

12.5 CRÓNICA: Bioética en el final de la vida

I.PRIMERA PARTE. Introducción a la bioética

Iniciamos la clase escuchando el tema musical de Pedro Capó, [La fiesta](#).

A continuación, la docente invitada, Débora Lema¹, propicia un breve compartir sobre las motivaciones en torno al cursado de la Diplomatura.

Luego, Débora inaugura su exposición con la lectura de la siguiente frase:

“Cuando llegue la enfermedad fatal, espero estar lúcido y que se me ayude a verla con claridad; el problema será cómo resistir, cómo evitar el tratamiento sin demasiado sufrimiento natural. La enfermedad es menos atemorizadora si se reflexiona sobre ella. Los interminables exámenes, los tratamientos y todo el aparato médico no me tranquilizan; me angustian. Voy a luchar por tener poder, en lugar de ofrecer con calma mi flanco a un ungüento. El problema más urgente será encontrar un médico, no una cura” (Ceronetti).

La docente destaca de la frase el sentido acerca de encontrar alguien que nos entienda cuando atravesamos la situación de fin de vida.

A posteriori, destaca nociones teóricas centrales sobre el surgimiento de la disciplina.

La bioética es una disciplina que propicia el encuentro interdisciplinario en torno al “bios”, es decir, refiere a la vida humana en todas sus dimensiones. Además, intentar solucionar problemas y, sobre todo, busca comprenderlos, lo cual exige reflexión y disponibilidad de tiempo.

¹ Trabajadora Social formada en bioética. Se desempeña en cuidados paliativos y terapia intensiva en el Hospital Argerich junto a un equipo de profesionales en el marco del Comité de Bioética del Hospital.

Desde su origen anglosajón la disciplina postuló cuatro principios: beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia. Sin embargo, a partir de la Declaración de Derechos Humanos de la Unesco (2005) se amplía el enfoque en torno a los asuntos de bioética. En consecuencia, la mirada latinoamericana hace foco en la falta de distribución equitativa y de accesibilidad. En esta línea aparece la bioética de intervención.

Luego profundiza sobre su experiencia de trabajo en el comité de bioética del Hospital Argerich. Según su experiencia en dicha institución, ella detecta que la mayoría de las veces los principales problemas se deben a la falta de comunicación, ya sea, porque no se planteó bien el caso o no se le preguntó al paciente lo que deseaba.

El objetivo del comité de bioética es: acompañar una reflexión crítica ante la identificación de dilemas en los que entren en conflicto valores éticos (sociales, médicos, institucionales) por medio de un modelo deliberativo pluralista e interdisciplinario, a fin de arribar a consensos morales. Entendiendo por dilema ético todo problema en el ámbito de la salud, cuya solución depende de una decisión que implica nuevas disyuntivas.

Los comités de bioética están muy ligados a los hospitales, y dada su función consultiva es posible acercar consultas y/o solicitar asesoramiento.

Después de un breve intercambio de preguntas y respuestas con la docente, se comparte abierta y colectivamente el caso de Adriana Stagnaro con el propósito de mencionar los valores identificados a partir de la lectura de la nota: ["Yo quiero elegir cuándo morir con dignidad y sin dolor"](#).

En la discusión del caso se detectaron los siguientes valores/principios: dignidad, libertad, gratitud, integridad, lucidez, respeto, objetividad, autonomía, coraje, lucha. Luego de la discusión, Débora puntualiza una serie de pasos fundamentales junto a algunas preguntas orientadoras:

1. Contextualizar quien es la persona. ¿Quién es? ¿Cuáles son sus circunstancias?
2. Identificar los valores de esa persona. ¿Qué valores son importantes para la persona? ¿Qué es lo que hace a la integridad de la persona? ¿Esta persona en su vida valoró vivir muchos años o vivir bien? ¿La longevidad es un valor para esta persona o es algo que nunca ponderó? ¿Esta persona valoraría estar impedida pero lúcida, o estar desconectada y estar viva?
3. Identificar los principios en conflicto. ¿Qué principios se ponen en tensión?
4. Sobre este marco, ¿Cuál sería el mejor acompañamiento que se le podría brindar?

Es un gran ejercicio la deliberación para buscar lo mejor para el paciente y la familia. En síntesis, pasar del ¿Qué es mejor? al ¿Qué es mejor para quién?

Los principales problemas éticos son: sedación paliativa, confidencialidad, comunicación, toma de decisiones, consentimiento informado, accesibilidad y derecho a CP y muerte digna. En este sentido, en base a la legislación vigente es fundamental que el cuidado esté centrado en la dignidad, la autonomía y el respeto, entre otros valores.

II. SEGUNDA PARTE. Directivas anticipadas

Claudia Castiglione inicia la segunda parte de la clase invitando a comentar pareceres sobre la clase de cuidados paliativos pediátricos y en adultos. A partir del intercambio, Claudia enfatiza en el rol clave del acompañante en ofrecer información. A propósito, la mirada paliativista puede brindar un soporte y un gran alivio, aunque todavía es difícil que impregne en la cultura porque exige un cambio de paradigma.

La mayor parte de la gente cuando se le consulta suele decir que quiere morir en su casa. Sin embargo, la mayor parte no muere en su hogar debido a la medicalización de la vida (nacimiento y muerte). Lo que no significa que no se requiera en ambos procesos. Hasta hace

poco, la historia clínica no le pertenecía al paciente. Se parecía más a un secreto entre médicos. Asimismo, hay un desconocimiento generalizado todavía en el ámbito sanitario sobre los derechos de los pacientes (Ej.: el derecho al consentimiento informado que requiere de la comunicación y no solo pedirle que firme un papel administrativo).

Luego la clase se focaliza en las directivas anticipadas, las cuales están establecidas por las leyes 26.529 y la 26.742. La redacción de las directivas se dejan asentadas por anticipado para que sea conocida la propia voluntad ante situaciones donde estemos impedidos/as de comunicarnos (por sedación paliativa, pérdida de conocimiento, etc.). Esto permite que se respete la voluntad y se adapten los tratamientos. Dado que lo que se desea está directamente vinculado a las convicciones personalísimas -las cuales no son discutibles-, como acompañantes se requiere de un trabajo profundo y delicado. Por ello, para poner a disposición este recurso se pueden formular algunas de las siguientes preguntas:

- ¿Alguna vez escuchaste de las directivas anticipadas?
- ¿Sabes que tenes el derecho a redactarlas?
- ¿Queres que exploremos juntos las posibilidades?
- ¿Queres consultar con tu médico/a de cabecera o de confianza como va a ser tu proceso hacia la muerte?
- ¿Querés hacer alguna pregunta?
- ¿Querés que te explique qué opciones tenes?

El propósito es que la persona conecte con sus necesidades y puedan ser comunicadas al entorno. Es un desafío en sí mismo y que exige tiempo de maduración.

Luego, Claudia comparte la experiencia sobre la redacción del documento de las directivas anticipadas por parte del equipo de El Faro: "[mi vida al final de mi vida](#)" publicado en la página web. Antes de finalizar, Claudia lee las directivas anticipadas del Dr. Ignacio Maglio.

Se cierra la clase con la cuarta contemplación de Atisha.