

## >> Haciendo lazos



### Reflexiones personales de un experto en cuidados paliativos sobre los fines de la medicina, el final de la vida y la eutanasia

Mg. Gustavo De Simone \*

En mi vida profesional como médico he transitado progresivamente (por motivación, inspiración y decisión) el camino de la medicina paliativa - con dedicación exclusiva en las últimas décadas. Uno de los reconocimientos que más valoro y emociona es el “diploma de pionero” que me otorgara (junto con un puñado de colegas) la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Comparto estas reflexiones personales (que no reflejan un posicionamiento institucional) con el objetivo de colaborar con el análisis de factores importantes a la hora de valorar aspectos éticos sobre el tema de la eutanasia en nuestro país.

#### i.- Los fines de la medicina

La vida humana ha experimentado pocas transformaciones tan grandes como las causadas por las ciencias biomédicas y la práctica de la medicina. La esperanza de vida se ha visto prolongada de manera espectacular; toda una gama de enfermedades ha sido prácticamente eliminada; las anomalías genéticas pueden ser detectadas en el útero; se puede trasplantar órganos, controlar la reproducción, aliviar el dolor y rehabilitar el cuerpo humano hasta un punto inimaginable pocas décadas atrás. Esta transformación ha cambiado nuestra forma de pensar sobre las antiguas amenazas de la enfermedad y la muerte. También ha cambiado, y no en menor grado, la manera en que las sociedades organizan la prestación de asistencia sanitaria <sup>1</sup>.

Sin embargo, estas grandes transformaciones no han aportado todo lo que se esperaba de ellas. En Argentina y casi todos los países crece la preocupación acerca del futuro de la medicina y la asistencia sanitaria de cara a realidades como el envejecimiento de la población, la rapidez de los cambios tecnológicos y el constante incremento de la demanda. La aparición de un poderoso movimiento hacia la autodeterminación de los pacientes y en favor de una medicina más equitativa constituye el trasfondo moral de estas transformaciones. No se trata sólo de encontrar respuestas técnicas o mecánicas, centradas en los medios y recursos, sino de debatir las metas y fines de la medicina <sup>1</sup>.

Un fin tradicional ha sido salvar y prolongar la vida. Pero ¿qué significa este fin cuando hay máquinas que pueden mantener con vida los cuerpos de quienes en otros tiempos habrían muerto sin más? ¿Hasta dónde debería llegar la medicina a la hora de prolongar una vida que

se apaga? ¿La medicina es necesariamente enemiga del envejecimiento, el sufrimiento y la muerte?

Un segundo fin tradicional ha consistido en el alivio del dolor y el sufrimiento. ¿Significa esto, como algunos podrían alegar, que la eutanasia y el suicidio asistido por un médico deberían convenirse ahora en una parte aceptada de la medicina? ¿Debería la medicina considerar dentro de su ámbito las preocupaciones de la vida cotidiana, los problemas existenciales, psicológicos y espirituales que la gente enfrenta en su afán de darle sentido a su vida, y tratar de solventarlos con medicamentos y otros remedios médicos? ¿Cuál es el territorio legítimo de la medicina y dónde está el límite de la “medicalización”, o percepción de un problema como médico?

Aunque la medicina siga siendo capaz de marcar en gran medida su propio rumbo, está muy influida por las costumbres, los valores, la economía y la política de las sociedades de las cuales forma parte. La línea que divide medicina y sociedad se vuelve cada vez más borrosa, uno de los orígenes de la universalidad de la medicina es la misma naturaleza humana. Antes o después todos enfermamos: nos falla el cuerpo o la mente, sentimos dolor y al mismo tiempo sufrimos, directamente por la enfermedad, e indirectamente por el miedo de lo que sucederá con nuestras vidas. El dolor y el sufrimiento se reconocen en todas partes, aun cuando pueda haber enormes variaciones en el grado de tolerancia y el significado que se les atribuya, así como en la forma en que se institucionalizan las respuestas de la sociedad <sup>1</sup>.

## 2.- Medicina y sociedad

Acerca de la naturaleza de la medicina y sus fines existen desde hace tiempo dos visiones opuestas y complementarias a la vez: la una intenta discernir los fines inherentes a la medicina, mientras la otra procura descubrir los fines creados en la sociedad, en un tiempo y en el marco de una cultura determinados. La primera postura sostiene que los verdaderos fines de la medicina surgen como una respuesta a la experiencia humana universal de la enfermedad, que es intrínseca a la práctica de la medicina. Esta respuesta mueve a la necesidad de sanar, ayudar, cuidar y curar. La medicina se verá inevitablemente influida por los valores y fines de las sociedades de las cuales forme parte, pero esto no implica que sus propios valores puedan o deban someterse a los mismos.

La perspectiva social, por contra, hace énfasis en la forma en que varían la naturaleza y los fines de la medicina a lo largo del tiempo y entre las distintas culturas. Los conocimientos y las prácticas de la medicina serán reflejo de la época y la sociedad de las cuales formen parte, al servicio de los fines que la sociedad considere oportunos y sujetos a las mismas restricciones que las demás instituciones sociales. Por tentadora que resulte la idea de plantear una naturaleza inherente a la medicina, no se puede distinguir ninguna. En cualquier caso, la medicina debe su riqueza y solidez a su maleabilidad social y científica.

Dado que médicos, personal sanitario y pacientes formamos todos parte de la sociedad, jamás será posible trazar una línea definida entre la medicina y las demás instituciones sociales. Si, como parece, lo más apropiado es un diálogo abierto y continuo entre medicina y sociedad,

en el que ambas puedan expresar su manera de entender la enfermedad y la muerte, así como su opinión sobre la prestación de asistencia sanitaria, ¿qué puntos de vista y qué límites se deberían tener en cuenta?

Desde el punto de vista médico, la ética y la integridad de la práctica de la medicina se consideran evidentemente de gran importancia. La medicina posee (y siempre ha poseído) unos valores fundamentales de aplicación universal, y en este sentido está caracterizada por unos fines inherentes. Si optamos por el término medio podríamos decir que ambas posturas están en lo cierto: la medicina posee unos fines esenciales moldeados por unos ideales y unas prácticas históricas más o menos universales, pero sus técnicas y conocimientos también se prestan a una influencia social considerable. El auténtico peligro reside en someter la primera postura a la segunda, en lugar de mantenerlas en una tensión que resulte provechosa <sup>1</sup>.

### **3.- Prevención y alivio del dolor y el sufrimiento**

Considero, en base a la experiencia y el conocimiento científico producido al momento, que uno de los fines esenciales de la medicina actual es el alivio del dolor y el sufrimiento causados por males. Si bien hay enfermedades que no producen ningún síntoma inmediato, la mayoría de la gente recurre a la medicina para el alivio del dolor y el sufrimiento. Sufren algún tipo de dolor en el cuerpo y buscan ayuda, o tienen problemas psicológicos y desean aliviarlos; con frecuencia el dolor y el sufrimiento se sienten en conjunción. Sin embargo, el dolor y el sufrimiento, si bien con frecuencia se conjugan en un mismo paciente, no son necesariamente la misma cosa. El dolor se refiere a una aflicción física y se manifiesta de muchas formas: el dolor puede ser agudo, punzante, penetrante. El sufrimiento, en cambio, se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, social y/o existencial, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia, desesperanza o ansiedad.

El alivio del dolor y del sufrimiento se encuentra entre los deberes más antiguos del médico y entre los fines más tradicionales de la medicina. Por diversas razones, sin embargo, la medicina que se practica hoy no suele cumplir correctamente con ese fin. En estudios realizados se ha demostrado que la forma en que los médicos comprenden y practican el alivio del dolor varía enormemente, a menudo se siguen ofreciendo cuidados paliativos insuficientes o inadecuados <sup>1,2</sup>.

### **4.- Los cuidados paliativos**

¿Resuelven los cuidados paliativos la realidad del dolor y el sufrimiento, particularmente relacionado con las enfermedades progresivas y el final de la vida? La evidencia demuestra la efectividad de estos cuidados, y recomienda su aplicación temprana en el curso de la enfermedad avanzada (no sólo aplicados en los momentos finales de la vida). En nuestro país, en el año 2022 se promulgó la ley nacional de Cuidados Paliativos (que profundiza y esclarece lo establecido previamente en la Ley de Derechos del Paciente y Consentimiento Informado) a fin de asegurar el acceso integral en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de seguridad social, y el acompañamiento a las familias. Sin embargo, el alcance real de la cobertura de cuidados paliativos en Argentina aún no supera el 15% de la población que los requiere por su condición de padecer problemas y sufrimiento asociados a enfermedades graves y amenazantes para la vida <sup>2,3,4</sup>.

Por estas razones, propongo enfáticamente la provisión de los cuidados paliativos como parte esencial de la adecuación del esfuerzo terapéutico en condiciones de enfermedad avanzada y progresiva, con el objetivo de implementar todas las estrategias necesarias para el alivio del sufrimiento, considerando además la suspensión (o no indicación) de aquellas intervenciones que pueden ser beneficiosos en etapas más tempranas de la enfermedad, pero en la condición avanzada resultan fútiles, perjudiciales o desproporcionados a los objetivos alcanzables.

## 5.- La sedación paliativa

¿Qué hacer si, pese a la implementación del cuidado paliativo, el paciente presenta sufrimiento refractario? ¿Hasta dónde debe llegar la medicina en el alivio del sufrimiento? La opción terapéutica recomendada en esta situación específica es la opción del tratamiento de sedación paliativa farmacológica, en decisión consensuada con el paciente (o sus allegados, en el caso que no fuera competente). La sedación paliativa es una opción terapéutica de excepción en el contexto del final de la vida, cuando los síntomas del paciente resultan refractarios a las intervenciones y aparece sufrimiento severo. La evidencia científica sostiene que la sedación paliativa no acelera la muerte (la cual ocurrirá prontamente por la condición de gravedad de la enfermedad subyacente) sino que mitiga la percepción del sufrir <sup>5</sup>.

Pero cierto tipo de sufrimiento, especialmente cuando está asociado a una enfermedad crónica, invalidante o terminal, puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma, del bien y el mal, de la suerte y el destino personal; unos interrogantes que suelen considerarse de naturaleza espiritual o filosófica, no estrictamente biomédica. ¿Por qué estoy enfermo? ¿Por qué he de morir? ¿Qué sentido tiene mi sufrimiento?

La medicina, como tal, no tiene respuestas certeras a estas preguntas, que no pertenecen a la esfera estrictamente biológica. Y, sin embargo, los pacientes recurren a médicos y enfermeros, psicólogos, en su calidad de seres humanos, en busca de algún tipo de respuesta. En estos casos, sugerimos que el profesional de la salud recurra a su propia experiencia y visión del mundo, haciendo uso no sólo de sus conocimientos médicos, sino también de la actitud compasiva y la vivencia empática. La intervención de otros miembros del equipo de salud puede aportar beneficios, implementado aproximaciones tales como la terapia de la dignidad, o la aproximación espiritual (ligada o no a un credo religioso) <sup>6,7</sup>.

No obstante, hay ocasiones en que incluso la atención más humanitaria y los cuidados paliativos más avanzados alcanzarán un techo. En este punto, considero que la medicina habrá de reconocer sus propias limitaciones; no todo en la vida puede quedar bajo el control de una medicina tan constreñida en sus posibilidades como aquellos seres humanos a los que sirve. Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte (*"Homo sapiens = Homo patiens et mortalis"*), una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y guiar o ayudar a vivir en ella. No se trata de ignorar o despreciar el sufrimiento del otro, sino de relacionarse generando un vínculo de "humanidad compartida".

En base a lo resumido previamente, queda claro que la suspensión o no indicación de terapéuticas médicas (por considerarlas fútiles o desproporcionados, o por no aceptación de las mismas por el paciente) son decisiones moralmente justificables y aceptables en las

circunstancias mencionadas. Se fundamentan en la aceptación de la finitud, implican “permitir que la muerte suceda”<sup>4</sup>.

Diferente es la propuesta de la eutanasia, entendida como la provisión por parte del médico de sustancias en dosis letales a fin de provocar la muerte inmediata de la persona, por el pedido voluntario de la misma. Se trata de provocar la muerte activamente... se trata de matar – aun cuando sea con intención piadosa.

Mi posición es esencialmente contraria a la legitimación de la eutanasia y la aceptación de su implementación como praxis médica. Su uso como medio para aliviar el dolor o el sufrimiento, objetivo perfectamente razonable en sí, no justifica moralmente el empleo de técnicas médicas con el objetivo e intención directa de provocar la muerte de un paciente, tanto en el caso de que sea el médico quien provoque la muerte (eutanasia) como en el caso de que el médico se limite a proporcionar los conocimientos y los fármacos necesarios para que el paciente pueda suicidarse (suicidio asistido).

El sufrimiento, como el destino de la tragedia griega, se consume cuando tratamos de evitarlo. Se alimenta del miedo y del rechazo, crece a medida que huimos. ¡Las personas sufrimos cuando huimos del sufrimiento! La eutanasia sigue esa lógica: mejor no ser que ser y sufrir<sup>7</sup>. La desgarradora situación de quien pierde el sentido de su existencia, y solicita eutanasia (incluso “preventiva”, cuando su condición física no está deteriorada pero no acepta la posibilidad que lo aseche la enfermedad y la muerte), invita a reflexionar sobre nuestra condición humana y potenciar la actitud compasiva, sin que ello justifique que se legitime dar respuesta a su pedido.

El ejercicio de la autonomía del paciente no es absoluto, hay límites que imponen la experiencia de la vida humana y de cada sociedad y sus valores en juego. No es humanamente posible erradicar el sufrimiento ni abolirlo, y sostengo que no es función del médico – en su condición de ser humano – cometer el “pecado de hybris”: considerarse ser supremo con potestad para abolir la condición sufriente de la vida.

La historia de la humanidad y la historia de la medicina demuestran que está abierto el camino del alivio, pero también el acompañamiento, la aceptación y el desafío de trascender el sufrimiento, considerado el mismo no sólo como un problema a resolver, sino esencialmente como un misterio que nos interpela y nos mueve hacia la compasión y el crecimiento espiritual profundo<sup>7</sup>. Existe un caudal creciente de publicaciones sólidas sobre intervenciones multimodales para las situaciones clínicas en el “síndrome de desmoralización” y el deseo de adelantar la muerte.

Los profesionales de la medicina debemos recordar que “no se puede morir curado, pero se puede morir sanado”. En esas situaciones donde la curación (biológica) no es posible y el final de la vida se aproxima, contribuyamos como equipo de profesionales y miembros de la sociedad a que fluya ese proceso relacional de sanación con quien sufre, facilitando compasivamente el movimiento hacia la experiencia de integridad y plenitud, aún en condición de enfermedad y desazón<sup>9</sup>. Que nuestra intención sea la de honrar la vida en cada momento, hasta el final.

Tanto como nos aflige la realidad del sufrimiento de cara al morir, nos preocupa que se legitimen decisiones contrarias a la vida humana. Propongo a la comunidad médica y de profesiones de la salud a crecer en ciencia y compasión para la asistencia de enfermos desahuciados, y comparto con firmeza y con respeto estas reflexiones que previenen, además, la potencial desconfianza a los profesionales de la salud si se legislará y aprobará la práctica de la eutanasia. La aplicación de las leyes ya promulgadas de derechos del paciente y de cuidados paliativos son la respuesta social, científica y humana al tema del sufrimiento en el final de la vida.

### Referencias

- 1 Janson M, Callahan D. (edit) The goals of Medicine. Hasting Center Studies in Ethics Series, 1999
- 2 Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
- 3 Ley 26768. En: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721> 2022
- 4 Cuidados Paliativos. OMS, 2002 En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 5 M. Maltoni, C. Pittureri, E. Scarpi et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study, Annals of Oncology 20: 1163–1169, 2009
- 6 Casell E (edit) The nature of suffering, 2<sup>nd</sup> edition. Oxford University Press, 1998
- 7 Sufrimiento y afrontamiento de la amenaza. Documento del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL, 2022
- 8 Gris E. No sufrirás. Ediciones Rialp, 2022
- 9 Comunidades compasivas al final de la vida. Monografías SECPAL 2020

### \*Mg. Gustavo De Simone

Médico (UBA), especialista en oncología clínica. Master en Medicina Paliativa (University of Wales, UK). Director del Instituto Pallium [www.pallium.org.ar](http://www.pallium.org.ar) . Director de la Maestría en Cuidados Paliativos (USAL). Miembro cofundador y expresidente de

la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Miembro fundador y excoordinador del Comité de ética del Hospital “Dr Carlos B. Udaondo” del Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Ex-jefe del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital “Dr Carlos B. Udaondo”. Coordinador del Programa Estar, Ministerio de Salud, GCBA. Presidente del Consejo Académico de Ética en Medicina (ANM) 2022-2024.

### ¿Cómo citar este artículo?

De Simone, G. (2023). *Reflexiones personales de un experto en cuidados paliativos sobre los fines de la medicina, el final de la vida y la eutanasia*, Boletín Bioeticar Asociación Civil, vol. III, N°9, diciembre 2023, ISSN 2953-3775 <https://www.bioeticar.com.ar/boletin9.html>