

Reportaje

Ley de Cuidados Paliativos: llamado a la solidaridad social Fabiola Montoya Martín Del Campo

La muerte: ¿un final o un inicio?

Acompañar a niños enfermos ocupa mi interés y mi corazón desde hace varios años, cuando la experiencia de ser madre me permitió asistir a mi joven hija en su lecho de dolor y muerte. Entonces, no podía imaginar que éste, mi «nuevo parto», con tanto dolor y aflicción, fuera el cimiento de mi formación para lo que ahora realizo. La muerte, ese gran misterio, se me había hecho presente de forma abrupta. En mi capacitación como psicóloga, había recibido teoría y «desarrollo de habilidades» para atender depresión, angustia, crisis y problemas emocionales. Yo misma había sido una aplicada paciente en la sala de terapia de mis maestros, sin embargo, esta nueva experiencia rebasó mis posibilidades intelectuales y existenciales. Al final, un pacto frente a unos dolientes ojos castaños, que se ocultaban y miraban ya desde lo eterno, selló mi compromiso.

El sufrimiento inenarrable de ser testigo impotente de la tortura a la que el cáncer obligó a mi hija, en una época de analgésicos, fármacos y avances tecnológicos que ponderan el imperio de la ciencia, mientras se ignoran los sentidos del dolor y la muerte, me urgió a resignarme, es decir, significar con rebeldía mi momento. Era necesario darle un espacio a la muerte para otorgarle una respuesta a la vida.

El duelo por la pérdida de un ser querido es algo más que un sentimiento. Representa el desafío de reubicarse en un mundo donde falta el ser amado, construir una nueva relación sin su presencia física; esto representa encontrar y reconocer con los sentidos del alma a quien ya no está, pero existirá por siempre... y fui a buscar el encuentro con mi adorada hija, ahí donde la muerte joven se avisa, en los servicios de pediatría de los hospitales públicos. Lentamente, una decisión se fue develando: vencer la inmoralidad de permitir que un enfermo muera con dolor y sufrimiento prevenibles.

La sociedad en búsqueda de una medicina humanista: crónica parlamentaria de la Legislación en Medicina Paliativa en México

De manera lamentable, día a día se puede comprobar que el ejercicio de la medicina privilegia el modelo curativo; el dolor y los síntomas son importantes en la medida que ofrecen una oportunidad al diagnóstico y su tratamiento. Sin embargo, es ampliamente conocido que el dolor tiene muchos otros mensajes, en especial, cuando se han agotado las posibilidades de vencer la enfermedad y se espera la muerte en corto plazo.

La experiencia me ha mostrado cómo duele morir... duele el cuerpo que se apaga en el tormento de la enfermedad... duele dejar a los que se ama... duele no responder a las expectativas de la familia y del médico... duele dejar de luchar y defender el derecho a trascender. La muerte, como último acto del sublime drama de la vida, sólo cuenta con un

protagonista: quien permanezca a su lado es espectador, aprendiendo a ser protagonista. Atender a un enfermo, acompañarlo a morir, representa la posibilidad transformadora de recordar la propia mortalidad y dar sentido a la existencia.

Motivada en las anteriores reflexiones, hace más de trece años decidí ser la voz anónima, silenciada, olvidada, de muchos que se fueron torturados por dolor, voz que clamaba por unos derechos que garantizaran respeto humano a todo enfermo incurable.

Después de una investigación en leyes y acuerdos internacionales, encontré vacíos jurídicos. Las regulaciones de salud definían como sus objetivos prevenir, curar y rehabilitar las enfermedades, existiendo una profunda ausencia en relación a paliar, es decir, aliviar síntomas, dolor y sufrimiento de los enfermos terminales. Es innegable que acompañar a morir en paz, es tan importante como prevenir, curar y rehabilitar.

Posteriormente, presenté un documento en el Congreso de Jalisco fruto de mis análisis, el cual, tuvo una respuesta favorable mediante una iniciativa de ley; sin embargo, se tenía que impulsar la propuesta. La sociedad es invitada y se moviliza. A esta decisión personal se sumaron muchos: personas, instituciones, medios de comunicación, asociaciones civiles, gobierno, una legislatura sin partido ni color... Todos ellos ofrecieron su trabajo así como sus aportaciones bien informadas y, desde luego, apoyo moral para la causa. Es decir, la iniciativa de una ciudadana, en ejercicio de sus derechos democráticos, se vio enriquecida con los sabios conocimientos de muchos, así como del soporte sensible, solidario, imprescindible para lograr metas de fines humanos.

En 2002, con las Reformas a la Ley Estatal de Salud, Jalisco se convirtió en la primera entidad del país, a la vanguardia de una legislación ética y compasivamente humana, donde el manejo del dolor y la atención al sufrimiento humano del paciente terminal, y muy en particular nuestra población inocente de menores, tomó importancia oficial dentro de los servicios de salud. Esto significó un avance del modelo médico al sumar la paliación como una herramienta más a favor del universo de enfermos.

Posteriormente, el tema paliativo llegó al Congreso de la Unión, por medio de legisladores jaliscienses. En enero 05 de 2009, tras un largo proceso de participación ciudadana, fueron publicadas las modificaciones a la Ley General de Salud en Materia de Medicina Paliativa, las cuales, rigen ahora mismo en todo México.

Los cuidados paliativos, con su modelo ecosistémico y comunitario, comprenden la atención física, psicológica y espiritual del enfermo, integrando el cuidado y la participación de la red social del paciente.

La medicina paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural; afirma y promueve la vida; no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino fomentar su calidad, siendo perfectamente aplicable desde las fases iniciales de la evolución de la enfermedad, hasta el proceso de morir y el duelo, favoreciendo en la

medida de lo posible que el enfermo muera en casa, cuidado y acompañado de su entorno familiar.

Una sociedad, pacífica y organizadamente, se pronunció logrando cambios en una legislación apegada a necesidades urgentes, donde todos nos vemos beneficiados por la protección que ofrece, y comprometidos en el servicio a los cuidados al enfermo terminal.

Legislación de Cuidados Paliativos en México: nuevo reto a la sociedad mexicana

Nos encontramos, ahora, en un segundo momento de desafío; el reto es lograr que nuestra ley logre su operatividad con la complejidad que el tema exige: profundas reflexiones sobre el valor de la vida y la dignidad humana, que soporten acciones concretas, basadas en una ciencia médica comprobada.

Si el diseño de las leyes tiene como fin el bienestar común, lo anterior representa un «debemos hacer» solidario, traducido en una práctica personal y comunitaria que incluya las bondades de la ciencia y el compromiso de una sociedad que plasme en realidades el espíritu de las mismas, todo lo cual, genere cambios de actitud y finalmente sociales.

Para terminar, no quisiera dejar de mencionar a todas esas pequeñas «almas guerreras», quienes en sus confidencias, denuncias y silencios, dieron origen e inspiración a esta ley: niños, jóvenes que apenas conocían sobre la vida, pero que supieron del dolor como antesala de la muerte. En nombre de la sociedad, pido un perdón póstumo por el pecado de omisión de no haber aliviado dolencias evitables, a las cuales, la enfermedad los encadenó; en lo personal, me queda la serenidad de haber acompañado su dolor del alma y saber que me encuentro unida a ellos sólo por una eternidad. Su grito de silencio ha sido escuchado, sus muertes significativas, nos invitan ahora a vivir de cara a la vida, dignificando la muerte.

Algunas preguntas a manera de conclusión

En el actual clima de violencia y cultura de muerte en nuestro país, ¿qué efectos tendrá una regulación que favorezca el rumbo a la solidaridad en el cuidado del final de la vida? ¿Nos humanizamos significando la vida a partir de hacer consciencia de nuestra finitud? ¿Son, acaso, los cuidados paliativos una opción social humanizante?