

## 12.5.Crónica

### **Biótica en el final de la vida. Directivas anticipadas**

Se da inicio a la clase con la presentación de la docente invitada Rosana Sipitria especialista en los temas de Bioética en el final de la vida, es filósofa y Magíster en Bioética.

Invita a hacernos preguntas, prepararnos y estar dispuestos a lo inesperado, esto es lo que ocurre en los procesos de acompañamiento

Comienza con una frase que nos comparte como inicio a su presentación en Power Point: “Deseo que esta clase contribuya a que todo final de vida sea con dignidad”

Propone hacernos preguntas: qué es acompañar?, es ayudar?, es aconsejar?, qué aconsejar?, está bien aconsejar?, quién determina qué es lo que está bien o está mal?, cuáles son los criterios éticos, emocionales, espirituales que deben estar presentes para acompañar el fin de vida?.

invita al grupo -mediante la elección de alguna de las imágenes expuestas- a expresar sus reflexiones a partir de posicionarse en el rol. Manifiestan sus elecciones y relaciones: la *brújula*: para ayudar a la persona a qué se enfoque en su deseo con respeto; el *río* como un fluir, la idea de impermanencia, el río que va al gran mar como la idea de la vida que retorna a la vida al final de la vida; las *manos entrecruzadas* dando la idea de apoyo, sostén, servicio al otro, “*no estás solo*”; el *río y la frondosidad del bosque* con la idea de poder ir a las profundidades de quien acompañamos, lo sombrío y la claridad de la vida, permeables entre sí.

Hace una distinción entre la ética y la moral. Moral es el conjunto de normas que hacen a la vida de una sociedad y la ética -rama de la filosofía- es la reflexión sobre esas normas, que regulan el comportamiento de las personas.

A partir de la década del 50 ante dilemas éticos vinculados con la tecnología surge la bioética -"puente al futuro" según Van R. Potter- cuando se comienza a detectar que no todo lo técnicamente posible es éticamente deseable, por ejemplo en el uso del respirador artificial, surgen interrogantes y cómo resolver los dilemas morales, el planteo de quién debe decidir en este tipo de situaciones, la medicina por sí sola no puede dar respuestas, se requiere un análisis crítico sustentado en teorías éticas.

Se requiere de una tarea interdisciplinaria, surgen así los Comités de Bioética formados por un grupo de expertos que colaboran con la toma de decisiones. La bioética es una rama de la filosofía, toma elementos de la ética normativa y los aplica a la medicina y a las ciencias biológicas en general.

La bioética no es religión, no se apoya en dogmas ni creencias, no es derecho pero requiere de normativas para proteger la vida, no es medicina, aborda temas complejos de la medicina.

Plantea alguno de los problemas de la bioética y se pregunta cómo acompañar en el final de vida invitando a seleccionar a partir de la imagen presentada las palabras que deben estar presentes en el acompañamiento. En el chat aparecen las seleccionadas: elección, verdad, compasión, esperanza, despedida, amor, elección. Agregarían pausa, acompañar, dignidad, derecho, escucha, respeto, visión, ecuanimidad, humildad, duelo, adaptación, flexibilidad, creatividad.

Se abre al intercambio donde expresan la necesidad de incluir todas las palabras presentadas, agregar el equilibrio a todo lo que se presente, aceptación de la realidad que brinda potencial de sabiduría. Agregarían alegría, contentamiento, felicidad. La palabra daño interpela a no agregar más daño al daño, no sumar sufrimiento, acompañar desde la percepción. Rosana agrega la empatía que atraviesa todas las presentadas así como aprender a mirar, escuchar no pueden faltar en la “mochila” del acompañamiento.

Expresa que el acompañamiento debe basarse en principios éticos y profesionales, posicionarse en el sufrimiento del otro, tener en cuenta su angustia, dolor, cansancio y sufrimiento.

Refiere por qué rechazar tratamientos explicitando los motivos, menciona una expresión nueva con la sigla DAM (deseo de adelantar la muerte), fenómeno reactivo al sufrimiento en situaciones de enfermedades amenazantes con la vida y explicita sus características..

¿Cómo acompañar en el final de vida? Rosana responde que las decisiones del paciente deben ser respetadas, evitar su sufrimiento y el de la familia, respetar el derecho a la autonomía, favorecer una muerte con dignidad, respeto a la privacidad y confiabilidad.

Plantea qué sucede si no coincido con lo que la persona me pide?, invita al grupo a reflexionar y expresarse, surge la importancia de la supervisión, solicitar ayuda, respetar y priorizar a la persona,

Explica las situaciones referidas al rechazo de tratamientos médicos extraordinarios y desproporcionados, diferencia eutanasia de suicidio asistido, define a qué llamar morir con dignidad.

El grupo agradecido por la clase expresa sus resonancias e inquietudes, solicitan aclaraciones sobre lo escuchado. Rosana amplía y completa la información. Hablan acerca del uso de la sedación paliativa, Claudia acota sobre el momento de realizarla, destacando la importancia de conversar previamente en familia, hace una distinción entre la eutanasia y la sedación paliativa. La diferencia está en la intención, la eutanasia provoca la muerte por medio de una medicación con dosis letal, en la sedación paliativa se utiliza una combinación de medicación que alivia el sufrimiento, se deja de retrasar lo que iba a suceder.. Los medios y la intención son diferentes si bien el resultado -la muerte- es el mismo.

En el cierre Rosana comparte las palabras de una médica: *“si entendemos a la vida como un relato o como un cuento, nuestra muerte entonces constituye su desenlace. Todas las vidas se merecen los mejores finales. hagamos que sucedan”*

Luego de la pausa Claudia aborda el tema de las Directivas Anticipadas.

Refiere a los cambios en la sociedad que llevaron a la sanción de leyes que amparan los derechos de los pacientes. En el 2009 se sanciona la ley 26529 “derechos del paciente” en relación a la historia clínica -documento que en un primer momento no se compartía ni entregaba al paciente- y al consentimiento informado, dando a partir de la ley protagonismo al paciente para su conocimiento y comprensión previo a consentir prácticas médicas. Este avance valora a las personas en su capacidad de comprensión y poder decidir acerca de lo que queremos y no queremos para nuestras vidas.

La ley 26742 agrega y aclara términos de la primera ley, incluye el derecho a rechazar determinados tratamientos cuando no coinciden con nuestra cosmovisión, explicita que la hidratación y alimentación artificial actualmente se consideran tratamientos médicos con derecho a rechazarlos.

A partir de considerar que la persona no pueda comunicar sus necesidades y decisiones es que la ley contempla la posibilidad de redactar directivas anticipadas en relación a temas de salud. Estas directivas tienen que ser cumplidas, deben ser respetadas, avalan el cumplimiento por parte del médico.

Comparte el proceso de creación en El Faro del documento de directivas anticipadas “Mi vida al final de mi vida” a lo largo de dos años y con el aporte de profesionales de la salud se redactó este documento.

Al compartir pantalla recorre el documento, se comienza con la explicación acerca de la ley, cuándo se aplican, quiénes pueden utilizarlas; está dividida en tres partes:

- Decisión legal: elección de las personas representantes legales se designa a un representante quien responde por la persona al cumplimiento de sus directivas en cuanto a la salud y dos testigos.
- Tratamientos médicos, lo que acepto o rechazo
- Deseos personales, emocionales y espirituales, comodidad y trato, deseos para después del fallecimiento en cuanto al tratamiento del cuerpo, ceremonias.

Como acompañantes sugiere Claudia confeccionar las propias directivas, alentar en el acompañamiento a conversar acerca de las propias decisiones, también junto a la familia; acompañar la redacción de las directivas de las acompañadas y los acompañados. Considera que es un gran gesto de amor el redactarlas, liberando al entorno. respetando la voluntad de quien manifiesta su decisión a futuro. Promueve la difusión del presente documento presente en la página de El Faro para descargar,

En el cierre compartimos un momento para aclarar inquietudes, necesidades en torno al trabajo práctico de la Terapia de la dignidad, resaltamos la importancia de dedicar tiempo a la realización de la práctica, vivenciar cada rol, sentirse cuenco, abrirse al propio legado, renovar los propios recursos, poner en acción las propias herramientas, sortear las posibles dificultades, sentirse acompañados y acompañadas por el equipo docente

Una clase profunda, agradecida, intensa en compartires, preguntas que nos llevan a respuestas compartidas...nuevas preguntas... camino de aprendizajes a la luz de El Faro...