

Vivir dignamente, morir reconocido¹

Miguel Ángel Pastorino, ORCID 0000-0002-6433-0223

Universidad Católica del Uruguay, Uruguay

Durante largo tiempo el sufrimiento y la muerte han quedado atrapados en el ámbito médico, reducidos a un hecho biológico, olvidando otras dimensiones de la existencia humana que dan sentido a la vida, al sufrimiento y a la muerte. Y es que morir es algo más que un evento biológico, es un proceso relacional junto a otros, es un hecho biográfico, una experiencia profundamente humana para quien sabe que morirá y para sus seres más cercanos. Cada vez más se experimenta el reclamo de volver a contemplar la vida y la muerte con mayor hondura, ampliando el horizonte cultural y espiritual para poder abrazar la muerte humanamente.

Un problema sociocultural es que la muerte se ha vuelto un tabú y, al ser un tema prohibido, se lo despacha de la manera más rápida posible para no pensar demasiado en su significado. Esta huida cultural de la muerte la olvida y la deshumaniza. ⁽¹⁾

Sin embargo, hay quienes están transformando progresivamente las relaciones entre el personal de salud, los pacientes y las familias, ya sea cuando se trata de enfermedades crónicas o amenazantes de la vida: se trata de los equipos de cuidados paliativos que, más que una especialidad, conforman un nuevo paradigma en la relación con los pacientes, el personal de salud y las familias. Una nueva mirada antropológica y ética que denuncia los reduccionismos materialistas y mecanicistas que dominaron durante mucho tiempo el abordaje de las ciencias de la salud.

Detrás de toda perspectiva ética hay una visión antropológica, una valoración de la vida, de cómo se entiende la dignidad inherente a la condición humana. Una nueva valoración y aceptación de nuestra vulnerabilidad y dependencia, que nos es constitutiva como seres humanos, deconstruye el mito moderno individualista del ser humano como un ser naturalmente autónomo y autosuficiente. La realidad y la evidencia empírica pone en crisis un modelo antropológico que olvida lo que nos hace ser como somos: nuestra condición de seres relacionales, interdependientes y vulnerables, necesitados de los otros. Cuidar humaniza tanto al cuidado como al cuidador, humaniza a toda la sociedad.

La ética del cuidado

La dimensión ética de los cuidados paliativos está vinculada a una noción más amplia sobre el trato que nos debemos unos a otros, a una interpretación más profunda de la dignidad humana. “Están vinculados a la idea ética del reconocimiento del otro en toda su amplitud”. ⁽²⁾ El cambio de mentalidad en la visión del paciente desde el reconocimiento de su dignidad intrínseca implica que no se puede afirmar que “ya no se puede hacer nada” cuando no se le puede curar. Porque siempre se puede hacer algo por el otro: cuidarlo, aliviarlo, acompañarlo. Es más, reconocer al otro en su valor como persona no depende de su condición o situación, ni siquiera de la pérdida de su autonomía. Morir dignamente es morir reconocido, respetado en su dignidad como persona humana, que nunca deja de serlo hasta que muere.

¹ Este editorial tiene como antecedente el artículo “Cuidar y reconocer al otro: No dejar a nadie atrás”, publicado por el autor en el *Semanario Voces* el 7 de octubre de 2021.

Reconocer al otro implica aceptar que todos poseemos un valor que no puede disminuir, un valor que no cambia; a este valor de toda vida humana le llamamos dignidad. Respetar la autonomía del otro es una de las formas de reconocer su dignidad, pero no la única ni la más importante. Porque, aunque alguien lo pida, no se lo puede abandonar ni hacerle daño, no se puede atentar contra su dignidad. Si alguien nos dijera que es una carga y que no merece ser cuidado, si nos importa, no dejaríamos de cuidarle siempre, y hacerle sentir que no es una carga, sino alguien valioso, único e irrepetible a quien queremos dedicarle nuestro tiempo.

Nos miramos a nosotros mismos por cómo nos ven los demás, y en una sociedad donde predominan valores de rentabilidad, productividad y eficacia, una condición que limite las posibilidades de la vida es vivida como una disminución del valor de la vida y hace que las mismas personas se desprecien a sí mismas, como si fueran una “carga” para los demás.

Solo la mirada del otro, que reconoce, respeta y valora, puede devolver la estima y el reconocimiento de la dignidad. Solo la mirada capaz de aceptar la propia vulnerabilidad es capaz de abrazar compasivamente al otro.

La hipertrofia de la autonomía

En bioética se ha desarrollado la importancia del principio de autonomía y el reconocimiento de la libertad del paciente desde el consentimiento informado, las voluntades anticipadas y hasta el testamento vital, con leyes que han ido consagrando los derechos del paciente en respeto por su autonomía, en reconocimiento de su dignidad. Esto ha significado un significativo progreso respecto del paternalismo médico que, en nombre del principio de beneficencia, podía avasallar la libertad de quien padece.

Sin embargo, actualmente comienza a inclinarse la balanza hacia el otro extremo, hacia una hipertrofia de la autonomía que convierte al profesional de la salud en un simple dispensador de servicios, debilita la alianza terapéutica y abandona al paciente “porque es su decisión”.

Existe hoy una sobrevaloración idealizada de la autonomía individual y se tiende a pensar que, si alguien pide algo, hay que acceder a su petición sin preguntar más, porque el otro es dueño de su decisión. Esto implica riesgos, especialmente si se trata de personas vulnerables que están sufriendo mucho y rodeadas de presiones sociales y emocionales, o que se sienten una carga para los demás. “Respetar su decisión” puede ser una sutil forma de abandono del paciente, si no hay un discernimiento profundo de lo que está detrás del deseo de morir o de resistirse a determinados cuidados.

Desde Platón hasta nuestros días sabemos que no todos los modos de actuar son igualmente válidos éticamente, que hay acciones que podemos juzgar como elogiables o condenables. Procurar la autonomía asegura que serán libres para actuar, pero no asegura nada sobre la bondad de sus acciones. Que las decisiones sean libres no las hace simultáneamente buenas, ni humanizantes, ni deseables necesariamente.

Afirmar que una decisión ha sido libre no dice nada sobre su bondad: simplemente que ha sido realizada libremente. Por ello el fundamento más importante de un discernimiento ético es el respeto por la dignidad inherente a toda persona, que no disminuye ni se relativiza por su situación, o porque se sienta subjetivamente indigna. Que alguien no se valore no le hace valer menos. Porque si la dignidad es subjetiva, el respeto por los derechos humanos dependería de lo que cada uno sienta o de si cree que merece ser bien tratado o no.

Ser más dependientes no nos hace menos humanos, ni menos dignos. Tenemos la experiencia de que cuando alguien incluso ha perdido su autonomía física y psicológica, podemos amarle, respetarle, valorarle por su dignidad de ser humano, independientemente de que sea o no consciente de nuestros cuidados, porque es amable por sí mismo, no por su estado o calidad de vida.

Ayudar a vivir y morir con sentido

En una sociedad donde no siempre hay tiempo ni lugar para la compasión, ni para reflexionar sobre la muerte, sino para la desaparición rápida de lo que nos arranca de una vida placentera y autosuficiente, no es extraño que se confunda “dignidad” con “calidad de vida” y que se reduzca felicidad a “bienestar”.

Expertos en derechos humanos de la ONU expresaron en 2021 su alarma ante la tendencia creciente a promulgar leyes que permiten el acceso a la muerte médicamente asistida con base en el hecho de tener una discapacidad o condiciones de discapacidad. ⁽³⁾

En este contexto nihilista en el que vivimos también se huye del sufrimiento, como si no formara parte de la vida. En los últimos años han surgido más analgésicos que en todo el resto de la historia de la farmacología. Actualmente el umbral para declarar “insoportable” el sufrimiento es cada vez más bajo y es una realidad muy subjetiva. Lo que hoy faltan son fuentes de sentido, valores y relatos que den sentido a la existencia y al sufrimiento inevitable. Porque, como lo expresó Nietzsche en la *Genealogía de la moral*, el peor sufrimiento es el que carece de sentido. ⁽⁴⁾

El psiquiatra y filósofo judío Víctor Frankl, quien sobrevivió a campos de concentración nazi durante la Segunda Guerra Mundial y creó la Logoterapia, descubrió que la falta de sentido como “vacío existencial” es una de las principales causas de neurosis. A propósito de este asunto, en un Congreso Internacional de 1971, afirmó: “Al médico se le plantean hoy algunas cuestiones que no son de naturaleza médica, sino filosófica, y para las que apenas está preparado. Los pacientes acuden al psiquiatra porque dudan del sentido de su vida o desesperan de poder encontrarlo”. Y, sobre esta cuestión, cita al profesor Farnsworth y expresa: “La medicina se enfrenta hoy con la tarea de ampliar su función. En un período de crisis como el que experimentamos actualmente, los médicos deben cultivar la filosofía. La gran enfermedad de nuestro tiempo es la carencia de objetivos, el aburrimiento, la falta de sentido y de propósito”. ⁽⁵⁾

Cuando releí el texto de Frankl recordé y agradecí por todo el bien que hacen a nuestra sociedad los profesionales dedicados a los cuidados paliativos, porque cada vida humana tratada con respeto, aliviada en sus sufrimientos, reconocida en su dignidad. Requiere no solo técnicos y especialistas en determinadas áreas del saber, sino profesionales que ayuden a vivir y morir dignamente, es decir, con sentido, en cualquier circunstancia de la vida. Esas personas en sus cuidados nos recuerdan lo que significa ser humanos.

Referencias bibliográficas

1. Ariès P. Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días. Buenos Aires: Adriana Hidalgo; 2012.
2. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2016;5(2):46-53. doi: 10.22235/ech.v5i2.1288
3. United Nations. Disability is not a reason to sanction medically assisted dying – UN experts [Internet]. Office of the High Commissioner for Human Rights; 2021 [citado 2023 nov 10]. Disponible en <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2021/01/disability-not-reason-sanction-medically-assisted-dying-un-experts?LangID=E&NewsID=26687>
4. Nietzsche F. *Genealogía de la moral* (6ª reimp.). Madrid: Alianza; 2005.
5. Frankl V. *El hombre doliente*. Barcelona: Herder; 2009.