terapéutico, máxime, si no quedan afectados los derechos de terceros.

Finalmente, el nuevo Código Unificado también establece que “...las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas...”. Interpretamos que, aquello que queda vedado (o al menos sin efecto), es cualquier manifestación mediante la cual se pretenda el ejercicio de aquello que coloquialmente se denomina “eutanasia activa”, es decir, la acción positiva, directa e intencional de terminar con la vida del paciente, mediante la administración de una sustancia letal o la facilitación de algún medicamento, dispositivo u otro recurso, para que sea el enfermo quien ponga fin a su existencia.

En definitiva, el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación confirma la vigencia de esta figura y la regula en forma simplificada, con alcance a nivel nacional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1 - Ver Garay, Oscar Ernesto “La Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”; Rev. de Derecho de Familia y de las Personas, La Ley, año 2, No.1, Ene-Feb. 2010, p. 177/179; Manzini, Jorge L., y Tinant, Eduardo L., “Las directivas anticipadas”, en “Bioética en medicina”, Coordinador Oscar E. Garay, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 2008, p. 299 y ss.

2 - Expte. N° 32.662/2012 – R. N° 600.911 - “A. N. J. W. S/ Medidas Precautorias”, CNCIV, Sala A, 17/05/2012, eldial AA7662.

3 - Garay Oscar Ernesto “La Ley 26.529...”, cit.

4 - CSJN, Albarracini Nieves, Jorge W. /s medidas precautorias, 1/6/02, fallos 335:799. Se trató del caso de un paciente Testigo de Jehová, baleado, que requería de una transfusión sanguínea para salvar su vida, según la opinión de los médicos tratantes. Contaba con una directiva anticipada, expresando su negativa a la terapia, firmada en ocasión de unirse a la congregación religiosa. Su esposa profesaba su misma fe y no tenían hijos. Su padre inició una acción judicial requiriendo la realización de la práctica, que fuera rechazada. El paciente sobrevivió.

5 - Ver Ciruzzi, María Susana en “Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal”, disponible al 29/9/16 en http://www.sajj.gob.ar/doctrina/dacf120130-ciruzzi-dilemas_al_final_vida.htm

6 - Conforme información disponible al 27/2/13 en <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html>. La joven M. falleció el 1/3/11, luego de que se accediera a su pedido de administración de sedación profunda. Asimismo, disponible a la misma fecha, ver http://www.clarin.com/sociedad/Murio-Camila-simbolo-muerte-digna_0_715128546.html. La niña C. falleció a menos de un mes de entrar en vigencia la llamada “Ley de Muerte Digna”, ante el retiro de los medios extraordinarios de sostén por parte del equipo médico, y luego de nuevos planteos sobre la procedencia de tal práctica, en el caso de una paciente incompetente.

7 - Ley 26742, BO 24/5/12, incorporada a la ley 26529/09 de “Derechos del Paciente”.

8 - Ver art. 5, inc. g y h.

9 - En tal sentido se pronuncia, por ej., la Ley 10058/12 de la Provincia de Córdoba. En contra, la Ley de Derechos del Paciente 26529, texto según Ley 26742/12.

10 - Artículo sustituido por art. 6° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012. El decreto reglamentario 1089/12, amplía las formalidades, expresando que “Si el paciente, no tuviera disponible estas modalidades al momento de decidir la revocación...se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante...Las Directivas Anticipadas emitidas con intervención de UN (1) escribano público deben al menos contar con la certificación de firmas del paciente y de DOS (2) testigos...”. En sentido similar, ver art. 11°.

11 - Art. 60 CCC y en igual sentido, art. 11 L26529/09, texto según L26742/12.

GUIDADOS PALIATIVOS, UNA MIRADA DESDE LA ENFERMERÍA

Lic Clara Cullen, enfermera Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Enrique Tornú- Fundación Femeba. Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa. Fundación Femeba. Docente del Instituto Nacional del Cáncer.

Enfermera Cynthia Elena Biondi, enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA. Miembro de Comisión Asesora del área de Enfermería del Instituto Nacional del Cáncer. Docente del Instituto Nacional del Cáncer.



Es muy gratificante para nosotras poder exponer nuestras vivencias en el quehacer cotidiano de ser enfermeras.

Quisiéramos volver para atrás y rever lo que fue nuestra formación universitaria como enfermeras. El primer eje fundamental de pensamiento es que nos capacitábamos para curar o rehabilitar. Un detalle no menor es que, en casi la totalidad de las carreras afines a la salud, la primera materia que se cursa es Anatomía, donde nos topamos con el cadáver de alguien que fue y ya no es. De allí en más, el contenido de todas las materias se enfoca hacia el estudio de las diferentes patologías y cómo resolverlas con tratamiento médico o quirúrgico. Pero ¿qué sucedía si algún paciente no mejoraba? Un hecho absolutamente natural: la persona fallecía. Había entonces una serie de pasos a seguir: retirar a la familia de la habitación, ubicar al médico de guardia para que

constatara el óbito (y no el fallecimiento de la persona), retirar del cuerpo sondas, sueros, máscaras de oxígeno y colocarle un camisolín descartable; identificar en la zona pectoral y en el dedo gordo del pie con nombre y apellido del fallecido, día y hora del deceso y servicio y número de cama donde falleció. Luego nos retirábamos de la habitación, permitiendo el ingreso de los familiares. Pero la enfermera ya no tenía que volver a esa habitación, pues la atención concluía al haber fallecido el que había sido su paciente.

Hay dos acontecimientos únicos en nuestras vidas: nacer y morir. Del nacimiento se habla y se hacen preparativos durante nueve meses. De la muerte no es posible hablar. Y sin embargo, la muerte es el último acto que realizamos como personas. Lo que diferencia las muertes individuales es el cómo, cuándo y dónde sucederán.

Pero con absoluta certeza, todos vamos a morir.

Ante la muerte, como profesionales de la salud podemos sentirnos fracasados. Es frecuente escuchar: “Se **me** murió el paciente”, como si el paciente y su muerte fuesen de nuestra propiedad. Si pudiésemos cambiar nuestra mirada y pensar que somos aquellos a quienes se nos confía el cuidado de las personas en todos los niveles de atención (en el primer nivel, mediante la promoción y la protección de la salud; en el segundo, mediante la rehabilitación o curación, y en el tercero, a través del alivio de los síntomas que devienen de la progresión de enfermedades potencialmente incurables y el acompañamiento hasta la muerte), entonces ante la muerte no cabría la posibilidad de frustración, porque siempre estaremos cuidando, aunque con diferentes objetivos.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo primordial el alivio del sufrimiento en aquellas patologías que amenazan la vida, cuidando de la persona enferma, su familia y entorno afectivo, abordando al individuo desde los distintos aspectos que hacen al ser humano: físico, psicológico, social y espiritual, acompañándolas hasta su muerte y continuando la atención con la familia durante el periodo del duelo.

Se suele catalogar a los paliativistas como los *fracasados* de la medicina porque todos sus pacientes fallecen. Esta idea no toma en cuenta que, aún cuando la muerte es un instante fugaz, el morir implica un tiempo y un proceso, de meses o años en las enfermedades crónicas, y es en ese proceso donde el cuidado que demos a la persona y su familia puede generar en ellos una vivencia diferente.

Es muy diferente morir con dolor, náuseas, disnea, en soledad, o morir con el mejor control sintomático posible, esto es, ausencia de síntomas o la mayoría de ellos en su menor expresión. Poder hablar de lo que le está sucediendo al enfermo cuando éste así lo pide, porque su cuerpo a claras le demuestra que las cosas no están bien. Tener el tiempo para escuchar y responder las dudas y cuestiones que la familia tenga para plantear.

Pero, ¿qué es lo que nos pasa a los profesionales ante estas preguntas cuando, en muchos de los casos, la respuesta es una mala noticia? Claramente, y sin intentar justificar, no fuimos entrenados en las habilidades comunicacionales mínimas necesarias para poder escuchar y dar respuesta a preguntas difíciles como *¿me voy a morir? o, si el tratamiento fue efectivo, entonces, ¿qué será de mí?*

Ante tanto sufrimiento humano, en muchas ocasiones se usaba (y lamentablemente aún se oye con alarmante

frecuencia que se sigue empleando) un suero conocido como “cocktail lítico”, combinación letal e ilegal de fármacos que termina con la vida de la persona. Pero, ¿cómo vive esa situación el profesional que lo realiza y tiene la noción de que no está bien? ¿Qué inquietud genera saber que esa intervención no es cuidar, sino acelerar el proceso de morir? Seguramente la frustración de no haber sabido dar una respuesta diferente a tal sufrimiento, y el deseo interno de que este escenario no se repita. Podría decirse que es una eutanasia encubierta. En muchas ocasiones, la explicación desde el profesional al familiar es “con esto la vamos a aliviar”. Y con ese eufemismo que esconde la real intención y proceso que ha ocurrido se da vuelta la página y se sigue adelante.

Creo que se cumple al pie de la letra, no sólo para los familiares sino también para los profesionales, la frase de Cecily Saunders: *“El cómo muere la gente permanece en la mente de los que seguimos viviendo”*. Es cierto que nadie puede quitar el dolor y la tristeza de la pérdida de un ser querido, pero si el proceso fue acompañado de la escucha activa, de la atención a las necesidades de esa persona gravemente enferma y su familia, intentando aliviar los síntomas tanto físicos como espirituales, sociales y psicológicos, y con la presencia de los distintos profesionales de la salud que los atienden y acompañan, la vivencia familiar es menos traumática y a la vez más consoladora.

Obviamente que, para poder trabajar en esta área, se requiere del trabajo en equipo (la OMS define “equipo mínimo” a un médico y un enfermero), capacitación específica en el manejo de los síntomas prevalentes en enfermedades crónicas o potencialmente incurables, desarrollo de destrezas y habilidades comunicacionales, y todo esto sobre una base de excelente manejo de la clínica médica.

El primer contacto que me atrajo hacia los cuidados paliativos fue el trabajo de una médica, la Dra. Bertolino, en los consultorios externos de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú. La cita era con un paciente que tenía un tumor de cabeza y cuello. Existía, debido a la localización del cáncer, el riesgo de broncoaspiración al comer o al beber, con las complicaciones que de eso podían derivar, incluida la muerte. Para mi sorpresa, esta médica le explico al paciente lo que le estaba sucediendo y describió con detalle los posibles tratamientos, cada uno con sus pros y contras. Y concluyó: *“Usted ¿cuál preferiría de ellos?”*

Me quedé atónita. Primero, ante su explicación de lo que le estaba sucediendo y cómo podría resolverse. Y más perpleja aún ante su pregunta de cuál preferiría él. ¿Por qué esta perplejidad? Estamos acostumbrados al modelo médico hegemónico donde el enfermo no opina,

sino que recibe la información de lo que se le va a hacer, sin importar su parecer.

Al hablarlo luego con la Dra. Bertolino, pude vislumbrar que el respeto por la persona y su capacidad de tomar decisiones respecto a cómo transitar el proceso de su enfermedad era uno de los ejes sobre los cuales giran los cuidados paliativos. Y, sin lugar a dudas, la comunicación es la vía primordial para propiciar ese encuentro a partir del cual se llegan a compartir estas necesidades y los puntos de vista sobre cómo se quiere atravesar cada situación de enfermedad, que es única para cada persona ya que somos seres únicos e irrepetibles.

Surge inevitable la pregunta: ¿en cuántas ocasiones, en cuidados cotidianos como el baño en cama a una persona físicamente dependiente, pero con competencia para tomar decisiones, decidimos por ella sin siquiera preguntarle si desea hacerlo en ese momento?

Es un arte aprender a tomarnos el tiempo para proponer sin imponer, para luego poder escuchar lo que el enfermo quiere o necesita, habiéndole dado el tiempo necesario para meditar o hablar con sus seres queridos respecto a tratamientos a realizar o suspender.

Para ello, es imprescindible la capacitación en la comunicación. Y en esta era, en la que creemos estar más comunicados por la disponibilidad tecnológica, reemplazamos esos encuentros personales por redes sociales, mensajes de texto, correos electrónicos, y nos privamos de lo que el otro nos quiere transmitir a través de sus gestos, la mirada, el abrazo, el apretón de manos, la caricia.

La enfermera, por ser el personal que está constantemente en la atención directa a la persona enferma internada y junto a su entorno afectivo, creemos que tiene como misión primordial ser puente que une dos orillas: la del enfermo y la de los demás profesionales de la salud que conforman el equipo tratante en paliativos.

¿Qué es ser puente? Simplemente poder transmitir todo aquello que escuchamos, observamos, tocamos y dijimos al paciente y familia a los profesionales y así poder ver cuáles son las necesidades de esa persona y tratar de darles el cauce que desea, siempre planteando con honestidad en qué cosas sí podremos ayudar y en qué cosas la situación nos impone límites.

Es entonces fundamental para la enfermera desarrollar en forma constante las habilidades y recursos para la comunicación y el trabajo en equipo. Estas condiciones, primordiales para brindar cuidados de calidad, no son exclusivas de los cuidados paliativos, sino que deberían ser premisas básicas en cualquier área de desempeño

profesional.

De este nexo o puente surgirán muchas veces “directivas anticipadas” no legalizadas, pero verbalmente explicitadas, como tantas veces escuchamos y registramos en la historia clínica: *“Quisiera que cuando yo haya partido me cremen y pongan mis cenizas en tal lado”, “Si hubiese una situación de ahogo no controlado, aceptaría la terapia de sedación paliativa”, “No quisiera seguir con la radioterapia porque me es de mucho esfuerzo el traslado, y la enfermedad sigue progresando y no le veo rédito alguno” o “Si mientras me estoy dializando me descompenso, no quisiera que me pasen a terapia ni me reanimen, sólo acompañen mi partida”.*

Claramente, estas directivas no tienen las formalidades que exige la ley 26742, pero conservan el valor y status de ser los deseos explicitados por una persona que, si tiene competencia, sea parcial o total, y se registra en la historia clínica, estamos obligados a tenerlos en cuenta, llegado el momento de que esa circunstancia se haga presente.

Y todo esto deviene simplemente de saber estar, escuchar, confirmar la idea de la necesidad o deseo que recibimos y transmitirlo a los demás, para que todos podamos respetarlo y garantizar que se cumplan sus elecciones ante una circunstancia dada.

Hay que tener en claro que es tan antiético realizar un tratamiento cuando se sabe de su futilidad (por ejemplo: colocar una vía central para alimentación parenteral en un paciente con cáncer avanzado y síndrome de caquexia y anorexia), así como no iniciar tratamiento cuando se presume que puede tener algún beneficio que mejore la calidad de vida (como iniciar tratamiento antibiótico endovenoso en un enfermo con lesiones exofíticas sobreinfectadas, que no mejorarán per se con el tratamiento, pero que el antibiótico dará un mejor bienestar al actuar como bacteriostático y antipirético pero no como bactericida).

Para poder llegar a tomar la decisión de realizar o no un tratamiento, tiene que haber existido la etapa de conocer la situación clínica y el pronóstico, evaluar en equipo las mejores alternativas, poder conversarlas con el enfermo, y si él quisiera también con su familia, y escuchar sus preferencias. Y a partir de allí, ponerlas en práctica.

Ahora bien ¿cómo podremos recibir y promover que una persona realice sus directivas anticipadas si no hay espacios de comunicación? Los turnos médicos se dan, en el mejor de los casos, en intervalos de 15 a 20 minutos. ¿Es posible tomar decisiones acerca de los tratamientos que uno quisiera o no recibir en tan escaso tiempo? Y las recorridas médicas, cuando el enfermo está inter-

ATRIBUTOS RANKEADOS COMO IMPORTANTES POR MÁS DEL 70 % DE LOS PARTICIPANTES

PARTICIPANTES QUE ACUERDAN CON
QUE EL ATRIBUTO ES MUY IMPORTANTE
AL FINAL DE LA VIDA %

Atributo	Pacientes	Miembros de la familia afligidos	Médicos	Otros proveedores de cuidados
Mantenerse limpios	99	99	99	99
Nombrar a un tomador de decisiones	98	98	98	99
Tener una enfermera con quien sentirse confortable	97	98	91	98
Conocer que se espera de su condición física	96	93	88	94
Tener a alguien que pueda escucharlo	95	98	99	99
Mantener la dignidad	95	98	99	99
Un médico de confianza	94	97	99	97
Tener los asuntos financieros en orden	94	94	91	90
Estar libre de dolor	93	95	99	97
Mantener sentido del humor	93	87	79	85
Decir adiós a la gente importante	90	92	95	99
No tener disnea	90	87	93	87
No tener ansiedad	90	91	90	90
Tener un médico con quien discutir los miedos	90	91	94	93
Tener un médico que nos conozca integralmente	88	92	92	95
Resolver negocios no finalizados con familia y amigos	86	85	87	97
Tener contacto físico	86	94	90	97
Saber que mi médico esta confortable hablando de la muerte y el proceso hacia la misma	86	85	93	97
Compartir tiempo con amigos cercanos o íntimos	85	91	91	96
Creer que mi familia esta preparada para mi muerte	85	88	83	90
Sentirme preparado para morir	84	81	79	87
Presencia de mi familia	81	95	95	96
Preferencia de tratamiento escritas	81	85	73	90
No morir solo	75	93	84	88
Recordar mis logros personales	74	80	78	91
Recibir cuidados de mi médico personal	73	77	82	82

nado, se hacen en grupos grandes, con estudiantes o residentes y se abocan a explicar delante del paciente lo que le sucede y qué habría que hacer. No hay espacio para dialogar con esa persona acerca de sus necesidades u opciones de tratamiento. Finalmente, se le informa la conducta médica a seguir. Fin del diálogo.

Para finalizar, quisiéramos compartir los resultados de un estudio publicado en la Revista JAMA, en noviembre del año 2000. *Factores considerados importantes en el final de la vida por pacientes, familiares, médicos y otros prestadores de cuidados*¹.

Es llamativo ver cuáles son las preferencias de pacientes, cuidadores, familiares y profesionales.

En primer lugar, **estar limpios**, reafirmando uno de los quehaceres más relevantes de la tarea de la enfermera: el cuidado de lo corporal, que no sólo le da bienestar al paciente sino que también lo dignifica, porque la enfermera realiza su tarea independientemente de que lo pueda o no percibir, ya que es una persona que nos han confiado para que la cuidemos. Y es una premisa que a veces nosotros mismos no valoramos.

Luego, **designar a alguien que pueda tomar las decisiones** por uno. Esto, indirectamente, habla de los deseos que quisiera que se cumplan, aún cuando no lo pudiera solicitar, y lo delega en un otro en quien, él confía, sabrá decidir por él o que conociera con antelación sus preferencias.

En tercer lugar, se menciona la necesidad de **tener una enfermera con quien uno se sienta comfortable**. ¿Qué querrán decir los encuestados con “comfortable”? En nuestra opinión, esto es: que exista una relación de ayuda y cuidado basada en la confianza, que se desarrolle con el trato cotidiano, cimentada en el respeto por el otro, sus deseos y necesidades, aunque estos no sean los propios, o aún cuando no serían esas las decisiones que tomaría.

El punto que más nos llama la atención, y que tiene un porcentual altísimo, sobre todo en los profesionales de la salud (99%) y otros cuidadores (95%), es: **tener alguien que los escuche**. Creemos que los enfermeros deberíamos aprender a atesorar y multiplicar aquellos momentos en los que un paciente (un semejante) nos confía no sólo su cuerpo, sino también su interior. Pueden darse en cualquier circunstancia, a veces durante un procedimiento, como cambiar un suero o la higiene, y es importante poder hacer una pausa y revalorizar la charla y la escucha. Es un arte a cultivar.

Es cierto que el cáncer ha sido y es la patología de mayor prevalencia a la que se han abocado los cuidados

paliativos. Pero cada día abarca un espectro mayor de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, enfermedades crónicas respiratorias, cardíacas, renales, o hepáticas, personas en espera de trasplante, y los adultos mayores, cuya esperanza de vida es mayor, con un declinar físico y psíquico que a veces presenta situaciones subdiagnosticadas y subtratadas, lo que acarrea globalmente una no-buena calidad de vida en la última etapa de sus vidas. Es para la enfermería un verdadero desafío aprender a ser el puente, escuchando, conservando y transmitiendo a los equipos las necesidades y deseos de la persona y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1 - Karen E. Steinhauser, PhD; Nicholas A. Christakis, MD, PhD, MPH; Elizabeth C. Clipp, PhD, MS, RN; Maya McNeilly, PhD; Lauren McIntyre, PhD; James A. Tulsky, MD. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. JAMA. 2000;284(19):2476-2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476.



Grupo MADERO

ADMINISTRACIÓN DE RIESGOS

LÍDERES EN ADMINISTRACIÓN DE RIESGOS



- Pre-pagas
- Responsabilidad Civil

- Praxis Médica Profesional
- Praxis Médica Institucional



- ART
- Responsabilidad Civil
- Directores y Gerentes (D&O)
- Equipamiento Médico Hospitalario

- Responsabilidad Civil Comprensiva/ Empresarial/ Integral de Comercio/ Industria/ Colegio/ Hoteles/ Ambiental
- Crédito y Caución



- Incendio
- Robo
- Granizo
- Construcción

- Protección Agrícola, Vegetal y Ganado
- Transporte Marítimo y Terrestre
- Casco Aéreo



- Combinado Familiar
- Automóvil
- Integral de Consorcio

- Equipos Electrónicos
- Hogar



- Vida colectiva y/o individual
- Accidentes personales
- Asistencia en Viajes

- Salud
- Planes de retiro