

La vida frágil

Empoderar, promover la autonomía, respetar los criterios de cada uno, aliviar el sufrimiento evitable, eliminar el dolor, procurar soporte emocional y espiritual... son categorías propias de la relación de ayuda inspirada en la psicología humanista y desde un modelo integrativo. Estas categorías también se encuentran en propuestas que justifican que el final de la vida ha de ser de gestión propia hasta poder solicitar ayuda en algunas circunstancias, y que el médico procure la muerte.

La proposición, que se aprobó en el Parlamento de Cataluña el pasado mes de julio, insta a modificar el apartado 4 del artículo 143 del Código Penal para despenalizar la eutanasia y la ayuda al suicidio y exonerar de responsabilidad penal.

El Pleno del Congreso de los Diputados dio el primer paso para iniciar la despenalización de la eutanasia en casos terminales o patologías graves e incurables, gracias al apoyo expresado por la mayor parte de los grupos a la proposición de ley del Parlamento de Cataluña.

Vivir dignamente el morir

Es cierto que la vida no es un valor absoluto, y que la calidad de vida a veces es muy precaria, según la perciben algunas personas. Es cierto que la dignidad es la base filosófica en la que se apoyan todos los derechos humanos, si bien no es lo mismo la dignidad ética que la dignidad ontológica.

Ahora bien, la vida ¿es un bien exclusivamente individual, de total gestión individual, o es un bien social, también en la fragilidad? ¿Quiénes somos los seres humanos unos para otros: cuidadores y protectores de la vida, o potenciales eliminadores de la vida? ¿Quién es el médico? ¿Es también el que procura la muerte, aunque sea por compasión y a solicitud del paciente? ¿Por qué hacer leyes sobre algo que afecta a pocos y no procuramos los cuidados que generen el escenario mejor para todos al final de la vida? La OMS recomienda no empezar la casa por el tejado. La dignidad no es solo un calificativo de algunas formas de vivir y de morir (más o menos dignas), sino el fundamento de todos los derechos (ONU).

No solo se muere dignamente cuando se decide cuándo morir. La palabra dignidad interpela no solo al ejercicio máximo de la autonomía de cada uno, sino al modo como nos cuidamos en la fragilidad. Cuidamos más o menos dignamente. Lo hacemos menos, cuando no atendemos a las personas eliminando los síntomas que producen displacer. Cuidamos menos dignamente cuando verificamos que aumentan los deseos de morir en lugar de los deseos de reconocerse necesitado de relaciones significativas y de cuidado entrañable. Atendemos menos dignamente cuando exageramos en el uso de tecnología al servicio de procesos de enfermedad y deterioro sin calcular adecuadamente la proporcionalidad, la justicia en el manejo de los recursos, el proyecto vital de cada persona y su entorno. Desplegamos menos dignidad cuando desplegamos insuficiente paliatividad en la cultura y en los programas y servicios de salud.

Uno de nuestros estudios, del Centro de Humanización de la Salud, realizado después de la promulgación de la Ley Derechos y Garantías de las Personas en el proceso de Morir de la Comunidad de Madrid, nos muestra que hay un mayor conocimiento social de lo que es ilegal que de lo que es legal, arrojando resultados preocupantes sobre el concepto de sedación paliativa y confundiendo el concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico.

Estos estudios muestran confusión en los términos y espacios borrosos entre eutanasia, suicidio asistido, limitación del esfuerzo técnico y sedación. Necesitamos acciones formativas, medios que ayuden a clarificar y que comuniquen con rigor.

Desde la religión católica podemos decir que nuestra fe es una propuesta de seguimiento coherente y comunitario de Jesús, que pasó por la vida haciendo el bien, protegiendo la vida, particularmente la vida frágil de enfermos, personas con discapacidad; que la tradición católica es ejemplar en coherencia práctica, más que teórica: infinidad de hombres y mujeres seguidores de Jesús (entre ellos también religiosos y religiosas) han dedicado gran energía a cuidar enfermos y discapacitados, con esmero y buenas dosis de humanidad y que la razón última es que se mantiene el principio ético heredado del judaísmo: "no matarás" y "amarás..."

Es difícil de sostener que la muerte digna sea solo la elegida determinando cuándo es el momento, a demanda. Morirse es propio de la dignidad del ser humano. No se muere dignamente solo cuando se decide cuándo. También es propio de la dignidad humana respetar el curso de la naturaleza y centrarse en paliar los síntomas que producen malestar cuidándonos y viviendo el proceso del morir.

Necesaria alfabetización ética

Uno de los grandes problemas radica en que hay mucha confusión terminológica. La verdadera necesidad es la de "alfabetización ética" en torno a los problemas éticos del final de la vida. Necesitamos promover una cultura donde haya más espacio para la paliatividad, para la prudencia, para la ponderación, para la búsqueda deliberada y discernida del bien y del mal.

Según la ley que se discute, el paciente no tiene por qué estar en sus días finales de vida, sino que tiene que tener alguna dolencia o sufrimiento que le hace insostenible seguir viviendo. Los Cuidados paliativos son eficientes para el sistema sanitario, pero estamos aun esperando la implementación que lleve a satisfacer realmente las necesidades sociales. Los Cuidados paliativos se están desarrollando progresivamente en las Unidades y los Servicios a domicilio, pero no se cubren todas las necesidades. Es obvio que no son caros. Son eficientes para el sistema sanitario. Ahorran dinero ante otras posibilidades que por cultura o falta de cultura se dan en la realidad, como procesos pretendidamente curativos cuando lo que tocaría sería paliar. Y los cuidados paliativos no son solo para los enfermos terminales.

Al hablar de paliativos hay que pensar también en lo que esto significa de cultura, no solo de servicios sanitarios. Y la cultura paliativa está todavía en parte por construir en la ciudadanía, en los profesionales de la salud... Esta es una urgencia mayor: cultivar una sana actitud de cuidado integral a las personas con enfermedades avanzadas y sus familias y cuidar a los que cuidan.

La OMS recomienda no empezar la casa por el tejado y empeñarse más en planes, programas y servicios de cuidados paliativos que caminar por la vía de la despenalización o legalización de la eutanasia. Una cultura de los cuidados podría ayudarnos a dar respuesta a la mayoría de las cuestiones que se plantean en medio del sufrimiento y al final de la vida y humanizar la asistencia en estos momentos.

Hoy se critica a quienes han podido sacralizar la vida a costa de cualquier cosa, pero se puede fácilmente caer en la sacralización de la autonomía, sin tener en cuenta que a los seres humanos nos define más la interdependencia que la autonomía. Somos porque nos hacemos unos a otros, porque nos ayudamos, porque nos miramos, nos reconocemos, nos aliviarnos, nos cuidamos. Dejamos de ser en relación, cuando nos proclamamos el último y único referente.

Compartimos el reclamo universal de no sufrir evitablemente y ser acompañados y aliviados en el sufrimiento inevitable. Sobra mucho sufrimiento en la humanidad. El camino humanizador va por la senda de la cultura del cuidado integral, el cuidado de todo: el cuidado físico, el soporte espiritual, el cuidado emocional, el cuidado relacional. Cuidarnos es la clave humanizadora.

José Carlos Bermejo