



A pesar del lenguaje bélico, la covid es una enfermedad. J.M.Mora (<https://www.jrmora.com/blog/>)

Convirtamos la amenaza en una oportunidad

Muerte digna y pandemia global

Si la muerte no fuera tabú, muchas personas podrían haber afrontado su muerte, o la de un ser querido, de una manera más serena, más racional, con medidas epidemiológicas más respetuosas con la voluntad, la intimidad y la dignidad de esas personas

Fernando Marín*

El tsunami

Como decíamos, cuando la pasada primavera teníamos nuestra vista, y nuestras expectativas, puestas en la tramitación de la ley de eutanasia en el Congreso de los Diputados, la vida se paró a causa del covid.

Confinados en casa, contemplábamos estupefactos el colapso de los hospitales y una escandalosa cifra de fallecimientos. Con una salud pública dismantelada y una atención primaria ninguneada durante las últimas décadas, sin recursos suficientes, la consigna fue "todas al hospital"

(error). Sin camas, y con muchas bajas, los profesionales hicieron todo lo posible por salvar vidas, pero muchas personas murieron mal, sin ser adecuadamente atendidas por un sistema que estaba desbordado. Sin material de protección, se infectaron más de 50 mil sanitarios en activo y fallecieron 95 (51 médicos, 18 de atención primaria).

Pero este tsunami sacudió con otra ola todavía más destructiva a las residencias de personas mayores, donde ocurrió el 70% de las 29 mil defunciones por covid. Los medios de comunicación reportaban cifras de muertes sobre la magnitud de la tragedia, alarmando a la población con titulares escandalosos que provocaban más miedo y desconfianza, con imágenes que herían nuestra sensibilidad. De un día para otro, la sociedad pasó de la

* Médico. Presidente de DMD-Madrid.

negación, a la exhibición impúdica de la muerte, muchas veces sin contexto (ingresar en UCI con más de 80 años y otras enfermedades es una barbaridad), sin proporción (420 mil personas mueren en España cada año) y sin respeto (como la morbosa fotografía de un señor muerto en su casa, en su cama).

Con o sin covid, “se mueren más los viejos”

El 85% de las personas que fallecen tiene más de 65 años, sobre todo –por covid– a partir de los 80, pero esta realidad hay que manejarla con cuidado. Que un octogenario no ingrese en una UCI, de ninguna manera significa que su vida –o su muerte– sea menos valiosa que la de otra persona más joven. Durante el pico de la pandemia, la vulnerabilidad de los ancianos ante el Coronavirus se vivió con cierto alivio, con una **demoledora mirada a la vejez** que es inaceptable y que debe de ser repensada por los medios de comunicación.

Para algunos informativos “cuando llueve en Madrid, llueve en toda España”, pero no es así. Afortunadamente, el dantesco escenario del tsunami solo se produjo en algunos territorios. Sin embargo, el miedo llovió por todo el Estado. Todas las tardes salíamos a aplaudir a los sanitarios que se estaban dejando la piel, profesionales maltratados por un sistema sanitario gestionado por los políticos que nosotros elegimos. “Menos aplausos y mejores condiciones para trabajar”, expresaron muchos profesionales. ¿Nos acordaremos de los aplausos cuando acudamos a las urnas? Ya veremos.

Medidas epidemiológicas sin humanidad

Algunos expertos pusieron en duda la efectividad del confinamiento frente a la evolución natural de toda epidemia (la famosa curva). Excepto peligrosos excéntricos de derechas, como Trump y Bolsonaro (más tarde aparecerían los negacionistas), ningún epidemiólogo serio propuso ignorar la pandemia, sino afinar en las medidas: reducir durante unas semanas al mínimo los contactos sociales (transporte público, educación, hostelería, teletrabajo...), pero aislar solo a las personas vulnerables, permitiendo salir a niños y niñas, mayores con demencia, personas con otras enfermedades crónicas o a cualquiera que quisiera dar un paseo o hacer deporte (lo que vino a ser la “fase uno”). Entonces no había mascarillas, pero –igual que ahora– al aire libre bastaba con guardar el distanciamiento entre personas, evitar lugares cerrados o concurridos y una frecuente higiene de manos.

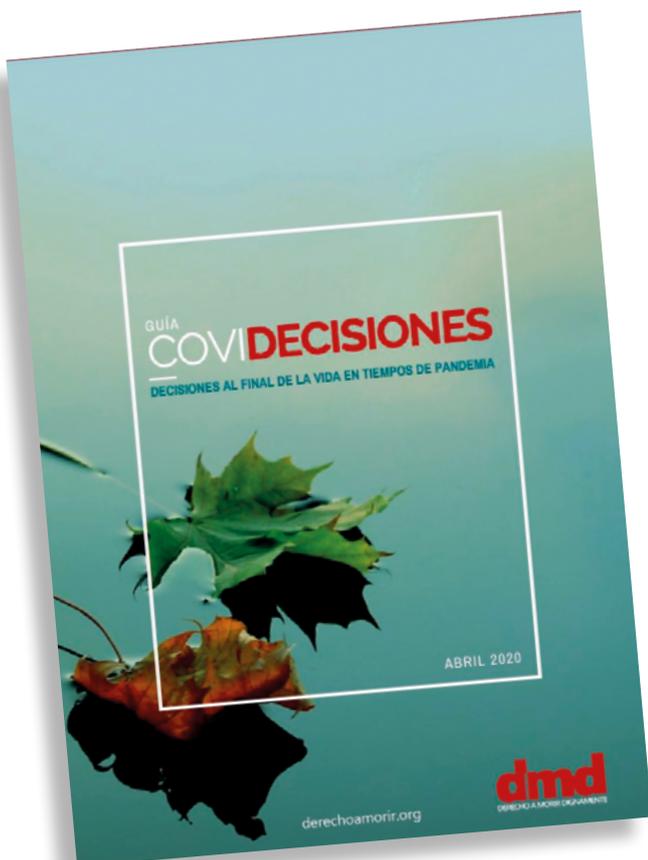
Pero en algunos territorios la situación estaba descontrolada y el miedo es un mal consejero, que provoca errores. Era obvio que el confinamiento tendría efectos negativos sobre la salud de la población más vulnerable, que junto al miedo a acudir al hospital, aumentó la mortalidad por causas no covid, en una cifra similar a los fallecimientos en los hospitales. Pero, ¿habría respetado la ciudadanía las normas de prevención sin el drástico cerrojo del confinamiento y la presencia policial en las calles? Quizás no.

La soledad no justificable

Desde el principio, en DMD nos preocupó el aislamiento social de personas con covid, con la prohibición de las visitas y el acompañamiento en hospitales y residencias. Siempre ha habido pacientes aislados en los hospitales, pero no solos, los familiares les acompañaban con una bata y una mascarilla. **La identificación entre aislamiento y soledad ha sido perversa**, porque condenó a miles de personas a una muerte en soledad, indigna de un ser humano. El remate fue suprimir los ritos funerarios, otra medida desproporcionada, que ha provocado mucho dolor en las familias, evitable con una reorganización.

Además descubrimos el espeluznante agujero negro de muchas residencias, lugares pensados para la convivencia y unos cuidados básicos, pero no para una asistencia médica, que durante el tsunami les negó el sistema sanitario. Tal y como titula en su informe Médicos Sin Fronteras: *“Poco, tarde y mal; el inaceptable desamparo de los mayores en las residencias durante la COVID-19 en España”*¹⁴.

Es verdad que no había equipos de protección individual (EPI), pero aun así algunos servicios hospitalarios y algunas residencias se las apañaron para romper el aislamiento social con videollamadas o con visitas presenciales durante cortos periodos de tiempo, fabricando los EPI con lo que tenían a mano.



14 https://www.msfx/sites/mexico/files/attachments/aaff-msf-informe-covid19-residencias-baja-nota_0.pdf

Más derechos arrinconados

Además del derecho fundamental a la movilidad y al acompañamiento, la gestión de la COVID-19 pasó por encima de otros derechos: a la información, a la elección entre opciones clínicas, al rechazo de tratamiento, al alivio del sufrimiento y a morir en paz. El estado de alarma, con una equivocada dialéctica de guerra contra el virus y una escenografía de generales dando ruedas de prensa y militares en la calle desinfectando residencias (una medida que, aislada, es totalmente inútil para controlar la pandemia), fue un generador de alarma en sí mismo. Además, la avalancha de *fake news*, de bulos lanzados o amplificadas fundamentalmente por la derecha, se sumó al miedo y provocó un ambiente tóxico que generaba aún más ansiedad social. La disputa política, criticar las medidas del gobierno, proponiendo alternativas, es legítima. Pero utilizar a los muertos, manipulando datos e imágenes descaradamente es una práctica política repugnante. En ese clima, con tanta gente gritando, insultando, mintiendo..., es muy difícil reivindicar una muerte digna, que requiere de serenidad, delicadeza y respeto.

En este contexto, para facilitar la reflexión sobre decisiones personales en caso de enfermar por coronavirus, DMD envió a las personas asociadas el documento **Covidecisiones** (disponible también en la web¹⁵), en el que se plantean tres escenarios: el hospital, el domicilio y la residencia, con una pregunta de fondo: ¿qué puedo hacer para que se respete mi voluntad de morir con dignidad?

Al igual que el testamento vital, las decisiones individuales tienen su impacto social. Como todas las actividades, que desde hace décadas realiza DMD, contribuyen a superar el tabú de la muerte. Tomar conciencia de nuestra condición de seres mortales, pensar la muerte y hablarla (cómo deseáramos morir), es fundamental para una buena muerte, y un paso importante para el reconocimiento del derecho a una muerte voluntaria.

La propaganda, una huida de la incertidumbre

Una de las manifestaciones de la negación de la muerte es la dificultad de la sociedad para aceptar la incertidumbre de la vida y aprender a vivir en ella. La dialéctica de la guerra contra el virus nos ha metido en un callejón sin salida y sin espacio para la realidad. El coronavirus ha venido para quedarse, por lo que vencer es acostumbrarse a convivir con el virus, con precaución, pero sin sacrificar la convivencia y el cuidado de otras personas. Habrá bajas, ¡claro!, por covid y por muchas otras causas. En 2019 cada día murieron en España 1.150 personas, que no fueron noticia en los medios de comunicación. No se

trata de minusvalorar la vida de nadie, sino de tranquilizar los ánimos, colocando a la pandemia en el lugar que le corresponde.

En ese callejón sin salida, para calmar a la población hemos entrado en un absurdo fanatismo por los test, convertidos en herramientas de propaganda, sin sentido epidemiológico, perjudicando además a una atención primaria sin suficientes profesionales, con tareas que no le corresponden. En lugar de fortalecer, por un lado la atención primaria, y por otro la salud pública, con más recursos materiales y humanos (rastreadores), como ya pasó con el macrohospital de campaña (de nuevo publicitario) de Madrid (el "Ifemazo"); el dinero público acaba en los bolsillos de amiguetes del sector privado, debilitando el sistema sanitario. Ya lo hemos visto desde hace años, y no solo en Madrid.

Dialéctica de guerra y escenografía de generales generaron alarma por sí mismas

Residencias cárceles

Se comprende que una situación inédita, para la que nadie estaba preparado, provocara miedo y errores, pero no que seis meses después se mantengan medidas epidemiológicas que son inhumanas. Por ejemplo, prohibir a las personas mayores salir de residencias que de facto se han convertido en cárceles con celdas de aislamiento. "Estoy harto, ya no aguanto más, de aquí solo nos dejarán salir en un ataúd", le decía un anciano a su médico de cabecera, porque no le dejan salir a la calle, a dar un paseo por el parque.

Personas mayores para las que acudir al hospital es una liberación, al que llegan con un deterioro que es evitable, con motivos de ingreso que son de juzgado de guardia: negligencias políticas por falta de recursos. No somos objetos potencialmente contagiosos. ¿Cuándo hemos perdido la humanidad? El aislamiento de las personas mayores es un riesgo para su salud tan grave, o quizá más, que la covid. ¿Hasta dónde estamos dispuestos a llegar y cuánto va a durar esta distopía?

La nueva normalidad, una amenaza y una oportunidad

Cuando las personas están demasiado angustiadas y centradas en las emergencias diarias de sobrevivir a una crisis, tienden a confiar demasiado en el poder. Naomi Klein ("*La doctrina del shock*") nos advierte que el coronavirus puede ser la pandemia perfecta para el "**capitalismo de la catástrofe**", la estrategia política de utilizar las crisis a gran escala para impulsar políticas que sistemáticamente aumentan la desigualdad, enriquecen a las elites y debilitan a todos los demás. Por eso, tenemos que sacudirnos el miedo, mirar más allá de las cifras covid y estar alerta ante las políticas que atacan el bien común. Por ejemplo, el riesgo de que detrás del colapso de la atención primaria exista una voladura controlada para su posterior privatización.

¹⁵ <https://derechoamorar.org/2020/05/08/guia-de-las-covidecisiones/>

Añoramos que las cosas vuelvan a la normalidad, pero debemos recordar que la normalidad era una inmensa crisis. Es necesaria una transformación masiva hacia una economía basada en la protección de la vida, en fortalecer los lazos que nos unen en comunidad y en combatir la desigualdad. En el ámbito del final de la vida, es el momento de **que la buena muerte sea un valor social**, que se tomen todas las medidas pendientes.

Morir mal es injustificable

Durante la pandemia, por primera vez la sociedad le prestó atención no sólo al número del número de muertes, sino también a la calidad de la muerte: cómo se producían, dónde, con quién... **Morir puede ser inevitable, pero morir mal es injustificable.** Morir sin asistencia sanitaria, abandonado, en soledad, morir “como un perro” (callejero), es una imagen que ha provocado un rechazo social generalizado, y que debería desaparecer en la nueva normalidad.

Hemos visto cómo cuando las cosas van mal, y una persona fallece, el paternalismo médico bienintencionado provoca nefastas consecuencias. La sospecha de que los criterios técnicos de traslado al hospital o ingreso en UCI eran una injusticia, dejando morir a los viejos para ahorrar, se nutre de la ignorancia, de la falta de información. Cuando se excluye de las decisiones a los pacientes y familias, sin informar adecuadamente, sin tener en cuenta la voluntad de cada persona, se crea angustia y desconfianza. No se puede ser que dos sanitarios acudan a un domicilio, sin la cara visible, vestidos con EPI y mascarilla, recojan a una persona con covid y, sin ninguna otra explicación en 4 o 5 días, llamen de un hospital a su familiar diciendo que ha muerto y que, además, no puede enterrarlo.

Corregir las deficiencias evidenciadas

Para morir en casa (un mantra que se repite una y otra vez) necesitamos una atención primaria con recursos suficientes, capaces de garantizar una buena muerte, con o sin la ayuda de los equipos de cuidados paliativos. Todavía hay Centros de Salud que no disponen de las cuatro cosas que se necesitan para una sedación paliativa (medicación como Midazolam, morfina e infusores), por no hablar de la medicina privada, donde los paliativos domiciliarios, en la mayoría de sociedades médicas, no existen. Así es imposible.

Durante la crisis sanitaria, en muchas residencias no ha existido un diálogo sincero con las personas mayores ni con las familias, que explicara la complejidad de la situación. Si es “tiempo de morir” (con o sin covid), quizá no podamos evitarlo, pero sí que se mueran mal y que su familia lo viva como un horror. Para transformarlas, muchas residencias habría que tirarlas (literalmente), pero eso no va a ocurrir. Mientras tanto, es urgente garantizar la autonomía de las personas, su derecho fundamental a la movilidad, a la toma de decisiones, al testamento vital y al acompañamiento.

Para morir en casa necesitamos una atención primaria con recursos suficientes

Los hospitales no se deben cerrar nunca más a cal y canto. Morir en soledad es un fracaso de la medicina, hay que asegurar durante todo el ingreso la comunicación con las personas que designe el enfermo, explorar su voluntad, respetar su derecho a elegir entre opciones clínicas y al alivio del sufrimiento durante su proceso de muerte (sedación paliativa).

El Observatorio de la Muerte Digna, que desde hace años reivindica DMD, nos habría aportado una información muy valiosa para evitar la mala muerte. En su lugar, lo poco que sabemos, es descorazonador.

Una advertencia y una preocupación

De acuerdo con las palabras del ministro Illa, “el lunes es muy fácil acertar la quiniela”. Durante el tsunami, aunque hubo voces discrepantes no escuchadas, avanzábamos a oscuras. Pero ahora ya no. Seis meses después, el trabajo de las administraciones, principalmente autonómicas, es decepcionante.

Además de la COVID-19, la recesión económica está provocando ansiedad y sufrimiento. Históricamente, la extrema derecha ha ganado fuerza con las dificultades sociales (colas del hambre), el desempleo y el descontento popular, con un discurso sociopolítico que incumple las normas éticas y racionales de la argumentación y del discurso democrático (un ejemplo es la eutanasia). Los insultos, los mensajes extremos e irracionales en Internet (redes sociales), son un reflejo de un discurso antidemocrático cotidiano, reaccionario y populista.

Conspiranoicos y extrema derecha se manifiestan en contra del Estado. Los “Cayetanos” del Barrio de Salamanca de Madrid, los temerosos del 5G que defienden un derivado de la lejía como solución milagrosa, y los que van con un megáfono en un coche descapotable de alta gama, conducido por su chófer, coinciden en su discurso contra lo público, minando la confianza en las instituciones, en el pensamiento científico y en un conocimiento experto que contribuya al consenso.

Algunas críticas serán coincidentes, pero este análisis se sitúa en la antítesis del discurso de los negacionistas y la extrema derecha en su finalidad: el bien común, la esfera pública, la confianza en las instituciones y en el método científico, la defensa de los derechos humanos fundamentales, de la justicia y de la libertad, de lo que es de todos. Por eso no es una enmienda a la totalidad, sino una visión crítica que observa con preocupación lo que está ocurriendo.

Por eso la lucha por la eutanasia va mucho más allá del acceso, por parte de unos miles de personas cada año, a un fármaco letal. Se trata de un nuevo derecho humano, la muerte voluntaria, indisociable de todos los demás. La normalidad no es un lugar al que podamos volver, es un lugar que tenemos que construir juntos y un lugar por el que tenemos que luchar.