

(Libertad Balear, 30 de marzo de 2007)

De lo mucho que he leído estos días sobre el caso de Inmaculada Echevarría en los medios de comunicación hay una declaración que no consigo quitarme de la cabeza: “Los demás perdemos a una amiga que, desde el sitio en el que estaba, ayudaba mucho más de lo que se imaginaba”. La realizaba uno de los mejores amigos de la enferma de distrofia muscular convertido por la prensa en otro elemento enternecedor de esta tragedia dosificada en entregas.

Eutanasia, encarnizamiento terapéutico, renuncia al tratamiento, suicidio asistido... los expertos en bioética y tertulianos varios tienen delante un buen caldo de cultivo para analizar lo acontecido. A mí me queda una duda al respecto: ¿Tenía Inmaculada capacidad física real para llevar a cabo su plan sin ayuda? Es decir: ¿podía quitarse con su mano el tubo de respiración que, según he visto en la televisión, le llegaba al cuello? “Pido que se me ayude a morir libremente y sin dolor”, escribía y declaraba en los días previos al desenlace.

Por introducir una experiencia personal les contaré que mi abuela, tras un año con parte del cuerpo paralizado y sin habla, sufrió una tercera embolia y quedó en estado vegetativo con respiración asistida. Los médicos, tras estudiar detenidamente la situación, decidieron sedarla, para que, al quitarle el respirador, nos dejara sin experimentar sensación de ahogo.

No quiero entrar en tecnicismos a la hora de reflexionar sobre este complejo asunto, porque, como digo, hay algo que golpea con más fuerza en mi conciencia. “Ayudaba más de lo que se imaginaba”. Quizás sea por deformación profesional, pero, antes de analizar el cómo, necesito afrontar el porqué. No es difícil percatarse de las diferencias entre el caso de Inmaculada y el de mi abuela. Evidentemente existen similitudes en las formas pero el fondo de la cuestión está a años luz.

Por escritos que ha dejado la recién fallecida, y que nos ha suministrado algún periódico dentro de su estudiada y premeditada campaña pro-eutanasia, podemos deducir que Inmaculada era una mujer sin ganas de vivir. “Para mí la vida es una mierda”. Su decisión no fue caprichosa ni puntual. Según aseguraba en declaraciones recogidas por el diario El País, hubiera preferido morir hace veintisiete años cuando tuvo que dar a su hijo en adopción.

Con todos estos datos y declaraciones podemos concluir que nos encontrábamos ante una persona que había perdido el sentido de su vida y a la que la sociedad, en la que yo también me incluyo, no ha sido capaz de transmitir esperanza alguna.

“Llevo una vida de gran soledad, vacío y silencio. El trato es frío y emocionalmente lejano [...]. Sé que es difícil ponerse en mi lugar, pero os pido que lo intentéis”. Este fragmento de una carta dirigida a la Asociación para una Muerte Digna, esa espeluznante empresa que se dedica a buscar víctimas terminales en los hospitales para fomentar la cultura de la muerte, era en el fondo una carta dirigida a toda la sociedad.

Estoy convencido de que entre las personas que la trataron durante su enfermedad tuvo que haber un día, un momento, en el que decidieran (“decidiste”) alentarle y apoyarle en su decisión de querer morir. Ese instante supuso en ellos –en todos- un tirar la toalla, un desesperar con ella: simplemente perder la esperanza a que ella la recuperara. Por eso la sociedad ha fracasado, y, no sólo eso. Se ha engañado.

¿Con qué sentido hemos suplido su sinsentido por la vida? Alentando su objetivo a “morir libremente y sin dolor” transformando su lucha en estandarte. La complicidad y aprobación de su muerte asumida por una sociedad desesperanzada es el sentido que finalmente Inmaculada ha conseguido para sobrellevar su existencia. Lamentable.

Esta actitud no es sólo personal, sino, como no podía ser de otra manera en esta irreflexiva sociedad, asociativa. La asociación de Derecho a Morir Dignamente ha despertado la energía de Inmaculada, le ha devuelto la esperanza de ser protagonista de su vida, le ha apoyado, le ha arropado, le ha hecho sentirse escuchada. Lean, lean este párrafo tomado del sensacionalista artículo titulado “Soledad, vacío, silencio” de “elpais.com”:

“La tercera –carta- la escribió a final de año. Había recibido otra visita del voluntario de DMD de Madrid y empezaba a sentir que su esfuerzo no caía en saco roto. Se había creado una relación de confianza y ella ya se atrevía a mandar sus cartas manuscritas, sin encabezamientos formales ni despedidas contenidas. Empieza con “¡Hola!”, acaba con “un beso”, firma “Inma” y confiesa sus altibajos: “Cuando vienes a verme o me llamas me quedo tranquila, pero luego ya me entran mis dudas y mis miedos, eso me acobarda y me vengo abajo” .

Hemos fracasado, y lo peor: estamos fracasando. En este país se puede trabajar de asesor jurídico con el objetivo de agilizar la eliminación legal de enfermos que sufren sumidos en vacíos existenciales. El perfil ha de ser claro: Trato cercano y cariñoso, positivo, de corte esperanzado, que inspire confianza y, sobre todo, irreflexivo, no vaya a transformarse en cliente.

Anuncié que no entraría en tecnicismos, pero hay una alternativa que merece mención para vislumbrar otro camino: los cuidados paliativos. Ha llovido mucho en España desde que el Dr. Jaime Sanz, tras su estancia en Londres, publicara en 1985 El paciente con enfermedad terminal “Los intocables de la Medicina” en la revista Medicina Clínica.

Los cuidados paliativos (C.P) han sido definidos por el Subcomité del Programa Europeo Contra el Cáncer como la atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. El tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar y soporte a los pacientes y sus familias en la fase final de una enfermedad terminal, como ya se ha indicado, es una atención “total” y “multidisciplinar”.

El artículo 28.2 del Código de Ética y Deontología Médica hace referencia, a este respecto, que “el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente”. Además de los aspectos físicos de la enfermedad, el abanico de la experiencia dolorosa afecta también al plano emocional (depresión, ansiedad, miedo...), la esfera social (familia, amistades, aspectos económicos) y al plano espiritual (que Inmaculada quisiera recibir los Santos Sacramentos antes del trágico desenlace no es extraño).

Por todo ello, no es necesario ser docto en la materia para intuir que el vacío existencial tiene, como mínimo, connotaciones psicológicas y psiquiátricas que hay que tener siempre muy presentes. Y, como estamos viendo, no son pocos los lugares donde queda recogida la necesidad de ampliar los horizontes de los cuidados paliativos más allá de lo meramente físico.

La sanidad española también recoge este punto: El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado en el pleno del Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Sanidad del 18 de Diciembre de 2000 afirma como primer principio general que tenemos que “garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención”.

Aunque no fueron mal encaminados en la elaboración del documento, habría que hacer especial hincapié en asegurar que los C.P, tal y como aparece redactado, estén “firmemente

establecidos en la conciencia pública como elemento que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal”.

Los C.P tienen también un amplio reconocimiento y consenso a nivel internacional. Según la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (junio 1999), estos cuidados son un derecho legal e individual y una prestación más de la asistencia sanitaria. Por otro lado es importante resaltar que el deseo de morir de un enfermo terminal, concluía la Asamblea, no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a esa vida.

Cuando uno toma la decisión de morir es porque considera su situación peor que la propia muerte. Los síntomas físicos, el abandono, el sufrimiento y el vacío asistencial ganan la batalla. Pero frente a la eutanasia (acción u omisión intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona con una enfermedad grave e irreversible por razones compasivas, en un contexto médico y con el consentimiento del enfermo), como hemos anunciado, hay que fomentar los cuidados paliativos.

Esta atención, frente a la eutanasia, transforma el encarnizamiento terapéutico en control de síntomas, el miedo en seguridad, el dolor en alivio, el abandono en compañía, el silencio en escucha y la mentira en esperanza.

Para terminar vuelvo a esa frase inicial que ronda estos días mi conciencia: “Ayudaba más de lo que se imaginaba”. Ahí está el problema. De nosotros también - que no sólo - dependía que “imaginara bien”, o, más precisamente, que sintiera que su vida tenía una razón de ser. Que no era una vida “cruel”, de “soledad, vacío y silencio”. “Para mí la vida es una mierda y no hay que darle más vueltas” dijo. He aquí la cuestión: Sí, hay que darle más vueltas.

Con la plena confianza puesta en la fuerza transformadora del amor y la inestimable ayuda de los cuidados paliativos deberíamos haber esperado que, quizás “mañana”, Inmaculada hubiera recuperado, en definitiva, la alegría por y para vivir.

Fran Güell