

## PRÓLOGO DE GUSTAVO CARDIGNI\*

“Manuel Flores va a morir,  
eso es moneda corriente;  
morir es una costumbre  
que sabe tener la gente”.

JORGE L. BORGES

La explosión del conocimiento y el enorme avance tecnológico, que han influido significativamente en el desplazamiento de los límites entre la vida y la muerte, han sido también responsables de profundos cambios sociales, entre los cuales ocupa un lugar predominante el reconocimiento de los derechos de los pacientes.

Como consecuencia también han aumentado las expectativas con respecto a todo lo que se puede hacer, con una velocidad que no tiene su correlato en la reflexión sobre lo que no se debe hacer. Los procesos en torno a la adecuación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida producen en el médico (y en el equipo de salud todo) un permanente desafío, no solo por el obvio compromiso emocional, sino también por el déficit que implica una formación insuficiente para lidiar con estas situaciones.

Se producen en ese escenario múltiples dilemas relacionados a veces con conflictos de valores entre pacientes, familias y médicos (y aun entre los miembros del equipo tratante), en los que entran en juego principios como la autonomía, dignidad y calidad de vida que colisionan con el mantenimiento de la vida a cualquier costo.

A ello debe sumarse el temor a las implicancias legales, que puede ejercer un efecto paralizante en el equipo tratante,

\* Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Sociedad Argentina de Pediatría.

y como consecuencia el desarrollo de una medicina defensiva que no colabora para la resolución adecuada de estas situaciones.

En este libro se analiza exhaustivamente esta problemática, y su autora propone, a través de la bioética, un marco amplio que contempla una manera transdisciplinaria de abordarla, respetando los derechos del individuo y el orden jurídico, de manera de facilitar la mejor decisión posible en cada situación individual.

Para ello detalla de manera precisa las distintas situaciones médicas en el final de la vida, describiendo claramente la terminología médica y legal (que muchas veces se utiliza de manera confusa) y justipreciando los principios que se hallan en juego en cada una de ellas.

Todo ello sustentado por una amplia bibliografía que incluye tanto los aspectos médicos cuanto los filosóficos y un detallado análisis de la jurisprudencia.

De particular interés son los capítulos referidos a la medicina perinatal y la edad pediátrica; en estas áreas las decisiones adquieren complejidad singular, por cuanto la muerte de un niño es siempre vivida como un hecho antinatural e injusto. Están aquí considerados con claridad los conceptos del niño como sujeto de derecho, la competencia bioética de los menores y los conflictos médico-paciente-familia que suponen un distinto grado de dificultad para su adecuado abordaje.

Al margen de que el poeta pueda exponer con genial simpleza lo inexorable de la muerte, la forma de morir en determinadas situaciones genera múltiples dilemas, de cuya adecuada resolución depende que este inevitable paso pueda ser dado con la dignidad y el respeto que cada persona merece.

Por el gran aporte que este libro significa en ese sentido, será de consulta frecuente y obligada para todos quienes deban afrontar estos difíciles problemas, y tengo la certeza de que debiera ser incorporado como material imprescindible en la formación de quienes eligen ser médicos.

## PRÓLOGO DE IGNACIO MAGLIO

Tengo el privilegio y placer de prologar *Las decisiones ante el final de la vida*, obra que es el resultado de la tesis posdoctoral de la doctora MARÍA SUSANA CIRUZZI.

Es un privilegio porque la autora me ha honrado con la posibilidad de su lectura antes de su publicación; durante todo el tiempo insumido en leerla, la experiencia ha sido intensa y altamente gratificante.

Comparto con la autora el oficio de la "abogacía hospitalaria" desde hace casi tres décadas, durante este largo y venturoso derrotero he podido acceder a una innumerable cantidad de textos vinculados al ejercicio de derechos en los finales de vida; pero hasta hoy, ninguno de ellos ha alcanzado la solvencia académica, la profundidad de fundamentos y la potente idea conclusiva que consigue la doctora CIRUZZI en esta notable obra.

La autora ha decidido correr riesgos; ello se palpa durante todo el desarrollo de la obra, en donde reflexiona con pasión y prudencia sobre cuestiones poco abordadas en la doctrina nacional, tanto jurídica, como bioética: el complejo triádico salud-enfermedad-atención; la muerte y el morir; tratamientos médicos en los finales de vida; proporcionalidad en la hidratación y alimentación artificiales; eutanasia y suicidio asistido; la noción de dignidad; decisiones en los finales de vida y el derecho a morir; la medicina a la defensiva; entre otros.

En los comienzos de la obra se desarrollan con profundidad y claridad nociones elementales que irán justificando y sosteniendo la propuesta final de la tesis; para el mundo jurídico y bioético resultan esenciales las distintas definiciones y reflexiones sobre la salud, la enfermedad y la muerte y el morir; la lúcida crítica sobre el concepto decimonónico de vida y sa-

lud brinda luz para precisar los límites y alcances de la "oferta" médica frente al sufrimiento y dolor, cuando se presentan incontenibles y refractarios a los tratamientos disponibles.

La autora, en la senda de riesgos y el alto compromiso ético asumido, desarrolla luego situaciones, que aun con legislación y jurisprudencia consistente, continúan presentándose inciertas y dilemáticas, perpetuando contextos de incertidumbre; me refiero en especial a la adecuación del esfuerzo terapéutico relacionado con la abstención y retiro del soporte vital, en particular la hidratación y alimentación artificial.

Durante varios tramos de la obra puede observarse la militancia constante de la autora, en cuanto a la promoción de la atención paliativa y el buen morir; realiza en un momento dado una jugada intervención sobre su rechazo al concepto de muerte digna, que supera lo semántico, y ofrece una redefinición embebida de sabiduría obtenida por el conocimiento, pero sobre todo por su labor hospitalaria.

En el relato y reflexión sobre las decisiones en los finales de vida que tocan la indecible e inimaginable situación de niños, niñas y adolescentes murientes, la autora despliega todo su conocimiento y sensibilidad que le aportaron sus años de trabajo comprometido en el Hospital Garrahan, sin recurrir en ningún momento al fácil golpe bajo que podría brindar semejante situación. El acabado conocimiento de la autora sobre los derechos de niños y adolescentes se despliega en otra parte del libro, con una notable crítica sobre la situación normativa vinculada al derecho de disposición del propio cuerpo en niños y adolescentes; también ofrece provechosas guías para evaluar distintas circunstancias de acreditación de autonomía y competencia, sin perder nunca el rumbo que prioriza el cuidado y la promoción del interés superior del niño, aun cuando se formulen juicios sustitutivos.

Durante toda la obra, pero en especial a partir del Capítulo II, la autora realiza un enorme esfuerzo intelectual y reflexivo orientado a la necesidad de un acercamiento epistémico y político entre la medicina, el derecho penal y la bioética.

En ese sentido, un aporte sustancial es la impecable aproximación a la noción de dignidad, que a pesar de su característica polisémica, según la autora, desparrama un profundo conocimiento sobre el tema, acompañada de una robusta bi-

bliografía. Frente al ataque que ha recibido la noción de dignidad, en especial de parte de un sector de la bioética anclada en la perspectiva principialista, la doctora CIRUZZI contraataca al desarrollar con contundencia la necesidad que la dignidad continúe siendo el principio y fin de todas las decisiones que acompañen los finales de vida.

Los determinantes externos e internos que influyen en el proceso de toma de decisiones médicas al final de la vida se explican de modo claro, sin pretensión de juzgar y con amplitud comprensiva; es una mirada aguda sobre el "síndrome judicial" que deviene en la cuestionable práctica de la medicina a la defensiva. También existe una renovada aproximación a la cuestión de la objeción de conciencia, allí la autora marca claramente su posición en cuanto debería ser un recurso de utilización marginal, considerando la situación de vulnerabilidad y dependencia de los pacientes en general.

La intervención judicial en las decisiones de finales de vida es un punto clave en el desarrollo casi del final de la obra; ahí se describe la penosa situación que se plantea cuando se reclama a los jueces que decidan en lugar de pacientes, familias y equipo de salud; la autora destaca la innecesariedad de tamaña desmesura, y alienta la necesidad de revitalizar la relación médico-paciente-familia, para que las decisiones en los finales de vida se tomen dentro de ese ámbito signado por el respeto a la intimidad e impregnado por la confianza recíproca.

En el Capítulo V se plantea el potente desafío de ubicar a la bioética como lugar de encuentro, se realiza una aproximación y actualización del estado actual de la disciplina, y se detalla luego el avance y contribución que aportan los comités de ética hospitalarios, allí se destacan los antecedentes de distintos comités en la discusión y apoyo en los dilemas que plantea la práctica clínica, con especial foco en pediatría.

Hacia el final se llega a la propuesta, se trata de uno de los momentos consagratorios de la obra, ya que allí con contundencia argumentativa y compromiso moral la autora introduce una teoría inquietante, inédita y valiente sobre la inexistencia delictual, tanto en la ayuda al suicidio como en la eutanasia.

La propuesta de la doctora CIRUZZI me conmovió y me obligó a repensar todo el entretejido enmarañado de mi deformación profesional, que hasta ahora, me llevó a tener por an-

tijurídicas aquellas prácticas, desde una interpretación cómodamente exegética.

La ausencia de antijuridicidad y tipicidad sobre esas formas de ayudar a morir se argumentan desde el ejercicio de un derecho esencial, el despliegue de la autonomía, a través del consentimiento del paciente, y la intención puesta en los actos, anclada en la piedad y la compasión.

La legalización de la eutanasia que propone la autora no requerirá de un marco normativo explícito, sino de la acreditación de distintos parámetros fundados en el criterio del "cuidado debido", incluyendo la participación del Comité Hospitalario de Ética y una segunda opinión experta, entre otras circunstancias magistralmente detalladas.

En Latinoamérica, hasta hoy solo en Colombia se ha legalizado "normativamente" la eutanasia; a partir de ahora con este nuevo enfoque interpretativo nuestro país se colocaría al frente de la región, en donde, a través de una propuesta revolucionaria, el derecho a morir alcanza su máximo poder de ejercicio, limitado solo por el deseo del sufriente, sin intervenciones jurídicas, ni médicas.

Siempre bregué por un derecho y una bioética al servicio de la gente, que tengan realmente posibilidades de USO, con mayúscula, en especial como una opción preferencial por los más débiles; la autora lo expresa de modo contundente e inapelable: "No es el hombre el que está hecho para el derecho o la medicina, sino que son el derecho y la medicina los que están hechos para servir al hombre. Porque detrás de la aplicación de la norma, detrás de la decisión médica, 'detrás, está la gente'".

El trabajo prologado es el resultado de la inteligencia y conocimiento de la autora, pero sobre todo es el producto de la experiencia adquirida en su rol de "abogada hospitalaria"; la doctora CIRUZZI, la entrañable "Susy", conoce el hospital, reconoce sus olores, recorre sus pasillos, consultorios y salas de internación; vibra con el sufrimiento de cada niño, sabe de la angustia que genera la enfermedad, y sobre todo cuando se le suma la pobreza; en su trabajo hospitalario cotidiano, parafraseando a Kundera, se expresa uno de los más claros ejemplos de bondad y pureza humana, ya que quienes reciben su ayuda, carecen de todo poder.

Como toda idea potente e innovadora, la propuesta de la doctora CIRUZZI requerirá de tiempo y de un necesario desprendimiento de todos los supuestos y prejuicios que giran alrededor de la muerte y el morir; pero anhelo que pronto se haga efectiva la propuesta y se incorpore a la compasión como elemento esencial a la hora de decidir, ese sentimiento de apertura y sensibilidad hacia el dolor y sufrimiento ajenos, seguido del irrefrenable y urgente deseo de ayuda y consuelo. Allí podremos comprender definitivamente que, en ciertas ocasiones, "la muerte es la misericordia del tiempo".