

# ¿Y si mejor, empezamos a hacerle caso a Gianantonio?

LIC. MARCELO SILBERKASTEN

En razón de la promulgación de la Ley 26.529 y sus modificaciones, también llamadas de Muerte Digna, consideramos necesario en el anterior número de nuestra revista la publicación de dicha Ley como asimismo el texto que parece no envejecer nunca de Carlos Gianantonio *"El niño con enfermedad mortal: la familia, el paciente, el pediatra"*.

La elección y el momento no fue azarosa, Gianantonio, el pediatra más reconocido que haya transitado las salas de nuestra institución, reconocido internacionalmente por sus estudios sobre el SHU, el más sólido científica y clínicamente de los nuestros, dedicó tiempo a redactar un artículo sobre la dignidad, sobre las angustias y los avatares que llevan tanto los familiares y los niños frente a una situación que como humanos conocemos, pero tratamos con poco éxito de negar: el fin de la vida.

El artículo no tiene números, gráficos, estadísticas. Y sigue siendo actual. Demasiado actual.

Con diferencia de pocas semanas sucedieron al mismo tiempo que la promulgación de la Ley, dos hechos aparentemente inconexos que sacudieron a la comunidad hospitalaria.

La primera, fue que un grupo grande de personas descendieron de sendos ómnibus en el Hospital Santojani de nuestra ciudad, cometiendo una serie de vandalismos diversos, con violencia hacia el personal médico y paramédico, claramente inaceptables, luego del fallecimiento de una parturienta de la cual aparentemente tenían algún tipo de relación familiar o de cercanía. Decían que nadie habló con ellos. Nos recordó que hace un año aproximadamente una médica de UTI de nuestro hospital también fue atacada por familiares luego de ser informados del desenlace fatal de su hijo.

El otro hecho es el debate que se generó en el Hospital de Niños a propósito de la creación dentro del mismo de un lugar para alojamiento de padres que tienen sus hijos internados en la terapia intensiva, y que hasta el momento duermen en condiciones de ha-

cinamiento humanamente inaceptables, ya que quieren permanecer simplemente cerca de sus hijos aunque prácticamente no tengan contacto efectivo con ellos. No es el tema de las presentes líneas, simplemente diremos a modo de síntesis arbitraria, que el debate se centró en si el alojamiento tenía que estar manejado y financiado por una fundación privada o tendría que hacerse cargo el Estado representado por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

## ¿Por qué incluimos estos hechos de la realidad social que nos toca vivir?

Porque la respuesta solicitada por organizaciones gremiales frente a la violencia generada fue una huelga con el siguiente comentario del Dr. Jorge Gilardi, presidente de la AMM *"Es una protesta contra la violencia y para que se tomen las medidas de seguridad que les permitan a los profesionales trabajar tranquilos"* (La Nación, 9 de agosto de 2012).

Y evidentemente deben ser tomadas medidas de seguridad para resguardar la integridad tanto del personal hospitalario, de los pacientes y de la infraestructura.

Pero Giannantonio nos aconsejaba otra cosa...

En cierto, no hay dudas, los tiempos cambiaron. El lugar del médico no es el mismo hoy día como en los tiempos que Gianantonio redactó su célebre artículo.

¿Pero carecen de validez sus consideraciones? Aconsejaba otra cosa...

¿Que nos decía el Tano?

Copio textual *"... ¿Por qué a nosotros? ¿Por qué a nuestro hijo? Estas preguntas que raramente tienen respuesta cuando se trata de problemas humanos, conllevan una conducta hostil hacia todos aquellos que no tienen el problema, incluyendo al propio médico... estos padres, desagradables e insatisfechos, requieren ayuda, pero no es fácil dársela. La única receta es devolver bien por mal, comprensión por agresión, con lo cual se desarmen y se distienden, a veces rápidamente. Sin embargo es frecuente que el grupo asistencial devuelva agresión por agre-*

*sión, trato duro y hostil o bien aislamiento y diálogo mínimo...” “Si los padres no pueden emerger de esta situación, la consecuencia será un proceso desgarrante, teñido de odio y aun de violencia que afectará a todos...”*

Él decía que la única receta es devolver bien por mal, comprensión por agresión. No decía nada de la seguridad. Es cierto, los tiempos cambian. Es necesario pensar en la seguridad. Pero no por ello debemos dejar de pensar cómo contener a familiares en un momento tan terrible de la vida. La seguridad no debe ser la única respuesta porque puede ser vivida como una réplica hostil a la hostilidad que surge de los hechos dolorosos. La respuesta va camino al fracaso si se sigue únicamente la línea de Más Seguridad, Un policía en cada Puerta. Es impracticable, es miope, no es ético.

La muerte es un hecho biológico que está significado social y psicológicamente. No es lo mismo la muerte de un anciano que la de un niño; mientras en la primera es socialmente una muerte aceptada e inclusive en muchos casos deseada, la muerte de un niño genera en nuestra época un efecto de escándalo.

Los tiempos nos acorralan, los espacios físicos son insuficientes, damos informaciones en lugares insólitos, con sillas apiladas anárquicamente y con paredes rotas, descascaradas...

Se pierde la dignidad del espacio de escuela y contención. Como plantea Phillipe Aries en sus *“Ensayos sobre la muerte en Occidente”*, tenemos cada vez menos recursos para significar la muerte, cada vez hay menos rituales, menos ceremonias. La muerte de alguien en otros tiempos era la muerte de alguien de la comunidad, sucedía en el hogar,

hoy en día es en una sala casi anónima como es una terapia intensiva. El velatorio también se realiza en lugares anónimos, asépticos.

Asimismo el discurso religioso fue reemplazado por el discurso médico y éste a su vez fue reemplazado por el discurso mediático, con su afán de vender la muerte y el dolor como espectáculo. Se politiza la muerte, se culpabiliza a los médicos, deja de significarse la muerte como una posibilidad de la vida en cualquier momento para pasar a ser producto siempre de la impericia de alguien, de la mala fe.

Aquí –en el Hospital de Niños– talla el tema del lugar de alojamiento de los padres, ya que para ellos el acompañar a sus hijos internados en una sala de terapia intensiva es un ritual necesario que todo humano se resiste a perder, aunque el padre no esté allí para nada médicamente práctico. Los padres no pueden estar apilados como muebles.

El último párrafo de la Ley de Muerte Digna nos llenó de asombro, sorpresa, finalmente de risa.

Nos dice que el médico que cumpla la ley no será pasible de ser sancionado. No somos abogados pero debe ser la única ley de nuestro país que informa explícitamente que si la persona cumple la ley no será sancionado. Una obviedad que en su redundancia ridícula y caricaturesca nos llama a la reflexión. La ley quiere darle seguridad al médico que no le va a pasar nada.

Sin embargo, no va a haber ley que alcance.

No va a haber policía que alcance.

La muerte de un familiar es un escándalo siempre, es dolorosa porque nos remite, también, a nuestra propia muerte.

Entonces ¿es más seguridad o mejor escuela lo que se necesita?

¿Y si mejor, empezamos por hacerle caso a Gianantonio?