

Muerte Digna: connotaciones y alcances del concepto en contextos locales

Por Natalia Luxardo (*)

Recientemente la Cámara de Senadores de la Nación Argentina convirtió en ley el proyecto de Muerte Digna, luego de casi dos décadas de intentos fallidos de sancionar una ley de este tipo. Los debates parlamentarios sobre las regulaciones de los derechos de las personas en fin de vida surgen durante la segunda mitad de la década del '90, a partir de un continuum de proyectos presentados que tuvieron un mayor o menor impacto en la arena social de acuerdo a factores externos, principalmente a las repercusiones de casos que se conocieron en los medios de comunicación –nacionales y/o internacionales- y que generaron controversias en la opinión pública por los dilemas éticos que presentaban. Hacia el año 2010 más de veinte proyectos habían sido discutidos, siendo las provincias de Río Negro y Neuquén (en los años 2007 y 2008 respectivamente) las primeras en sancionar una ley de este tipo (Alonso, et al., 2012). El debate gana fuerza en el año 2011, empujado por voces afectadas directamente y que lo reclaman, ganando nuevamente visibilidad social y política. Cinco proyectos se presentan ese año en la Cámara de Diputados de la Nación y otros tanto en Senadores. Uno de ellos, con la propuesta de realizar modificaciones a una ley ya existente (Ley 26.529 “Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud”) incorporando aspectos relativos a una muerte digna, fue el que finalmente se aprobó el día 9 de mayo de 2012.

En este contexto se inscribe el artículo que presento, cuyo objetivo será el de indagar en los distintos significados que el concepto de “muerte digna” asume, algunos de manera tácita y otros con mayor o menor grado de fundamentación, en un intento de desnaturalizar sus implicancias semánticas y explicitar sus connotaciones. De este modo, espero poder identificar qué incluye, qué deja afuera, pero sobre todo, dar cuenta del campo de disputas y tensiones que existe alrededor de lo que significa dignidad en el final de la vida.

Kehl (2006) identifica cuáles fueron los principales rasgos de una buena muerte o muerte digna indagando en la literatura académica de las últimas décadas y menciona: la posibilidad de los enfermos de tener cierto control respecto a sus preferencias (el lugar elegido para pasar los momentos finales, así como las

personas que los acompañan fueron los ejes prioritarios); sentir confianza en que los proveedores de la atención de su salud tienen competencia para hacerlo; el respeto por las propias creencias; no sentirse una carga –principalmente económica- para la familia; la posibilidad de poder continuar con las relaciones sociales y familiares; la utilización apropiada de la tecnología en el tratamiento del dolor; poder dejar un legado y el involucramiento de la familia en el cuidado. El *British Medical Journal* (2000) define como principios de una buena muerte el hecho de conocer que se está por morir y qué se puede esperar al respecto, mantener determinado control sobre lo que ocurre, contar con el alivio del dolor y de otros síntomas, mantener la dignidad y privacidad, tener la oportunidad de elegir el lugar de la muerte, tener acceso a la información y a los cuidados especializados necesarios, contar con soporte emocional y espiritual, contar con cuidados paliativos, decidir con quiénes compartir el final, estar apto para establecer directivas que aseguren que sus derechos sean respetados, tener tiempo para poder despedirse y que la vida no sea prolongada indefinidamente.

Desde la perspectiva de los propios pacientes, Collins y otros (2006) identificaron cinco áreas como las de mayor preocupación: evitar el prolongamiento de la muerte, fortalecer las relaciones con las personas amadas, alcanzar un sentido de control, evitar ser una carga para los demás o por lo menos minimizarla y no tener dolor. En la investigación de Chochinov (2002) y su equipo, tres temas aparecieron como centrales entre las personas que están por morir: las preocupaciones relativas a la enfermedad, las preocupaciones sobre la conservación de la dignidad y preocupaciones sobre la dignidad social.

A la luz de tales indicadores sobre qué es –a grandes rasgos- una buena muerte para las sociedades occidentales contemporáneas, puede apreciarse que la ley de Muerte Digna respeta la autonomía al incluir la posibilidad de que el propio enfermo rechace procedimientos quirúrgicos, reanimación, medidas de soporte vital y alimentación/ hidratación. Garantiza la toma de decisiones del paciente a través de las directivas anticipadas cuya posibilidad de revocarlas permite contemplar el rasgo dinámico y fluctuante que para

las personas muchas veces estas preferencias tienen. Se incluye el derecho a conocer el diagnóstico, pronóstico, alternativas terapéuticas, así como sus riesgos y limitaciones (sea por realizarlas como por no). Elegir el lugar en que ocurrirá el fallecimiento, el soporte emocional y el óptimo tratamiento de las dimensiones clínicas, psicológicas y espirituales quedan cubiertos al garantizar el derecho de recibir cuidados paliativos.

Pero el cuadro no estaría completo sino se discute también la contracara de este fenómeno: las situaciones, factores y circunstancias responsables de la “indignidad” en el final de la vida. Jacobson (2009) realiza un estudio que analiza las violaciones de la dignidad de las personas en contextos de atención de la salud. Uno de los escenarios particularmente vulnerables para este tipo de transgresiones se encuentra en los servicios que atienden a personas en fin de vida. Reproduzco en este artículo aquellos factores que no son ajenos a los que encontramos también en nuestros contextos sanitarios. La autora menciona que los atropellos a la dignidad de las personas enfermas se producen cuando éstas son tratadas con indiferencia, ignoradas en salas de espera durante horas; cuando sus propias vivencias respecto a la enfermedad, a los síntomas y a las formas de tratarla son desconsideradas y subestimadas, haciendo hincapié en la asimetría de la relación; cuando los tratos de los agentes sanitarios son groseros y descuidados, con exceso de confianza; cuando la intimidad del paciente –corporal, de aspectos relativos a su estilo de vida y a su propia salud/enfermedad- es continuamente expuesta ante los otros, con intrusiones que no consideran el sentimiento de humillación y vergüenza que generan; cuando son tratados con condescendencia, como si fueran seres sin capacidad más que para asentir, agradecer y obedecer; cuando son etiquetados por el personal, adscribiéndole alguna condición que los estigmatiza; cuando las personas deben usar baños en deplorables condiciones de higiene o bien los pacientes -sin posibilidad de acceder a los baños- permanecen durante horas con los pañales sucios y, por último, cuando son privados de una atención pertinente, sea porque no cuentan con seguro médico, o se trata de prácticas y/o medicamentos que no tienen cobertura de la obra social, muriendo así sin el adecuado alivio al dolor y abandonados en una institución.

Ya para cerrar, reitero los interrogantes formulados recientemente en un artículo de difusión. 1) Una de las preocupaciones de las personas por morir es no ser una carga para su familia, ¿cómo se apuntala a las

familias en quienes recae la responsabilidad del cuidado diario de estos pacientes, que deben postergar trabajos y otras obligaciones, que agotan licencias y asumen con gastos de su bolsillo la provisión de insumos básicos? ¿De qué manera se les facilita que puedan salir de los “laberintos burocrático-administrativos” que las instituciones sanitarias exigen? 2) ¿Cómo se piensa incluir y respetar la diversidad de cosmologías y creencias que los distintos grupos étnicos de nuestro país tienen con relación a la vida, a la enfermedad y a la muerte que desean acorde a su propio sistema de valores? 3) ¿Cómo se compensa la inequidad de la estructura social cuando el fragmentado sistema sanitario argentino reproduce esta disparidad? ¿Cómo puede garantizarse que en el proceso de instrumentación de esta ley se contemplen cuestiones como la capacitación del personal, el monitoreo y la asignación de recursos? 4) Por último, tal vez recién cuando las condiciones anteriormente planteadas estén saldadas estemos en condiciones de reconocer que aún contando con el acceso a la mejor calidad de atención, hay personas que mueren sin alivio, o con alivio pero con el pedido explícito de no prolongar más una existencia bajo tales condiciones. Si bien ese es otro debate que todavía no ha sido planteado en nuestra sociedad, no podemos dejar de reconocer la existencia de estas solicitudes –directas e indirectas- de eutanasia y suicidio asistido, para así poder dar cuenta integralmente del fenómeno y notar que, aunque son voces marginales, minoritarias, excluidas y con una alta carga de reprobación moral, también pueden formar parte de lo que algunas personas entienden como su derecho a una muerte digna, tal como notaron también otros autores (Couleghan, 2005; Wainer, 2008).

Mientras continúen las estructuras inequitativas en el acceso a los servicios de salud, la sanción de leyes para garantizar la dignidad en el final de la vida -entendida como un derecho humano y por lo tanto de carácter universal- solamente podrá ser parcialmente respetada, para el caso de determinados grupos poblacionales con capacidad de afrontar las implicancias que la toma de decisiones autónoma tiene. Para el resto, sin esta línea de base previa, las violaciones materiales (como la privación de la atención oportuna) y violaciones simbólicas (como a través del desprecio, denigración y la invisibilización de la que son objeto los enfermos en algunas instituciones sanitarias) a la dignidad humana también incluirán a sus momentos finales.

(*) Natalia Luxardo: Dra. en Ciencias Sociales. Investigadora Adjunta del CONICET -Comisión de Sociología y Demografía. Profesora Carrera de Trabajo Social en la UBA. Directora del Proyecto del Instituto Nacional de Cáncer: "Morbimortalidad por cáncer en Argentina. Estudio interdisciplinario sobre las trayectorias diagnósticas, terapéuticas y el final de la vida de personas con enfermedades oncológicas"

Nota

El artículo retoma y profundiza planteos realizados en un medio gráfico (23-05-12) a propósito de la sanción de la ley de muerte digna.

Referencias bibliográficas

- Alonso, J., Luxardo, N. & Nadal, C. (2012). "Políticas y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la "muerte digna" en Argentina". En Castronovo, R. (Ed.). Buenos Aires: EUDEBA. En prensa
- British Medical Journal (2000). "A Good Death". Editorials. British Medical Journal 320: 129-130.
- Chochinov, H.M. (2002). "Dignity-conserving-care. A new model for Palliative care". JAMA 287: 2253-2260.
- Clark, D. (2007). "From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer". The Lancet Oncology 8: 430-38.
- Coulehan, J. (2005). "They wouldn't pay attention: Death without dignity". American Journal of Hospice and Palliative Medicine 22: 339-346.
- Collins, L., S. Park, L. Winter (2006). "The State of Advance Care Planning: One Decade after Support". American Journal of Hospice and Palliative Medicine 23 (5): 378-384.
- Jacobson, N. (2009). "Dignity violation in Health Care". Qualitative Health Research 19 (11): 1536- 1547.
- Kehl, K. (2006). "Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of Good Death". American Journal of Hospice and Palliative Medicine 23: 277-286. (2008). "Caring for the Dying and the Family in the Last Hours of Life". Home Health Care Management & Practice 20: 408-415
- Street, A. & Kissane, D. (2001). "Constructions of Dignity in End-of-Life Care". Journal of Palliative Care 17 (2): 93-101.
- Wainer, R. (2008). "Acompañando a la gente en el último momento de su vida: Reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida". Runa 28: 112- 140.