

“MUERTE EN DIGNIDAD: DIMENSIÓN COMUNITARIA DE LA PROBLEMÁTICA”

RESUMEN DE PRINCIPALES RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

Equipo de investigación:

- Dr. Gonzalo Tassara (Núcleo de Equidad e Investigación Transformadora, UDLA)
- Catalina Valenzuela (Núcleo de Equidad e Investigación Transformadora, UDLA)
 - Luis Aravena (Núcleo de Equidad e Investigación Transformadora, UDLA)
 - Úrsula Sanchez (Facultad de Ciencias de la Salud, UDLA)
 - Dr. Hernan Sandoval (Facultad de Ciencias de la Salud, UDLA)

A continuación, se presentan los principales resultados de los 7 grupos de discusión realizados en la Región Metropolitana. Luego de un análisis inicial, es posible sistematizar la información producida identificando grandes categorías, las que son útiles para ordenar y presentar los contenidos mayormente abordados por los participantes, así como ciertas temáticas en las cuales no existe acuerdo.

De esta manera, y tomando en cuenta que esta temática se aborda desde un enfoque multidimensional, se han identificado 4 categorías preliminares de análisis:

- En relación al modelo biomédico
- En relación a aspectos psicosociales
- En relación a aspectos valóricos/morales/filosóficos
- En relación a aspectos normativos

1. En relación al modelo biomédico

Dentro de los contenidos más abordados en esta dimensión se identifica la existencia del poder que radica en los médicos y los especialistas, quienes pueden tomar decisiones respecto del tipo y extensión del tratamiento en pacientes terminales o que padecen de gran sufrimiento, sin considerar la opinión del propio paciente o su familia. En este sentido, existe acuerdo en los distintos grupos respecto de que debiese primar la decisión de las personas, en casos donde el sufrimiento experimentado sea muy grande, por sus padecimientos o por el tratamiento mismo, y no necesariamente la del equipo médico o de sus familiares.

“Estamos acostumbrados a que otras personas tengan que decidir por nosotros, no tenemos una vida donde podamos ejercer autónomamente nuestros derechos” (Mujer 50 años, profesora, Huechuraba)

Se relatan diversos casos en los que los tratamientos médicos, deterioran a los enfermos terminales y también se realizan intervenciones médicas que terminan extendiendo artificialmente la vida de los pacientes. Muchas veces estas decisiones medicas no son planteadas al paciente y los familiares considerando los efectos secundarios o consecuencias de estos procedimientos, por lo que se generan procesos muy dolorosos y desgastantes para el paciente, las familias y su entorno.

Respecto del rol profesional de los médicos, no existe total acuerdo, por una parte, se aprecian posturas críticas respecto de su visión en torno a la muerte y los procedimientos implementados para extender la vida de los sujetos, las que en algunos casos se asocian con el obtener beneficios económicos al tener pacientes hospitalizados por largos periodos de tiempo.

“Un sobrino que tuvo a su hijo durante 5 años con cáncer al cerebro, no lo podían operar. Se murió y le llegó la cuenta porque no todo era auge, dos millones y tanto y su hijo ya cumplió dos años de fallecido, imagínate estar pagando y su hijo ya no está” (Mujer 57 años, dirigente comunal, Huechuraba)

Por otro lado, existen posiciones respecto de la necesidad de agotar los procedimientos médicos y tecnológicos para combatir las enfermedades y buscar paliativos a enfermedades dolorosas, casos en los que se valora la función que pueda cumplir la medicina.

Junto con esto, tampoco existe completo acuerdo respecto de la aplicabilidad de la eutanasia a toda la población sin distinción, puesto que existen posiciones que consideran que este procedimiento debiese estar orientado a personas mayores, con enfermedades terminales o que padezcan de gran sufrimiento físico. Sin embargo, existen otras posiciones tendientes a que el procedimiento si debiese ser aplicable a toda la población, sin distingos de edad o si el sufrimiento es físico o psíquico.

2. En relación a aspectos psicosociales

Respecto a aspectos psicosociales de la problemática, existe consenso respecto de que en casos de enfermedades terminales o de gran sufrimiento, es comprensible la necesidad de contar con mecanismos para ayudar a morir de manera digna, aunque asumen que actualmente se realiza, pero de forma encubierta ya que es ilegal.

“En el caso de mi mamá, el médico le dijo: ‘mire le voy a ir quitando el medicamento’... ella sufría mucho” (Mujer 57 años, Dirigenta vecinal, Huechuraba).

“Tengo una experiencia similar con mi madre... me llamaron y me dijeron la vamos a entubar, y le dije no, usted va a dejar que ella cumpla su proceso...” (Mujer 74 años, Pensionada, Santiago Centro).

Se aprecian varios relatos respecto de experiencias personales siendo cuidadores de familiares con enfermedades invalidantes, y la gran carga psíquica, emocional y económica que conlleva, así como la responsabilidad, y eventualmente la culpa, asociada a la situación. Estas experiencias muchas veces han incidido en su postura respecto a no llegar a ser una carga para sus familias en la eventualidad de llegar a una situación similar.

“Uno se enferma y enferma a los demás también... uno no quiere sufrir... no le tengo miedo a la muerte...” (Mujer 67 años, Dueña de Casa, La Florida)

Respecto de los factores que inciden en el posicionamiento de los/as ciudadanos respecto de estas situaciones, se observa la influencia de las creencias religiosas mayoritarias en Chile en las posturas más conservadoras respecto de quién decide hasta cuando extender la vida; lo cual, de todas formas, en el caso de muchos de los/as participantes se complejiza y tensiona, al ver sufrir a personas cercanas, para las cuales se desearía evitar el sufrimiento a través de las distintas medidas para posibilitar la muerte en dignidad (eutanasia pasiva y activa, suspensión de tratamiento, suspensión de alimentación, suicidio asistido)

Asimismo, otro factor que influye en las posturas de los/as participantes, tienen que ver con la cercanía de los casos en los cuales se podrían aplicar las distintas medidas para posibilitar la muerte en dignidad, puesto que la carga emocional no es la misma si se trata de personas desconocidas, de familiares cercanos o de niños/as y jóvenes. De esta manera, se aprecia una mayor complejidad para aceptar la aplicación de las medidas cuando son personas cercanas o con relaciones emocionales fuertes (padres, parejas, hijos), sin embargo, la mayor parte de los discursos aluden a que se debe tratar de terminar con el sufrimiento de los seres queridos, por más complicado que sea adoptar la decisión.

“Es fuerte para la familia tener que aceptar. Igual es terrible, pero habría que aceptarla porque la persona ya no quiere más guerra, porque el cansancio, el agotamiento físico no da más, para tener a una persona sufriendo”. (Mujer 77 años, Dueña de Casa, La Florida).

“Yo tengo el caso de mi hermano, donde a él lo atropelló un camión bomba y quedo parapléjico. Un día llego la esposa a la casa de mis papás y les dijo, lo vengo a buscar el lunes y lo dejó ahí, nunca más volvió. Sus hijos se olvidaron de él, mis padres lo cuidaron lo que más pudieron, hasta que ellos fallecieron y ahora lo cuido yo con mi esposa. Piense que a él le paso este accidente cuando tenía 27 años, ya lleva 60 años acostado en una cama de hospital y yo lo único... (llanto)... lo único que le pido a Dios es que se acuerde de él, porque solo está sufriendo y yo quiero mucho a mi hermano, pero me duele verlo así” (Hombre 84 años, Jubilado, Santiago Centro).

3. En relación a aspectos valórico-filosóficos

Es posible apreciar un consenso entre los/as participantes respecto de la necesidad de consideración la decisión, opinión u opción de las personas enfermas, respetado así su autonomía y dignidad en la última etapa de la vida. Muchas veces, dicha decisión es tomada por el equipo médico o familiares cercanos, coartando la libertad y legitimidad de la decisión de los sujetos respecto de su propia vida, y las condiciones en las que quisieran enfrentar la muerte.

“En lo personal, yo también soy de la idea que yo le he dejado súper claro a mi familia (...) y les he dicho que, si a mí me sucediera una cosa así, yo no quisiera que me conectaran a nada” (Mujer 55 años, trabajadora, Santiago Centro)

De todas maneras, esta situación se enfrenta con posicionamientos teóricos de los sujetos, ya que se debate entre el valor intrínseco de la vida y la legitimidad de que otros humanos interfieran en un proceso natural; y, por otro lado, la necesidad de llegar a una última etapa de la vida de manera digna, libre y ojalá sin sufrimiento y carga (tanto para el paciente como para su entorno familiar).

“Yo creo que lo más razonable sería tomar una decisión en base a lo que esa persona quería, ojalá fuera posible... para mi es lo que hay que respetar” (Mujer 35 años, Dirigente Vecinal, Santiago Centro)

“Yo creo que cuando uno está así, ya no hay nada que hacer, hay que aceptar la opinión del enfermo porque él es el que sufre los dolores” (Hombre 76 años, Jubilado, La Florida)

Respecto de este punto, los participantes le otorgan una gran relevancia, sobre todo para quienes son adultos mayores, ya que consideran se encuentran cerca de la etapa final de la vida.

4. En relaciona a aspectos normativos

Finalmente, se encuentran contenidos relacionados con los aspectos normativos del proceso, así como los recogidos en normas legales. En este sentido, existe consenso respecto de que el Estado debe intervenir y tomar postura respecto de esta problemática, puesto que muchas veces las familias enfrentan solas largos y costosos procedimientos médicos para enfrentar enfermedades, y no cuentan con los apoyos suficientes, sobre todo en el apoyo emocional a las familias. De esta forma, se demanda del Estado que éste tome un rol de responsable del acompañamiento económico y emocional de las familias que deben pasar por procesos de enfermedades terminales.

“Tenemos que llegar como Estado a solucionar esto... no hay geriatras... el Estado debería prepararse” (Hombre 64, Dirigente vecinal, Santiago Centro)

“En el caso en que uno estuviera solo, no tuviera familia, el Estado debería hacerse cargo... el Estado lo que más habla es del adulto mayor, pero no pasa nada po” (Hombre 80 años, Carabinero retirado, Santiago Centro).

Junto con eso, se aprecia una diferencia respecto de la norma legal y la norma social, puesto que se indica que, si bien la norma legal en el país no contempla mecanismos jurídicos para dar término a la vida de manera externa, existiría amplio acuerdo social respecto de que en muchos casos la vida de los pacientes no debiese extenderse artificialmente, sobretodo existiendo alguna posibilidad de atenuar el dolor experimentado por personas cercanas o familiares con lazos afectivos y/o vitales.

“Es totalmente legítimo (el poner fin a la vida en los casos tratados), pero aun así no se firma la ley de la eutanasia” (Mujer 76 años. Dueña de casa, Santiago Centro).

“Todos estamos de acuerdo en que es legítimo quitarse la vida... Tiene que hacer lo que él quiera ¿qué más va a hacer? Se tiene que morir” (Mujer 77 años. Dueña de casa y cuidadora, Santiago Centro).

5. Conclusiones

Del trabajo de análisis realizado, se pueden destacar algunos elementos centrales provenientes de los discursos de la ciudadanía. Así, en primer lugar, y de acuerdo a las opiniones levantadas, debiese primar la autonomía y la libertad de decisión de las personas directamente afectadas, sobre todo en los casos donde el sufrimiento experimentado sea muy grande, por el padecimiento propio de la enfermedad o por su tratamiento, y no necesariamente la del equipo médico o de sus familiares.

De la misma forma, si bien la coincidencia es amplia respecto de la necesidad de contar con medidas legales que posibiliten la muerte en dignidad entre los/as participantes del estudio, se debe resaltar que la idoneidad de su potencial aplicación es ponderada de acuerdo a ciertas variables como la edad de la persona afectada y de la cercanía que se tiene con la misma, a pesar de que, finalmente, la mayor parte de los discursos aludan a que se debe tratar de terminar con el sufrimiento de los seres queridos, otorgándoles la posibilidad de una muerte digna, por más complicado que sea adoptar la decisión.

En términos de políticas públicas, se debe destacar que las personas participantes, demandan del Estado que éste asuma un rol de responsable del acompañamiento económico y emocional de las familias que deben pasar por procesos de enfermedades terminales, para hacer menos devastadores momentos, que de por sí ya son sumamente complejos tanto para las personas enfermas como para sus entornos.

Por último, en materia legal, si bien las personas entrevistadas comprenden que este tipo de acciones están al margen de la ley, las entienden como perfectamente legítimas, en tanto van en pos de un fin mayor, relacionado con evitar el sufrimiento y respetar la autonomía de las personas directamente afectadas.

ANEXO: Detalle de actividades

Se trabajó con metodología de grupo de discusión, donde se debatió respecto de los temas propuestos a manera de “impulsos” por un moderador formal de la reunión, que en este caso fueron los/as propios/as investigadores/as. Su duración fue variable y en general, fue de entre 1 ½ y 2 horas.

Respecto de los participantes, se realizaron un total de 7 grupos de discusión distribuidos geográficamente en 5 barrios y 4 comunas de la ciudad de Santiago. En concreto, las actividades realizadas fueron:

Comuna	Barrio/Comunidad	N° de grupos de discusión	Fecha	Detalle
Huechuraba	CDL El Barrero y Salvador Allende	1	10 Septiembre	Hombres: 0 Mujeres: 4
Santiago Centro	JJVV Pedro Montt	2	27 Agosto	Hombres: 6 Mujeres: 8
Santiago Centro	CESFAM Arauco	1	06 Septiembre	Hombres: 1 Mujeres: 9
Lo Prado	JJVV Villa Ecuador	1	07 Septiembre	Hombres: 1 Mujeres: 6
La Florida	CESFAM Villa O’Higgins	2	29 Agosto	Hombres: 4 Mujeres: 25
	Total	7		Hombres: 12 Mujeres: 52

La edad de los participantes vario entre los 23 y 92 años para las mujeres y entre los 63 a 86 años para los hombres.

	Hombres	Mujeres
Promedio (años)	78 ± 7	69 ± 14
Mediana (años)	80 (73 – 84)	72 (65 – 77)
Moda (años)	86	77

Promedio ± DE, Mediana con rango IC