

## Algunas reflexiones sobre la atención al final de la vida

Fernando Miguel Gamboa Antiñolo

Estamos bajo el influjo de una nueva norma aprobada en Marzo de este año, que plantea que frente al sufrimiento existe la posibilidad de acabar con la persona como una respuesta legal. La eutanasia es un concepto antiguo que se utiliza de forma polisémica. Allá por el año 519 aC. Cratino hablaba de la eutanasia cómo morir gozando de lo bueno que la vida puede ofrecer. Para Cicerón (106 aC.) la eutanasia era una muerte noble y con valor. Suetonio (70 dC.) describe la eutanasia como una muerte rápida y sin dolor. Con el paso de los años el concepto se ha modificado y en el año 1920 Binding y Hoche plantean la licitud de destruir la vida que no merece ser vivida, promoviendo así el inicio de leyes que permitieron acabar con la vida muchas personas (leyes eugenésicas y eutanásicas de la Alemania nazi). En los años 30 tanto en EE. UU. como en Inglaterra surgieron sociedades para promover la eutanasia que tras los desastres de la Segunda guerra mundial cesaron. Joseph Goebbels el ministro de propaganda nazi desarrollo una potente herramienta para modificar la sociedad alemana en base a 8 pasos y facilitar su implantación.

1. Búsqese un caso lacrimógeno.
2. Désele toda la publicidad posible a ese caso.
3. Cuando todos conozcan el caso lacrimógeno, hágase una transgresión abierta de la ley.
4. Désele toda la publicidad posible a esa transgresión.
5. Búsqese a un enemigo para demonizarlo y ridiculizarlo de modo caricaturesco y cruel.
6. Difúndase que la eutanasia es una "realidad social" y que el legislador debe regularla.
7. Defiéndase una ley que tenga —solo en su letra— un carácter altamente restrictivo.
8. Una vez conseguida la aprobación de la ley, basta con ir interpretándola cada vez más laxamente para llegar a un uso generalizado de la eutanasia.

En mi opinión, hasta el séptimo paso ya lo hemos vivido en la sociedad española. Y el último elemento ya es cierto en los países europeos donde la eutanasia es legal desde hace más de 20 años, con cambios importantes de la norma inicial, y donde ya se permite la eutanasia en niños, en personas con deterioro cognitivo incapaces e incluso la posibilidad la eutanasia no solicitada. Antes de adentrarnos en la ley que se ha aprobado en España debemos reflexionar sobre algunos términos.



Hace 50 años el tabú era el sexo. Hoy el tabú es la muerte. Nadie habla de ella (incluso en tiempo de

pandemia). Clásicamente había un Ars Morendi, todo un ritual que permitía la despedida en familia. Hoy prima “la cultura de la anestesia”, con una tolerancia cero al sufrimiento y la muerte ha sido alejada de la vida de las personas, los tanatorios están en las afueras de pueblos y ciudades, y parece lo deseable que jamás ningún niño se entere que la muerte forma parte de la vida: “la muerte olvidada”. Y sin embargo a pesar del desarrollo de la ciencia y de la técnica la muerte forma parte de la vida de todos. Ya decía Cicerón “filosofar no es otra cosa que disponerse a la muerte”, y Michel de Montaigne en su ensayo “La educación de los hijos”, también insiste en la necesidad de plantear que la vida tiene un final, la muerte para todos. En la tradición católica son múltiples los santos que han sido representados con la calavera entre sus manos.

Dignidad es una palabra poliédrica, dónde diferentes orientaciones dan lugar a diferentes conceptos. Si para Kant “el hombre no puede ser tratado por ningún nombre ni por otro ni siquiera por sí mismo como un simple instrumento sino siempre a la vez como un fin y en ello estriba la dignidad”, para Tristán Engelhardt “no todos los humanos son personas” ,o incluso para Peter Singer “la condición de persona depende del ejercicio de algunas cualidades” y “la mera pertenencia al género humano no implica dignidad alguna” tanto que “el valor de un cerdo adulto se sitúa en un nivel más alto que el de un niño de un año”. En estos tiempos en que como Zygmunt Bauman afirma vivimos en medio de una modernidad líquida donde “los valores y las virtudes están en crisis: el hombre líquido los cambia según las circunstancias como el líquido al continente” “hemos olvidado el amor, la amistad, los sentimientos, el trabajo bien hecho. Lo que se consume, lo que se compra son solo sedantes morales que te tranquilizan los escrúpulos éticos”. Estamos en el tiempo del relativismo ético donde la dignidad se interpreta de múltiples formas. Benedicto XVI plantea “la dignidad del hombre no se identifica con los genes de su ADN ni se disminuye por la presencia de diferencias físicas o defectos genéticos y está presente desde el momento de la fecundación”.

Otro término que considerar es calidad de vida, un concepto subjetivo “la percepción de un individuo de su situación de vida, en el contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” que con mucha frecuencia se interpreta como algo objetivo sin que sea válido. Cuando se analiza en diferentes enfermedades crónicas el valor que cada uno da sobre su vida y se contrasta con la valoración que dan de ella sus familiares y los profesionales sanitarios destaca el hecho de que el enfermo se valora mucho más que su familiar, su médico o su enfermero.

Un tercer elemento para considerar es la definición de sufrimiento. Son muchas las definiciones del término. Destacamos la que desarrollan Chapman y Gavrin "un complejo estado afectivo, cognitivo y conductual negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza". Se podría pues considerar que el sufrimiento se presenta como un cociente entre las amenazas y los recursos de los que disponemos para afrontarlas.

**Sufrimiento = Amenaza / Recursos**

Podemos pues disminuir el sufrimiento asociado al final de la vida de dos formas. O bien disminuyendo las amenazas, cosa que muchas veces es difícil cuándo aparece la enfermedad, o bien aumentando los recursos. La respuesta que podemos dar muchas veces está basada en la atención sanitaria, en la atención social, en la atención psicológica o en la atención espiritual, herramientas todas desarrolladas en el ámbito de los Cuidados Paliativos. El sufrimiento forma parte de nuestra vida. Es difícil madurar sin él y en las crisis de nuestra vida aparece de forma recurrente. Víctor Frank escribió un libro “El hombre en busca de sentido” tras su experiencia en un campo de concentración. En el plantea “el hombre no se destruye por sufrir se destruye por sufrir sin ningún sentido”, “en realidad el sentido del dolor es consecuencia el sentido de la vida que se tenga: en cierto modo el sentido del dolor remite y se resuelve en el sentido de la vida”. Vivir la vida con sentido permite un sufrimiento con sentido. La fé

es una iluminación en esta realidad de la vida.

Un cuarto elemento por considerar es el concepto de autonomía. Sin lugar a duda es necesario que los hombres se desarrollen libres, capaces de tomar decisiones de forma autónoma, pero todos lo hacemos en el contexto de una sociedad que limita nuestra libertad. Los defensores de la eutanasia la plantean como un derecho autónomo del individuo sin tener en cuenta la sociedad en la que están insertados, ni la necesaria colaboración de los profesionales sanitarios. El derecho a morir no se reconoce en nuestras leyes, tampoco la obligación de vivir, aunque la vida sea un bien jurídico con la máxima protección.

El deseo adelantar la muerte no es una situación nueva, pero multitud de estudios han demostrado que este deseo no se mantiene en el tiempo, está relacionado con problemas físicos emocionales o sociales, con el miedo o con la posibilidad de sentirse una carga, con la pérdida del sentido de la vida. Muchas veces significa un grito de petición de ayuda, un deseo de dejar de sufrir, el evitar ser una carga, desear vivir, pero no así. Este deseo adelantar la muerte puede tener diferentes respuestas unas con consenso: la ayuda a la dependencia, los cuidados paliativos, la limitación de medidas, la sedación paliativa o la planificación anticipada de las decisiones; otras que sin lugar a duda no cuentan con consenso ético como la eutanasia y el suicidio asistido. Tenemos pues una gran confusión en términos: dignidad, calidad de vida, autonomía, sufrimiento, en un contexto donde la muerte se ha obviado. En este contexto surge en España una nueva norma legal.

Los Cuidados Paliativos surgieron como una respuesta para atender a las personas enfermas que sufren mediante un cuidado adecuado. Sus objetivos son la asistencia integral activa y continuada de los pacientes en situación terminal y sus familias, por un equipo interdisciplinar cuando la expectativa no es la curación. El problema es que estos cuidados no están adecuadamente desarrollados. Son muchas las personas que mueren sin que hayan recibido atención paliativa, qué puede requerir una adecuada atención paliativa por sus médicos y enfermeros habituales o una actuación compleja por expertos en cuidados paliativos. Hay dos conceptos relacionados con los cuidados paliativos que debemos señalar. Uno es "la limitación de esfuerzo terapéutico" o adecuación de medidas, que consiste en retirar o no instaurar aquellas medidas consideradas fútiles. Implica adecuar los cuidados a la situación del paciente. De esta forma evitaremos la obstinación terapéutica. Otro es la sedación paliativa: aplicar fármacos para bajar el nivel de conciencia cuanto sea necesario, como forma de aliviar a una persona que presenta síntomas refractarios tras su consentimiento (personal o por representación).

Otro recurso que puede ser importante para disminuir el sufrimiento de las personas con grandes necesidades de cuidado es el desarrollo de las ayudas a la dependencia. El plazo legal es de 6 meses para valorar la solicitud, pero actualmente el retraso rota los 3 años, y como publicaba la prensa hace unos meses más de 37000 dependientes andaluces fallecieron en 2020 esperando los trámites para el reconocimiento de su dependencia. Así pues, tenemos un problema importante con los recursos que pueden ayudarnos a combatir el sufrimiento en España: ni tenemos adecuados Cuidados Paliativos, ni la ayuda a la dependencia llega a aquellos que lo necesitan.

**Para acabar con el SUFRIMIENTO, ¿acabar con la PERSONA?**



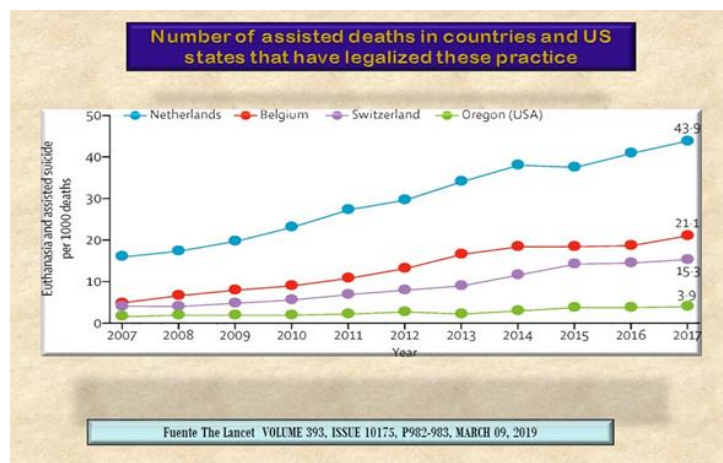
**Para acabar con el SUFRIMIENTO, CUIDAR a la PERSONA!!!**

Desde su publicación en el BOE del estado el 25 de marzo de este año de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, los españoles tenemos otra forma de afrontar el sufrimiento: acabar con la persona que sufre. Etimológicamente eutanasia significa buena muerte. Esta ley lo define como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento. Sorprenden los argumentos que aparecen en el preámbulo y que justifican su desarrollo: la creciente prolongación de la esperanza de vida, el incremento de los medios técnicos, la secularización de la vida y el reconocimiento de la autonomía de las personas. Los requisitos de aplicación de la norma exigen tener la nacionalidad española o la residencia superior a 12 meses, disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico de las diferentes alternativas y posibilidades de actuación incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia (aunque no habla de disponer de una adecuada atención paliativa ni siquiera de una adecuada atención a la dependencia). Se exige haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito o por otro medio que permita dejar constancia con una separación de al menos 15 días naturales (aunque la ley acepta un periodo menor en algunas circunstancias) y por último se exige un consentimiento informado previo la prestación de ayuda para morir que se incorpora la historia clínica del paciente. Se plantean dos situaciones para aplicar esta norma: sufrir una enfermedad grave e incurable (que se define como aquella que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constante de insostenibles sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva) o bien tener un padecimiento grave crónico e imposibilitante (definido como situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria de manera que no permite valerse por sí mismo así como la capacidad de expresión y relación y que llevan asociado en sufrimiento físico o psíquico no obstante intolerable para quien lo padece existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable).

La norma habla de dos tipos de prestaciones de ayuda para morir bien mediante la administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente que es lo que clásicamente se conoce como eutanasia, o bien mediante la prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia de manera que está se la pueda autoadministrar para causar su propia muerte que habitualmente se ha denominado suicidio asistido. La ayuda médica para morir es necesariamente directa activa y con participación de profesionales sanitarios médicos y enfermeras y se incluye como una prestación más de la cartera de servicios del sistema Nacional de salud. El fallecimiento como consecuencia de esta ley tendrá la consideración de muerte natural y así se certificará. Respecto a la libertad de conciencia de los profesionales sanitarios para objetar, la norma promueve un procedimiento a desarrollar por las diferentes comunidades autónomas, con gran

restricción para su aplicación.

Esta ley está llena de definiciones indeterminadas, de ambigüedades que generan incertidumbre y qué coloca en el centro el sufrimiento humano como la medida de todas las cosas. Frente a una sociedad donde la ética del cuidado mutuo está valorado, la solidaridad y la reciprocidad en la atención al vulnerable, se nos plantea una sociedad donde la muerte sea una salida fácil al sufrimiento. Todo ello en un país donde la dependencia no está atendida y los cuidados paliativos no están adecuadamente desarrollados. Plantea además otra cuestión: se convierte en un derecho (y no en una situación despenalizada en algunos supuestos) y sabemos que las leyes tienen poder educativo, se traduce en valores éticos a una sociedad, no hay derechos “malos”. Lo que establece la ley tiene clara incidencia en el pensamiento y en las conductas personales y sociales. Aristóteles hablaba de la ley como un elemento con función pedagógica e instructiva que configura no solo el modo de actuar sino el pensamiento, la conciencia y la propia comprensión del ser humano. Podemos esperar que esta ley va a cambiar los valores de acompañamiento en el sufrimiento y la atención a los vulnerables, claramente modifica el papel de los profesionales de la salud que a partir de ahora están legitimados para dar muerte en algunas condiciones a otros seres humanos, centra la dignidad en la autonomía de la decisión y no en el valor de la persona y puede hacer que la libertad pierda su valor social para ser reflejo de una voluntad aislada.



Chesterton decía “la ley obedecerá a su propia naturaleza no a la voluntad de los legisladores. Y acabará inevitablemente dando los frutos que hayamos sembrado en ella”. Desconocemos las consecuencias económicas de este nuevo escenario, pero conocemos el informe financiero del Parlamento de Canadá de octubre 2020 sobre los costes estimados de la muerte medicalizada: ha producido en aquel país un ahorro neto en coste directo de asistencia de 86,9 millones de dólares. Sabemos que la realidad en otros países ha sido de un rápido crecimiento de las muertes medicamente asistidas, llegando en este momento a más del 5% de las muertes (1 de cada 20 muertes) en los países del Benelux, con admisión de la eutanasia en niños, en enfermos mentalmente incapaces y con el proyecto desarrollar la eutanasia por cansancio vital. Es posible pues que estemos abocados a una pendiente resbaladiza que conlleve un desarrollo en nuestra sociedad de una nueva realidad: la muerte asistida como la respuesta al sufrimiento. Estamos pues llamados a poder dar una respuesta en medio de esta sociedad a través de la formación, de la información, del desarrollo de iniciativas sociales o políticas que modifiquen las normas y permitan el desarrollo de una adecuada atención paliativa y del acompañamiento de aquellos que sufren en nuestro entorno.