

Coordinación científica: Eleonora Lamm, Graciela Jacob y Marisa Aizenberg

Coordinación técnica: Carolina Policastro

Antecedentes

Las representaciones en torno a la muerte “natural”, “digna”, “buena” y/o “no violenta”, que son nociones históricamente situadas y en debate, influyen en la práctica cotidiana del enfoque del fin de la vida, así como de la muerte.

Desde mediados de la década de 1960 se han producido una cantidad significativa de investigaciones que abordan los temas vinculados al fin de la vida en las sociedades contemporáneas (Allué, 1983). Desde distintas áreas del conocimiento (ciencias sociales, humanas y biomédicas, entre otras) se han aportado investigaciones sobre las instituciones sanitarias y las interacciones de las y los pacientes con profesionales de la salud en el proceso del fin de vida. Se analizan las distintas trayectorias de muerte, tanto las estrategias del personal hospitalario para lidiar con pacientes al final de la vida como los contextos organizacionales, culturales y legislativos que dan forma al proceso de morir, entendido como un constructo social más allá del fenómeno fisiológico (Glaser & Strauss, 1965;1968; Sudnow, 1981; De Vries, 1981).

Desde una perspectiva historiográfica, se analizan las mutaciones en las conceptualizaciones sobre la muerte en la Edad Media y la Modernidad. La primera se caracterizada como un momento en el que la muerte era pública y familiar (más o menos traumática) a diferencia de la Modernidad, cuando se privatiza y se vuelve una muerte intervenida por la técnica (Vovelle, 1975; Elías, 1987; Ariès, 2000). En esta línea han proliferado estudios que dan cuenta del proceso de expansión de la muerte hospitalizada y las salas de terapia intensiva. Se han estudiado también, los movimientos críticos hacia la tecnificación y medicalización del proceso de morir que llevaron a la expansión y consolidación de los cuidados paliativos en el ámbito hospitalario (Pecheny et al, 2007; Tripodoro, 2011; Luxardo, Alonso & Esquivel, 2013). Incluso en términos legales y médicos, el concepto de muerte ha ido variando y es evolutivo.

En el mismo sentido, se ha estudiado la influencia de las perspectivas religiosas y el proceso de secularización a través del análisis de cementerios y rituales fúnebres (Irrazábal, 2015; Ayrolo, 2009).

El manejo de la muerte en las sociedades da cuenta de los procesos sociales y biológicos de sus habitantes (Hidalgo, 2011). El proceso de morir puede ser entendido entonces como un problema social, es decir, producto de una construcción y definición colectiva que se hace visible y requiere respuestas del Estado y de los actores involucrados. La muerte puede ser entendida como una ruptura de lazos y como proceso de comunicación e interacción social y política (Gayol y Kessler, 2015: 10), que produce consecuencias legales. La trayectoria del proceso de morir de una persona será el insumo de la narrativa de sus deudos. Ese proceso de morir, que se enmarca en un contexto determinado social, política y culturalmente, atravesará las subjetividades de los actores que lo presencian, ya sean familiares, amistades, vecinas/os, trabajadoras/es de la salud, etc. Esa muerte acompañada

anticipa condiciones de posibilidad para que ese acto de morir se asuma como un proceso, dando espacio a revisar las convicciones de la persona sobre el final de la vida, sus preferencias o asuntos pendientes, mientras que para quienes acompañan, brinda la oportunidad de aceptación y elaboración del morir del otro con gestos de despedida y cierre o bien ejecutando las indicaciones de la persona por fallecer. Ese tiempo, que se hace proceso subjetivante, es el que asume relevancia en el trabajo del duelo. Los rituales de despedida son actos simbólicos que nos ayudan a expresar nuestros sentimientos ante una pérdida, a poner un poco de orden en nuestro estado emocional, a establecer un orden simbólico para los acontecimientos vitales y nos permiten la construcción social de significados compartidos. Nos abren la puerta a la toma de consciencia del proceso de duelo (D'Urbano E. et al, 2020).

Ante eventos extremos, como las pandemias, ese proceso se encuentra amenazado y el morir a solas se anuncia como cotidiano, suprimiendo los "tiempos" de aceptación y despedida, por tanto modificando las subjetividades de los actores que ya no presencian la muerte. Los duelos en estos casos se ven modificados y complejizados, con un alto impacto en las prácticas y rituales comunitarios.

El Aislamiento Social Preventivo Obligatorio en el marco de la pandemia del COVID 19 condiciona el proceso de duelo, tanto en relación con quienes fallecen por la enfermedad como por otras causas. Estas pérdidas probablemente se vean acompañadas de otras crisis concurrentes: pérdidas económicas, laborales, relacionales, habitacionales, etc, que pueden sumar dificultades al proceso de duelo (D'Urbano E. et al. 2020).

Problemas vinculados con el final de la vida - como la eutanasia, el suicidio asistido, el testamento vital o las directivas anticipadas, la sedación paliativa y la suspensión de tratamientos- han sido abordados también desde otras perspectivas.

Desde el punto de vista de la bioética, interesa principalmente la calificación moral de las conductas en cuestión como permisibles o no (Luna, Salles, 2008). Por ejemplo, ha existido un extenso debate acerca de cuáles son las razones morales a favor y en contra de la eutanasia activa, entendida como el acto de provocar la muerte a una persona con capacidad de decidir, y el pedido de ella a un médico, quien será el que realiza el procedimiento administrando un fármaco letal (Young 2007, 2017; Sumner 2011, 2017).

También se ha preguntado cómo puede pensarse el vínculo entre los cuidados paliativos y las prácticas eutanásicas. Por ejemplo, si los cuidados paliativos "complementan" o pueden acompañar procesos de morir que terminen en prácticas eutanásicas o si los reemplazan y evitan prácticas de este tipo. Una respuesta posible a este interrogante ha sido la de aquellos países en los que los cuidados paliativos/continuos son corrientes. Por ejemplo, la eutanasia está despenalizada bajo condiciones estrictamente reglamentadas en Holanda o Bélgica, y los cuidados continuos/paliativos forman parte de los cuidados dignos a los pacientes-ciudadanos. En estos países, no se evitan las decisiones personales de eutanasia que solicitan los de pacientes.

Igualmente activo ha sido el debate acerca de la permisibilidad moral del suicidio asistido y si tal acción es una afrenta al carácter sagrado de la vida humana. La sacralidad de la vida ha sido defendida usualmente sobre la base de consideraciones religiosas (Holley 1989, Ramsey 1978, Beauchamp 1992), pero no ha sido siempre este el caso (Dworkin 1993). Lo mismo puede señalarse del debate en torno al testamento vital o las directivas anticipadas, y al problema vinculado de quién está legitimado para adoptar decisiones en torno a la salud y la

vida de un individuo cuando éste carece de capacidad de decisión, incluidas personas menores de edad.

Desde el punto de vista de la teoría política, no interesa cuál es el modo correcto de actuar sino cuál es el modo correcto de diseñar políticas en relación con estas acciones. Así, por ejemplo, la pregunta central aquí no es si es moralmente permisible la eutanasia o el suicidio asistido, sino si existen razones morales para que nuestras instituciones públicas, por ejemplo nuestro sistema penal, la castigue. O si existen razones morales para que el sistema público de salud facilite el acceso de manera gratuita a quien la requiera. Aun en aquellas teorías políticas de carácter perfeccionista o moralista -que consideran que las instituciones públicas deben ser diseñadas de manera que promuevan un ideal de vida dotado de valor moral intrínseco o que consideramos intrínsecamente valioso- reconocen que la pregunta por la permisibilidad moral de una conducta no agota el problema acerca del diseño institucional en relación con ella. La distinción se vuelve más acuciante para las teorías políticas liberales - como la que informa nuestra Constitución Nacional- que han hecho del valor de la neutralidad estatal uno de sus ejes centrales. De acuerdo con esta aspiración, el Estado no debería fundar sus políticas en concepciones morales acerca de cuál es el modo correcto de vivir, o para el caso de llegar al final de la vida o morir (Rawls, 1971).

Para atender estas cuestiones, esta red organizó dos reuniones. Una a fin del año 2019 donde se delinearon las áreas temáticas y objetivos comunes de trabajo y otra a fines de marzo de 2020, por videoconferencia, en medio del aislamiento social preventivo y obligatorio por la pandemia de la COVID-19. En esta última reunión se estableció un plan de trabajo conjunto respetando la interdisciplina e integrando las diversas trayectorias de quienes integran la Red.

En cada uno de los encuentros participaron investigadores e investigadoras que desde distintas disciplinas y áreas de estudio como la filosofía, el derecho, la ética, la bioética, la ciencia política, la historia, antropología, la sociología, las neurociencias y la medicina paliativa vienen trabajando las temáticas que aborda esta Red.

Cada uno de los integrantes oriundos de disciplinas diversas cuentan con amplia trayectoria en el estudio, atención, experiencia y desarrollo de políticas públicas en el área de los cuidados y derechos (decisiones) en el fin de la vida.

Fundamentación

En los últimos años en la Argentina han proliferado debates públicos en torno a la posibilidad de rechazar tratamientos médicos o medios que prolonguen la vida de manera artificial en personas con enfermedades terminales, estado vegetativo e incluso por motivos religiosos. Estas cuestiones suelen tomar relevancia pública cuando algún caso causa conmoción social; sin embargo, resulta una situación cotidiana en la práctica sanitaria y la vida de las personas.

La legislación argentina, hasta ahora, ha dado respuesta parcial al diverso campo de problemas que se desarrollan en el espacio público respecto de los procesos de finalización traumática y prolongada de la vida. A partir del debate legislativo y de la sociedad del año 2011, a comienzos del año 2012 se modificó la Ley N° 26.529 de Derechos del Paciente a través de

la sanción de Ley N° 26.742, (arts. 2° e), 5° j), 7° f) y 10) que establece, en relación a la autonomía de la voluntad, que las personas tienen derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias, procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. También indica 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 las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

En el nuevo Código Civil y Comercial (año 2014), en consonancia con las Leyes N° 26.529 y 26.742, regula a través de la incorporación de cuatro artículos, del 58 al 61, temas relativos a: a) regulación de investigaciones en seres humanos; b) consentimiento informado; c) directivas médicas anticipadas y d) exequias.

En abril de 2011, como parte del debate legislativo en el Senado de la Nación, se presentaron diversos proyectos de ley. En ellos (Exp. S N° 644/11, del 06/04/11) se trataban los derechos de las personas ante el proceso de muerte, deberes de los profesionales, garantías sanitarias, testamento vital, sanciones y disposiciones generales (autoridad de aplicación, etc.). Se puede observar que sólo algunos de estos contenidos están incorporados a la legislación actual, aunque resultan fundamentales. Aún no se ha dictado una Ley de Cuidados Paliativos (obtuvo media sanción en el Senado y no prosperó en Diputados). En el debate legislativo que se extendió hasta el año 2012 y en la discusión posterior a la sanción del Código Civil y Comercial, no se trató el suicidio asistido ni la eutanasia como tal.

La creciente demanda de estos cuidados paliativos continuos, la ausencia y/o insuficiencia de los dispositivos estatales de cobertura y los distintos desafíos que surgen en la atención en pacientes crónicos, que padecen enfermedades graves y/o limitantes de la vida, plantean la necesidad de diseñar un sistema integral de atención en cuidados paliativos continuos como Derecho Humano «per sé» con la finalidad de garantizar el cuidado y atención integral que tal concepto supone y remarcando la responsabilidad de los Estados de cumplir con sus obligaciones positivas de acceso integral, universal y completo a los cuidados paliativos en todos los subsistemas de salud existentes (DeCyT 2014/2016 Los cuidados paliativos como derecho humano).

Partimos de considerar que el estudio de temas relacionados con nuestra propia vida, con nuestra existencia, involucran necesariamente a la muerte. Hablar de la vida, del derecho a la vida, del derecho a la salud, del derecho a la dignidad, del derecho a la libertad, del derecho a elegir, tiene que ver con nuestro presente, pero también con nuestro futuro y con nuestro pasado. Con aquello que aprendimos para vivir, para ser dignos, para ser libres, para elegir y con estos principios sin los cuales nuestra vida no merece ser vivida. Y éste es un juicio de valor indelegable que nos corresponde a cada uno de nosotros en tanto seamos humanos, en todo el sentido de su expresión (DeCyT 2014/2016 Los cuidados paliativos como derecho humano).

Debemos sumar la disponibilidad de medios que los avances tecnológicos, día a día, van poniendo a nuestro alcance en el ámbito de la ciencia médica, capaces de prolongar, mediante soportes vitales, de manera casi indefinida, nuestra vida así como también nuestra agonía. (DeCyT 2014/2016 Los cuidados paliativos como derecho humano).

El proceso de morir y las decisiones sociales e institucionales que lo involucran requieren comprender los diversos significados sociales y culturales sobre el fin de la vida en sus dimensiones socioeconómicas, regionales, étnicas, generacionales y de género en la Argentina contemporánea para mejorar la legislación y la atención de las personas y ampliar derechos, en especial en una actualidad que ha puesto al proceso de morir en un primer plano.

En épocas donde acontecen eventos extremos que comprometen al ámbito de la salud, (la pandemia del COVID-19 es uno de ellos), hay discusiones en algunos países en estos momentos, que pueden saldarse peligrosamente, dado que involucran desafíos éticos fundamentales que necesariamente la sociedad debe debatir y resolver democráticamente.

Una medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que sólo se ayuda a las personas enfermas y/o en fase terminal con cuidados omnicomprensivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser. Reconocer a los cuidados paliativos como derechos humanos significa dotarlos de dos características esenciales: su exigibilidad y su universalidad, su predicamento respecto de todas las personas, sin importar sus condiciones individuales (Beca DeCyT 2014/2016.)

Múltiples declaraciones de organismos internacionales y de derechos humanos¹ (*) plantean el problema de las inequidades en el acceso a la salud, al trato digno en la enfermedad y al respeto de los derechos y la autonomía de los pacientes a lo largo de la vida.

El final de la vida es una etapa de fragilidad, fragilidad física pero también psico emocional. Es una fragilidad que agudiza otras fragilidades y genera gran vulnerabilidad.

Por eso, cuando pensamos en los derechos y cuidados en el final de la vida, nos referimos también, y muy especialmente, a los derechos de los grupos “frágiles” y “vulnerables” (personas en situación de calle, colectivo LGBT, mujeres expuestas a violencia de género, habitantes de villas de emergencia y barrios carenciados, ancianos dementizados, niños, adolescentes).

En estos grupos el final de vida es muchísimo más complejo y bajo riesgo de sufrir mayor discriminación, abandono y exclusión.

Las inequidades que existen en la atención de adultos mayores, la vulneración de derechos que se verifican en ciertas instituciones como los geriátricos, el impacto de los determinantes sociales de la salud, expresados hoy en día en los contagios masivos de los habitantes de los barrios populares, tomaron una dimensión tal, que resulta ineludible abordarlos con particular detenimiento.

Por todo lo expuesto, conformamos una una Red interdisciplinaria que aborde las diversas aristas del final de la vida.

Objetivo general

¹ UN General Assembly, *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, A/65/255 (Aug. 6, 2010); Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos en las personas mayores; Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable (2009); Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (2012).

- Conformar una Red transdisciplinaria que reúna expertxs en todas las dimensiones y áreas relativas a cuidados, derechos y decisiones en el fin de la vida a fin de generar espacios de intercambio y proyectos entre investigadoras/es, tomadoras/es de decisiones y quienes gestionan políticas públicas y privadas en torno a las decisiones del “fin de la vida”.

Objetivos estratégicos y específicos

- Relevar, articular, fortalecer y poner a disposición el conocimiento científico y bioético existente acerca de los diversos significados sociales y culturales del proceso de fin de la vida en Argentina propiciando el debate público informado.
- Proponer y asesorar en materia legislativa, jurídica y en programas vinculados a las temáticas abordadas por la red.
- Promover proyectos de investigación colaborativos e interdisciplinarios

Estructura y funcionamiento

a) Coordinación Científica

La coordinación de la Red será desempeñada con el apoyo del Equipo de RIOSP CONICET, quienes se distribuirán las responsabilidades inherentes.

b) Comisión Ejecutiva

La Comisión Ejecutiva está constituida por dos representantes por grandes áreas temáticas definidas al interior de la Red. También formarán de la misma unx representante por el área de REDES de la Gerencia de Desarrollo Científico y Tecnológico, unx por la Gerencia de Vinculación y Transferencia y un/una representante del Directorio de CONICET.

En primera instancia, y en función de lxs referentes que han colaborado en el armado de la RED se proponen algunas grandes áreas temáticas transversales para abordar los objetivos de la red:

- Derechos, Legislación y Políticas públicas
- Creencias, prácticas culturales y conocimientos comunitarios
- Bioética y toma de decisiones
- Sistemas de Salud y prácticas asistenciales

c) Comisión de Articulación Interinstitucional

Se invitará a participar de la misma a todas aquellas instituciones vinculadas a las problemáticas abordadas por la red, con el objeto de construir una agenda de problemas, y promoción el armado de grupos ad hoc para avanzar en la propuesta de soluciones a la misma viables y basadas en el conocimiento científico y académico.

Plan de acción 2020

Realizar un taller con investigadorxs (post aprobación de la misma) para dar a conocer la Red y establecer los pasos a seguir.

Relevar grupos de investigación, producción científica, marco normativo, a fin de conformar un repositorio de referencia.

Establecer un mapa de actores y sectores involucrados en la temática de la red para conformar la Comisión de Articulación Interinstitucional e iniciar la detección de problemas (y proyectos) de cooperación.

Referencias

Allué M.(1983) La muerte en las ciencias sociales: una bibliografía. *Arxiu d'etnografia de Catalunya*,(2), 2:201-233.

Alonso JP (2011). Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos [tesis de doctorado]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

Ayrolo V. (2011) Reflexiones sobre el proceso de “secularización” a través del “morir y ser enterrado”: Córdoba del Tucumán en el siglo XiX. *Dimensión Antropológica* [internet]. 2009 [citado 25 oct 2014];16(1). Disponible en: <http://goo.gl/UAOcHn>.

Ariès P. (2000) *Morir en Occidente: desde la edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo

Beca DECyT (2014/2016) *Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida*. Dirección Aizenberg, Marisa. Integrantes Ciruzzi, M. - Selandari, J. - Tripodoro, V. - Junin, M., - Nitto, M. - Colla, J. - Kiman, R. - Maglio, I. - Propatto, A.- Bonpland, V. y Bozzolo,A.

De Vries, R. (1981). Birth and death: social construction at the pole of existence. *Social forces*, 59(4):1074-1093.

D'Urbano E., Lema D., Fonte N., Solmesky A., Varela MC (2020) Guía de Orientación en Duelo para los Profesionales de la salud Pandemia COVID19. Pallium Latinoamérica. Disponible en: <https://www.pallium.com.ar/covid-19/>

Elias N.(1987) La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica

Glaser B, Strauss A (1965). Awareness of dying. Chicago: Aldine; 1965.

Glaser B, Strauss A.(1968) Time for dying. Chicago:Aldine; 1968.

Hidalgo, C. (comp.) (2011). *Etnografías de la muerte: Rituales, desapariciones, VIH-SIDA y significación de la vida*. Buenos Aires: CLACSO; CICCUS.

Gayol, S. (2015) Muerte, política y sociedad en la Argentina (pp. 9-33). En *Muerte, política y sociedad en la Argentina*. Buenos Aires: Edhasa.

Luna, F & Salles A. (2008) Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Luxardo, N.; Alonso, J.P; Esquivel, J.C. (2013) La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa, *Sociedad y Religión*: (23) 40: 114-142

Pecheny, M.; Brown, J.; Capriati, A.; Gattoni, M. et al. (2007). La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos (pp.195-234) en López, E. y Pantelides, E. (eds) *Aportes a la investigación en salud sexual y reproductiva*. Buenos Aires: CENEP-CEDES-AEPA-UNFPA.

Pita, V. (2016) Intromisiones municipales en tiempos de fiebre amarilla: Buenos Aires, 1871, *Revista Historia y Justicia*, 6 (6): 44-71

Sudnow D. (1971) la organización social de la muerte. Buenos Aires: tiempo contemporáneo; 1971.

Tripodoro V. (2011) Te voy a acompañar hasta el final: Vivir con cuidados paliativos. Buenos Aires: Capital intelectual.

Vovelle M.(1975) Les attitudes devant la mort, front actuel de l'histoire des mentalités. *Archives des Sciences Sociales des religions*, (39), 39:17-29.

Glosario sobre Decisiones en el Final de la Vida. Grupo de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida perteneciente al Consejo Académico de Ética en Medicina. Dr. Gustavo G. De Simone - Médico especialista en Oncología y en Medicina Paliativa Buenos Aires, Junio de 2012. <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/view/1713>

UN General Assembly, Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, A/65/255 (Aug. 6, 2010).

Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos en las personas mayores.

Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable (2009)

Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (2012);