

10

palabras clave ante

EL FINAL DE LA VIDA

Francisco Javier Elizari Basterra
Director

Morir, hoy

Cuidados paliativos

Calidad de vida

Muerte digna

Dar malas noticias

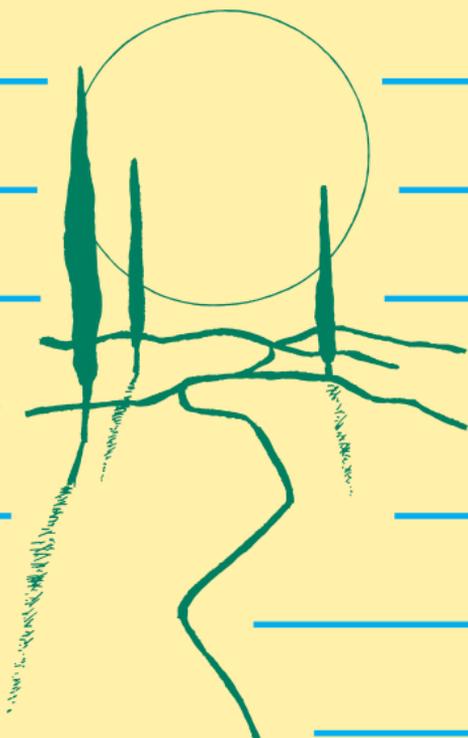
Limitación del esfuerzo terapéutico

Alimentación artificial

Eutanasia

Voluntades anticipadas

La muerte clínica



Francisco Javier Elizari Basterra
(director)

10 palabras clave
ante el final
de la vida

evd

Editorial Verbo Divino
Avenida de Pamplona, 41
31200 Estella (Navarra), España
Tfno: 948 55 65 11
Fax: 948 55 45 06
www.verbodivino.es
evd@verbodivino.es

Dibujo de tapa: *Miren Sorne*

© De la presente edición: Verbo Divino 2010

ISBN pdf: 978-84-8169-963-0

ISBN edición impresa: 978-84-8169-712-4

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo la excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita imprimir o utilizar algún fragmento de esta obra.

Contenido

<i>Colaboradores</i>	7
<i>Presentación</i>	11
Francisco Javier Elizari Basterra	
<i>Morir, hoy</i>	19
Salvador Urraca Martínez	
<i>Cuidados paliativos</i>	67
Javier Barbero Gutiérrez	
<i>Calidad de vida</i>	115
Francesc Torralba Rossellò	
<i>Muerte digna</i>	155
Marciano Vidal García	
<i>Dar malas noticias</i>	199
José Carlos Bermejo Higuera	
<i>Limitación del esfuerzo terapéutico</i>	245
Juan Carlos Álvarez Pérez	
<i>Alimentación artificial</i>	303
Juan Aristondo Saracíbar	
<i>Eutanasia</i>	345
Francisco Javier Elizari Basterra	

<i>Voluntades anticipadas</i>	389
Ana María Marcos del Cano	
<i>La muerte clínica</i>	427
Juan Luis Trueba Gutiérrez	

Colaboradores

Juan Carlos Álvarez Pérez. Doctor en Medicina y Cirugía. Jefe clínico del Servicio de Urgencias del Hospital San Francisco de Asís, de Madrid. Codirector del Master en Bioética de la U. P. Comillas. Profesor de los Master en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid y de la IPS/OMS. Profesor de la Facultad de Medicina, Universidad San Pablo-CEU.

Juan Aristondo Saracíbar. Doctor en Teología por la Universidad de Lovaina (Bélgica). Profesor de Moral en la Facultad de Teología del Norte de España, sede Vitoria-Gasteiz.

Javier Barbero Gutiérrez. Psicólogo clínico. Magíster en Bioética. Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, de Madrid.

José Carlos Bermejo Higuera. Director del Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos, de Tres Cantos (Madrid). Director de la Escuela de Pastoral de FERS, Madrid. Director del Master en Counselling y del Master en Humanización de la Intervención Social de la Universidad Ramón Llull en Madrid. Profesor en el Camillianum, Roma.

Francisco Javier Elizari Basterra. Profesor de Bioética durante 30 años en el Instituto Superior de Ciencias Morales, Madrid. Miembro durante varios años de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

Ana María Marcos del Cano. Profesora titular de Filosofía del Derecho, UNED. Secretaria general de la UNED. Profesora de Bioética en el Instituto Superior de Ciencias Morales, Madrid. Directora del Curso de Experto en Bioderecho, UNED. Directora del Curso de Experto en Inmigración y Multiculturalismo, UNED.

Francesc Torralba Rossellò. Profesor titular de Filosofía de la Universidad Ramón Llull, Barcelona. Investigador del Instituto Borja de Bioética, Barcelona. Director del Anuario *Ars Brevis*. Presidente del Comité de Ética Asistencial de la Fundación SAR. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital San Rafael, Barcelona. Jefe Académico de la Cátedra Ramón Llull-Blanquerna.

Juan Luis Trueba Gutiérrez. Doctor en Medicina y especialista en Neurología. Profesor asociado de Medicina (Neurología) en el Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid. Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Profesor y miembro del Consejo Asesor de la Cátedra de Bioética, Universidad P. Comillas, Madrid.

Salvador Urraca Martínez. Doctor en Psicología. Licenciado en Filosofía y Letras. Profesor titular de Metodología en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid. Coordinador del Área de Psicología y Medicina de la revista *Jano* (1985-1996).

Marciano Vidal García. Profesor ordinario en el Instituto Superior de Ciencias Morales, Madrid. Ha enseñado, como profesor ordinario, en la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, y, como profesor invitado, en la Academia Alfonsiana, Roma.

Presentación

Francisco Javier Elizari Basterra

Si tuviéramos que destacar una idea dominante en *10 palabras clave ante el final de la vida*, ésta bien podría ser la aspiración a un morir mejor, es decir, más humano, referido no sólo al instante postrero de la vida, sino, sobre todo, a su fase última, más o menos larga. Porque el morir en nuestra sociedad es manifiestamente mejorable.

Al perseguir este objetivo, no podemos olvidar que la mejora del morir tiene tantas caras como personas. Este punto es capital, pero si queremos trabajar lúcidamente en el empeño, es necesario recordar que cada momento histórico, cada sociedad, deja, en algún grado, su propia huella en la última etapa de la vida por medio de normas, leyes, costumbres, ritos, ideas éticas, prácticas médicas, creencias, aspiraciones, temores, interrogantes, etc.

Aunque mucho de lo aquí expresado es válido también para otros lugares, la imagen que sirve de marco de referencia es la de la sociedad desarrollada. Si nuestro horizonte más directo hubiera sido el morir en áreas menos desarrolladas, habría sido preciso cambiar no pocas palabras, pues allí el final de la vida —y toda ella— está muy marcado por la pobreza y sus tremendas secuelas. En dichas zonas, graves cuestiones de justicia subyacen al modo de morir.

En algunas partes de la sociedad desarrollada, hacia finales de los sesenta o principios de los

setenta (siglo XX) se extiende paulatinamente en la conciencia social una sensación nueva: muchos pacientes mueren mal o, dicho con otras palabras, de modo no deseable. En esta imagen del mal morir entran componentes variados: dolor, sufrimientos, prolongación considerada excesiva de la vida, decadencia del paciente, etc. La nueva percepción no se podía achacar al morir en cuanto tal, sino –permítaseme la expresión– al mal manejo del morir, a una mala gestión, cosa perfectamente evitable. Las conexiones del mal morir, en ese momento, eran numerosas: entre ellas, no pocos destacan, como muy importante, los grandes avances tecnológicos aplicados a la medicina, capaces de prolongar la vida, a veces hasta condiciones muy penosas. Semejante “proeza” técnica pudo contar, en ocasiones, con todas las bendiciones de un aliado, la idea moral de la santidad de la vida, tal como era entendida por algunas corrientes, no por todos.

La conciencia del mal morir no se quedó entonces callada: formuló quejas, acusaciones, deseos de cambio. Las sugerencias e intentos de mejora eran variados. Desde la ética y las leyes se buscó poner algún freno a la lógica desbordada de la tecnología en medicina. Una de las formas de hacerlo fue el énfasis ético y legal puesto en la autonomía del paciente (consentimiento informado, rechazo de tratamientos, voluntades anticipadas, etc.), en la esperanza de contrarrestar el paternalismo médico y el orgullo tecnológico desmedido.

Otra respuesta digna de subrayar es la creación progresiva, lenta, de los cuidados paliativos, una cara muy distinta de la otra medicina, agresiva, tecnológica. Por encima de estos cuidados, y de modo más general, se prestó más atención a la formación de los profesionales sanitarios en orden a mejorar la comunicación con el paciente, en línea con el nuevo dogma de la autonomía. Gracias a todo ello y a otras iniciativas, hemos de

reconocer pasos muy positivos; los avances han sido importantes, pero los caminos por recorrer en esa dirección son largos.

Centrándonos en la sociedad desarrollada actual, ¿dónde colocar los acentos en el empeño por mejorar el final de la vida de los pacientes? Sin ninguna pretensión exhaustiva, indiquemos algunos.

Muerte y decadencia del ser humano

El primer punto dice relación a un cambio cultural respecto a la percepción de la muerte y de las disminuciones en el ser humano. Si logramos una transformación en este campo, habremos creado unas condiciones más favorables para un mejor morir. Todos estamos invitados a esta tarea saludable, aunque envuelta en dificultades.

Hemos de ser capaces de hablar con normalidad de lo que es normal y no solemos mencionar. No se trata de complicados discursos filosóficos o de reflexiones religiosas, todo lo cual tiene su lugar dentro de las opciones personales y puede representar una aportación valiosa en esta materia. Hablamos de algo más sencillo. La muerte no es un mero accidente de la vida; es un hecho inevitable que forma parte de toda existencia humana. Se trata de la aceptación práctica, no meramente teórica, de nuestra condición mortal, con las correspondientes derivadas en la realidad.

Es, también, importante integrar en nuestro patrimonio ordinario la imagen de la decadencia corporal y psíquica. La fragilidad, las disminuciones, la dependencia, que, por otra parte, son acompañantes del ser humano en alguna medida y de diferentes formas a lo largo de la vida, se suelen hacer más presentes en la etapa final. Es comprensible que las consideremos como una herida y hasta como una humillación. Pero nin-

guna disminución debe eclipsar la grandeza, la dignidad de la persona. A veces, con un lenguaje exagerado, pomposo, se dice que con la decadencia corporal aparece una nueva identidad del ser humano. En un sentido relativo, es admisible esta afirmación. Pero tales cambios, dolorosos, molestos, no tienen por qué constituir una herida mortal a la identidad humana, que permanece en lo esencial a través de los más variados avatares de la vida. Hemos de reconocer que en una sociedad que alimenta de modo poco lúcido el ídolo de una juventud perenne, nos resultará mucho más difícil asimilar la decadencia del cuerpo y de la mente.

Solidaridad más que autonomía

No se intenta ninguna exclusión o contraposición, sino poner un cierto orden. La aportación clave de la sociedad para mejorar el morir lleva el nombre de solidaridad u otros equivalentes. La calidad de los cuidados prestados a los pacientes en su fase final es, sin duda, su principal fuente de bienestar y debería constituir la prioridad social hacia ellos. Los cuidados paliativos son la imagen emblemática de la solidaridad social hacia quienes van a dejar este mundo. Siendo primordial el tratamiento del dolor, hemos de tener cuidado para intentar dar respuesta a otros sufrimientos del paciente.

Cuando apareció en la conciencia social la sensación de que muchos mueren mal, se puso gran énfasis en la autonomía del paciente, en orden a corregir esa situación. Fomentar que el enfermo tome decisiones y el respeto a sus deseos es una forma de afirmar la dignidad de la persona. Afortunadamente, este camino se va afianzando entre nosotros. Sin cejar en ello, podemos aprender de Estados Unidos, el país que, en conjunto, más ha acentuado esta tendencia, para evitar algunos errores cometidos en ciertos modos

de exaltar la libertad. A veces, la familia era invisible y quedaba reducida al silencio, como si el enfermo hubiera de decidir siendo un héroe solitario. Con ello se oscurecía o marginaba la valiosa asociación de la familia en las decisiones del paciente y una importante aportación al bienestar de éste. La libertad del enfermo no tiene por qué afirmarse a expensas de los fuertes vínculos de toda una vida familiar. Otro riesgo de la excesiva exaltación de la autonomía es una mayor dificultad para integrar las pequeñas o grandes pérdidas de autonomía, frecuentes en la fase final.

La mayor contribución al bienestar del enfermo en la fase final de la vida no le llega desde los mensajes de autonomía para decidir que le puedan transmitir la ética y las leyes. Los buenos cuidados, el acompañamiento adecuado, son para él la gran fuente de sentirse mejor. Y si nos referimos a la dignidad de la persona, ¿cuándo el paciente tiene una experiencia más viva de la propia dignidad? El reconocimiento de su autonomía es, ciertamente, una manera de valorarle, pero la conciencia de ser una persona valiosa va mucho más unida al cariño, al buen trato, a los buenos cuidados. Solidaridad y autonomía son necesarias para un mejor morir; sobre todo, la primera.

La obstinación terapéutica

En los análisis sobre la aparición en la conciencia social de la sensación del mal morir, vimos antes la parte que se pudo atribuir al desarrollo tecnológico aplicado a la medicina. ¿Cuál es la situación actual en este punto? Las respuestas seguramente no son acordes. Probablemente hemos dado pasos notables evitando la prolongación no razonable de muchas vidas humanas. Pero todavía parecen demasiado frecuentes los esfuerzos terapéuticos sin sentido. La corrección

es complicada: ha de ser obra de los mismos médicos, de los pacientes, de las familias; necesitamos un justo manejo de las reivindicaciones ante los jueces por actuaciones médicas, etc. Quisiera insistir en una idea de fondo sobre la cual se necesitan esfuerzos educativos: la vida no ha de prolongarse a cualquier precio. Si esta idea entrara como parte del sentir general, a los médicos se les evitarían situaciones muy incómodas y morir sería menos complicado.

A veces, en esta materia, a las complicaciones médicas, éticas y legales se les añaden otras políticas y mediáticas, especialmente en los casos más extremos. Esto ha sucedido en el caso tan aireado de Terry Schiavo. El final de la vida de esta mujer en estado vegetativo se vio envuelto en un conflicto familiar, siendo unos partidarios de continuar la alimentación artificial, y otros, de interrumpirla. Al debate sobre este tratamiento se sumaron políticos, medios de comunicación social, personas religiosas, etc., todo lo cual dio a los hechos una imagen que degeneró en espectáculo aprovechado para particulares intereses más que para dar un ejemplo de deliberación y contraste razonado de pareceres. Los casos extremos hay que abordarlos, pero el acento se ha de poner en la ética de cada día, y lo mismo podría decirse de las leyes.

La religión

Finalmente, me acerco a un asunto que no forma parte del horizonte habitual abordado en nuestra sociedad en relación con el buen morir. ¿Aporta o puede aportar algo la religión para que un paciente viva de forma más humana, más satisfactoria, el final de la vida? La respuesta no puede ser uniforme.

Hay formas de lo religioso que no ayudan nada; algunas incluso pueden empeorar la situa-

ción. Donde la religión se reduce a unos ritos muy esporádicos, sus efectos son prácticamente nulos o muy escasos. Existen, también, vivencias religiosas patológicas, por ejemplo, de la fe cristiana, en las que domina de tal forma el temor que el final de la vida se ve poblado de fantasmas negros e intranquilizadores, a pesar de que hay ritos y formas de apaciguar los temores. Así es difícil morir bien. Sin embargo, personas no religiosas, sean profesionales de la medicina o no, tienen experiencias de cómo una vivencia madura de la fe cristiana —algo parecido es aplicable a otras religiones— influye poderosamente en un morir pacífico, sereno y hasta gozoso, aun sin llegar al grado de san Francisco de Asís, que, siendo una persona tan “normal”, no dudaba en hablar de la “hermana muerte”. Los testimonios de cristianos maduros, con una fe coherente, sencilla o más ilustrada, nos hablan del gran valor “terapéutico” de la fe cristiana para un bien morir. Sin embargo, parece existir cierto pudor en ámbitos no religiosos a escribir sobre este efecto benéfico del que han sido testigos.

Las excelentes colaboraciones de *10 palabras clave ante el final de la vida* no sólo amplían mucho de lo dicho en esta presentación, sino que ofrecen otros muchos temas de gran interés y actualidad.

Morir, hoy

Salvador Urraca Martínez

La empresa vital de morir

El morir como proceso y la muerte como hecho inexorable son cuestiones inherentes a la condición humana, aunque difíciles de interpretar en su total significado y sentido. Nos acercamos a ellos de puntillas, como si fueran montañas inabordables o pura abstracción, fascinados por una parte y temerosos por otra.

La empresa de dignificar el morir siempre resulta una tarea hartó complicada. En cualquier caso, casi todos tenemos temor al proceso del morir (estímulo específico) y ansiedad ante la muerte (estímulo abstracto).

Existen en la vida de las personas situaciones límite devastadoras, especialmente los dolores y sufrimientos prolongados e insidiosos en el morir. A pesar de nuestro empeño en separar la enfermedad, el morir y la muerte como entidades diferenciales, constituyen dimensiones indisolubles del continuo de la vida. “Nuestras vidas son los ríos que van a dar a la mar, que es el morir”, afirmaba Jorge Manrique.

Morir es un acontecimiento singular y relevante en la vida de un ser humano porque, a diferencia de los otros seres vivos del cosmos, conoce su significado. El orden del cosmos exige que las generaciones se renueven. La muerte, en consecuencia, es un acontecimiento necesario. Nuestro tiempo en la tierra es limitado, finito.

En el *Libro tibetano de los muertos* se insiste en las técnicas meditativas y en los rituales para liberarse del temor a la muerte y gozar con más intensidad del don de la existencia. La vida tendrá, entonces, pleno sentido y será más satisfactoria.

Ante la enfermedad terminal y la muerte, el hombre se muestra vulnerable, débil e indefenso. Al fin y al cabo todos nos sentimos, de algún modo, inmortales (ello no significa que todos tengamos un sentido de trascendencia religiosa). Los conceptos de inmortalidad, de reencuentro con los seres vivos, del más allá sin retorno, de la resurrección de los muertos, del cielo nuevo y tierra nueva, etc., tienen encaje en el chamanismo, en las civilizaciones de la antigua Mesopotamia y Egipto, en la religión católica o en otras mentalidades antiguas y/o presentes. Por el contrario, la creencia del tránsito a otras vidas, se dice, son ilusiones y fabulaciones vanas e ilusas. Es como creer que la vida no tiene sentido en sí misma. Así lo afirma el Mahabharata: fuera del tiempo ni se muere ni se nace.

Algunos interpretan la trascendencia como la capacidad del hombre para mostrar amor a los demás. La afirmación de la trascendencia se plasma si se sobrepasan los límites del individualismo. La esencia constitutiva del hombre es la persona considerada en su total dimensión y su ligazón con los demás hombres. Por ello, es necesario recordar lo que afirmaba T. Merton: los hombres no somos islas.

Bastantes enfermos terminales sufren en sus carnes, antes de llegar a su situación, un duro y espinoso camino. Experimentan la tensión de las expectativas limitadas. Además de lo que supone la propia enfermedad, soportan el estigma de la clandestinidad y del desamparo injusto.

Las convicciones religiosas, intrínsecas o extrínsecas, pueden dar sentido al dolor, al morir y a la

muerte, sublimando los efectos perversos asociados al dolor y manteniendo la curiosidad y esperanza en la vida eterna. En los moribundos surgen temores ante la pérdida de control, la percepción de amenaza personal y la expectativa de que lo irremediable está próximo y al otro lado del delgado muro que separa la vida y la muerte.

La muerte da a la vida su pleno sentido. Pero, en el fondo, el moribundo vive la soledad más destructiva y percibe el brutal abandono de sus congéneres. Nadie, en consecuencia, desea morir como perros solitarios y vagabundos. A pesar de todo, la muerte siempre se produce en soledad y en jaulas de vidrio esterilizadas. Así lo expresa Remarque¹: “La noche era la enemiga, el ahogo, las manos en la sombra que buscaban su garganta, la intolerable soledad de la muerte”.

Samuel Beckett mantenía que la muerte desnuda a la vida hasta reducirla a su esencia y luego le arrebatara esa esencia. Al hombre moderno, envuelto en una potente tecnociencia, se le ha creado la idea de que todo es alcanzable y dominable. Por eso no comprende la significación de la finitud, el abandono afectivo, la agonía y la descomposición paulatina del cuerpo. Ante estos acontecimientos, presentes o futuros, siente impotencia y angustia. Son realidades que conocemos sólo desde el exterior, ahí radica la dificultad para ahondar y desvelar sus secretos más profundos.

El concepto y el significado de la muerte es polisémico. Así, se habla de *muerte biológica*, que deviene en el coma o muerte cerebral y, finalmente, en cadáver; de *muerte social/sociológica*, que abarca a los que han visto minado su prestigio y su poder productivo, a los que sufren la exclusión social con derivaciones en la reclusión

¹ E. M. Remarque, *Le Ciel n'a pas de préférés*, Le Cercle du Bibliophile, Lille 1964, p. 129.

psiquiátrica, hospitalaria, carcelaria, y a los que padecen el paso a la jubilación o a la fase terminal de su existencia; de *muerte espiritual*, que, según la doctrina cristiana, supone el pecado mortal; de *muerte psicológica*, que afecta a los que se ven envueltos en la demencia senil o en la enfermedad de Alzheimer y a quienes sufren las heridas del desamor o experimentan la desolación ante ideales y proyectos hechos trizas; de *muerte ecológica*: el siglo XX fue el siglo del envenenamiento y de la muerte masiva de la humanidad y de la vida en el planeta. La posibilidad de la muerte ecológica persiste en nuestros días. Desde los años setenta hemos descubierto que los desechos, emanaciones y exhalaciones de nuestro desarrollo tecnológico e industrial degradan nuestra biosfera y amenazan con envenenar irremediablemente el medio viviente del cual formamos parte: la dominación desenfrenada de la naturaleza por la técnica conduce a la humanidad al suicidio.

Estas distintas muertes son situaciones marginales y de reclusión, que pueden experimentarse en la misma persona en distintos momentos de la vida. Morir es un territorio abonado para que la persona se vea involucrada en diversas muertes.

Morir, como todas las funciones de un organismo humano vivo, tiene un carácter bio-psico-social. En consecuencia, no se debe enfocar la muerte sólo desde una perspectiva fragmentada: consideración sólo de lo somático y no de la persona enferma. De ahí que la muerte de cualquier hombre me disminuye, porque estoy ligado a la humanidad; sólo merece la pena morir si se ha vivido realmente, según afirmaba Hemingway².

No podemos entender la muerte sin considerar *la vida en acción*, que comprende el funciona-

² E. Hemingway, *Por quién doblan las campanas*, Nuevas Ediciones de Bolsillo, Madrid 2004.

miento de los organismos vivos y los acontecimientos moleculares originados por la presencia de la vida y *la vida en el tiempo*, que atañe a la persistencia, desaparición y sustitución de los organismos en virtud, fundamentalmente, tanto de la muerte individual como de la generación de especies nuevas y de nuevos seres humanos. La muerte provoca que el individuo biológico y el social no sobrevivan.

Cada morir y cada muerte es patrimonio individual e íntimo de cada ser humano. Lo ideal sería que cada uno pudiera autogestionarlos. Ambos, morir y muerte, poseen atributos que se hallan insertados en un contexto cultural concreto y representan una verdadera empresa vital.

Se reconozca o no, el morir está rodeado generalmente de fuertes sufrimientos. La agonía es un momento que en aproximadamente el 43% de los moribundos aparece rodeada de terribles sufrimientos (algunos tratadistas señalan que ocurre hasta en el 80%). La muerte, por desgracia, no permite elegir el tiempo y el modo. Morir implica siempre procesos traumáticos, físicos y emocionales. Y ello es así porque si la salud, según el profesor Diego Gracia, es posesión y apropiación del propio cuerpo, la enfermedad terminal (el morir) y la muerte son la máxima expropiación del mismo.

En nuestras investigaciones se ha comprobado que la gente anhela un morir breve y súbito, sin dolores y rodeado de los que uno ama. Pero la elección de morir es un asunto complejo. Miles de enfermos nunca tendrán la opción de elegir. La muerte siempre es inoportuna y, en la mayoría de los casos, a destiempo.

Lo que debe prevalecer en el morir es la esperanza y la alegría de haber vivido. Y lamentar, en cualquier caso, la pérdida del amor y de la compasión de los otros.

Daniel Callahan, presidente de The Hastings Center de Nueva York, señalaba no ha mucho, con gran tino, los objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI: 1. Dedicarse a luchar contra las enfermedades; 2. Conseguir que los pacientes mueran en paz.

A pesar de la dificultad por comprender el significado de la vida y de la muerte, mi objetivo preponderante consiste en ofrecer una interpretación panorámica del proceso del morir, de sus contextos y de las etapas emocionales que envuelven a la persona moribunda.

Dimensión cultural y social del morir

En el ocaso de muchos dogmas, ideologías y creencias trascendentes no conviene minusvalorar la existencia del morir cotidiano. En el presente se ha producido un salto que va desde la consideración del morir y la muerte como elementos públicos y socializadores al morir solitario y fuera del hábitat familiar.

En el mundo globalizado y virtual en que vivimos, la muerte y el morir tienen apenas incidencia y repercusión social en la frenética vida de las grandes urbes. La muerte es el reflejo de la vida cotidiana: fragmentación de nuestro comportamiento diario, indiferencia e impersonalidad de las relaciones humanas, pérdida del sentimiento de pertenencia a una sociedad dispersa y falta de empatía solidaria. El ruido y el mercantilismo de la gran urbe ocultan las muertes cotidianas. Se muere a escondidas y sin relevancia social. Sólo ante las imágenes aterradoras de las grandes catástrofes, de los cuerpos descuartizados por las guerras y, de modo singular, de los niños famélicos y moribundos del Tercer Mundo se nos remueven ocasionalmente las conciencias. Ellos gritan al mundo opulento e insolidario su miseria, sus penurias, sus enfermedades lacerantes y su terrible final.

El morir y la muerte son interpretados como realidades subjetivas, pero tienen repercusiones sociales incuestionables en los supervivientes. Hoy, todavía, son un verdadero tabú. Son palabras proscritas. No se conoce sino la muerte de los demás, y de la propia no existe más que temor y ansiedad de tener que afrontarla.

Algunas asociaciones de pacientes y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)³ se preocupan por dignificar la muerte.

De otro lado, las Asociaciones por el Derecho a Morir Dignamente consideran que prolongar los sufrimientos a enfermos terminales puede resultar absurdo e indigno. Propugnan la eutanasia activa voluntaria y/o el suicidio médicamente asistido. Sin embargo, muchas creencias religiosas defienden la inviolabilidad de la vida y condenan sin tapujos ambas propuestas⁴.

En la sociedad moderna se ve con malos ojos a las personas quejumbrosas ante el dolor. En el morir se exige criaturas de silencio. De forma subrepticia se demanda que el enfermo terminal inhiba sus sentimientos y que muera sin molestar demasiado. Es lo contrario de lo que los psicólogos recomiendan: expresar los sentimientos, el llanto y los afectos hasta el final de la vida.

Si la salud es considerada uno de los valores más apreciados por la sociedad española, a la enfermedad terminal y a la muerte se les asignan atributos detestables. De ahí que la propia sociedad expulse de su seno todo lo referente a la decrepita senescencia, al inválido, al improductivo, al miserable y a toda la macabra parafernalia mortuoria. El anhelo de una enfermedad mortal breve y de una muerte indolora se ve truncado,

³ www.secpal.com.

⁴ Juan Pablo II, *Evangelium vitae. Valor y carácter inviolable de la vida humana*, PPC, Madrid 1995.

en demasiados casos, por la enfermedad y el uso desproporcionado e invasivo de la moderna biotecnología.

Morir en el siglo XXI

El legado del siglo XX es la alianza de dos barbaries: la primera viene desde el fondo de la noche de los tiempos y trae consigo guerra, masacre, deportación, fanatismo. La segunda, helada, anónima, viene del interior de una racionalización que no conoce más que el cálculo e ignora a los individuos, sus cuerpos, sus sentimientos, sus almas, y multiplica las potencias de muerte y de esclavización por la técnica y sus derivaciones.

Desde el mismo instante en que una persona tiene conocimiento de un diagnóstico fatal e irreversible se produce quebranto psicológico y desintegración de las diferentes esferas sociales, familiares y personales que le afectan. Morir exige hoy cualidades de funambulista: ignorar el vértigo.

Dado que se va a aludir repetidamente al *enfermo/paciente terminal*, se describen aquí las características que, según la SECPAL⁵, le configuran:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses.

³ www.secpal.com.

Algunos datos estadísticos

Según la Estadística de Defunciones del INE (Instituto Nacional de Estadística), en 2002 fallecieron en España 368.618 personas; 370.000 en 2005. Las causas de muerte más importantes en 2002 fueron las enfermedades cardiovasculares (34,1%) y las oncológicas (26,5%). Sólo en Madrid mueren al día en torno a cien personas, dos tercios de las cuales son previsibles.

Las causas de muerte difieren por sexo. *En las mujeres*, las más frecuentes son las enfermedades cerebrovasculares y las isquémicas del corazón (infarto agudo de miocardio, angina de pecho, etc.), con 21.018 y 17.119 muertes, respectivamente. El tumor más significativo es el cáncer de mama, con 5.772 defunciones. La mortalidad por alzheimer registra un aumento del 9,9%. *En los hombres*, las más frecuentes son las enfermedades isquémicas del corazón (22.281 defunciones; 5.162 casos más que en las mujeres). Les sigue el cáncer de bronquios y de pulmón, con 15.979 fallecimientos.

La edad media en nuestro país se ha incrementado hasta 76 años en los hombres y 83 en las mujeres, la media mayor de Europa. Es necesario que las autoridades correspondientes elaboren planes integrales e inmediatos de atención social, física y psicológica dirigidos a los colectivos más vulnerables. De lo contrario, viviremos más años, pero no daremos más vida a los años.

Morir en casa

Desde hace algunas décadas se nace y muere, mayoritariamente, en el hospital. A pesar de todo, el morir en casa es el ideal de muerte íntima, ya que uno está rodeado de todo su espacio vital. Además, se evitan en la familia sentimientos de culpa, impotencia y/o fabulaciones tortu-

radoras. Con frecuencia aparecen secuelas psicopatológicas y alteraciones psicológicas más o menos significativas: rebelión compulsiva, impotencia, ansiedad, reacciones de autodefensa, pérdida de las coordenadas espacio-temporales, cansancio físico insoportable, aparición de estados de inestabilidad emocional, etc. Por consiguiente, este entorno no resulta tan idílico como se nos presenta.

La familia extensa ha dado paso de un modo progresivo a la familia nuclear, compuesta de padres e hijos (54%). Ante la gravedad de una situación terminal, la familia asume su incapacidad y decide que lo mejor para todos es el ingreso del enfermo en un hospital. Aunque el hospital da seguridad, quita intimidad.

En nuestros días se aleja a los niños de los que van a morir. En el ámbito rural, hasta fechas bien recientes, los niños vivíamos el morir y la muerte como un acontecimiento cultural y humano. Existían signos inequívocos de la muerte de algún vecino o familiar: el repiqueteo pausado, solemne y melancólico de las campanas anunciaba la muerte, la misa de difuntos o el entierro. Los niños veíamos el cadáver, a pesar de que no resultaba agradable contemplar cuerpos demacrados y enjutos, así como presenciar virulentas y desgarradoras escenas. Los muertos siempre producen temores.

Es probable que los padres alejen a los niños de los moribundos y los muertos por miedo a transmitirles sus temores, preocupaciones y angustias. La maduración psíquica infantil exige, también, que los mayores expliquen de un modo progresivo y sin dramatismos estos acontecimientos.

Tres nuevos y relevantes hechos han surgido en la actualidad: el aumento de la esperanza de vida, el incremento de las familias nucleares y la incorporación mayoritaria de la mujer al trabajo (en España representa el 48%). Estos hechos repercuten de modo negativo en el cuidado de los

familiares enfermos, especialmente si son crónicos e inválidos o si los enfermos se encuentran en situación terminal. Todo ello provoca constantes conflictos de índole familiar, económica, laboral y psicológica de difícil solución.

Para atender éstas y otras necesidades, el Consejo de Ministros del 21 de abril de 2006 aprobó el proyecto de Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En él se establece el derecho de las personas que no pueden valerse por sí mismas a recibir atención pública. La universalidad de este derecho (Sistema Nacional de Dependencia) cubre una laguna que se estaba exigiendo desde hace mucho tiempo.

El proyecto supone un avance social de gran repercusión. Este derecho se extiende a los menores de tres años, a los enfermos mentales y a las personas dependientes mayores de 65 años. Todavía no se ha fijado la cuantía que percibirán los diferentes colectivos afectados por la ley. Supone la concreción de una insistente demanda de los cuidadores familiares –en su mayoría son mujeres entre 45 y 69 años, que suponen el 83% de los cuidadores– o de servicios privados de asistencia. Asimismo, los servicios se implementarán mediante la teleasistencia, los centros de día, la asistencia domiciliaria y las residencias o la percepción de dinero.

En este momento sólo recibe ayuda el 6,3%. En 2007 se iniciará la aplicación a 201.000 personas con una mayor discapacidad. El incremento de la atención será progresivo. Se estima que para 2015 habrá 1.373.000 beneficiarios. En principio, se asignará una cantidad de 375 euros mensuales por beneficiario. Cada usuario contribuirá según su nivel de renta (aportarán de media en torno al 33,3%). No es, pues, un servicio totalmente gratuito. Finalmente, se contemplan ayudas económicas a los cuidadores

familiares (se estima que habrá entre 300.000 y 400.000 cuidadores) y se ofrecerán cursos de formación acordes con los cuidados a prestar⁶.

La necesidad de cuidadores se irá incrementando, ya que se estima que en Europa hasta el año 2050 se triplicará el número de personas mayores de 80 años.

Algunos expertos consideran que la muerte en el domicilio no es mejor que la muerte en los centros hospitalarios. En la mayoría de los casos, es mucho peor. Sólo con un soporte integral de equipos profesionales cualificados se puede mejorar esta situación. En la sociedad actual, el morir domiciliario resulta caro, complejo y, a veces, discriminatorio (sólo las familias con rentas aceptables pueden permitirse el apoyo de profesionales).

La muerte y el morir se limitan hoy más que nunca al círculo familiar. El luto, el acompañamiento, el duelo anticipado y el dolor son de carácter íntimo y familiar.

La estructura social y laboral apenas se resiente con la desaparición de un ser humano, por significativo que pueda parecer, y menos aún si uno es viejo, achacoso, decrepito y desvalido. Norbert Elias⁷ lo manifiesta de una forma contundente cuando se queja de “la silenciosa marginación de la comunidad de los vivientes de los que van envejeciendo y muriendo, el enfriamiento progresivo de la relación con las personas por las que sienten afecto; en resumen, la despedida de seres humanos que significan para ellos sentido y seguridad”.

Resulta complejo que la actual estructura familiar pueda satisfacer todas las necesidades de los enfermos críticos: neurofisiológicas, emocionales, higiénicas y de seguridad.

⁶ Fuente: www.elpais.es.

⁷ N. Elias, *La soledad de los moribundos*, FCE, Madrid 1987.

En situaciones fisiológicas precarias o terminales el enfermo no puede ejercer con total solvencia la autonomía y el autocontrol. Si alguna nota caracteriza al morir en el domicilio es el desamparo profesional y la indefensión emocional. Las familias sufren una gran tensión y agotamiento, físico y emocional, y ejercen con frecuencia un excesivo paternalismo hacia el moribundo.

Morir: ritos, sociedad y cultura

Interesantes e ilustrativos resultan los análisis antropológico y social de las costumbres y ritos funerarios que otrora y en la actualidad han prevalecido/prevalecen en otros pueblos y latitudes. Antropólogos, etnólogos y sociólogos se han dedicado a profundizar en el ritual del morir y de la muerte en Occidente o en otros pueblos y mentalidades. Entre los estudiosos más relevantes se encuentran B. Malinowski⁸, J. Ziegler (África y Brasil)⁹, Ph. Ariès¹⁰, Norbert Elias¹¹ y Louis-V. Thomas¹².

⁸ B. Malinowski, en *Los argonautas del Pacífico Occidental* (1922) y en su extensa obra, analiza, entre otros, los ritos mortuorios de los aborígenes de las islas Trobriand: Papúa y Nueva Guinea. En B. Malinowski, *Magia, ciencia, religión*, Ariel Barcelona 1994, afirma que “la ciencia se basa en la convicción de que la experiencia, el esfuerzo y la razón son válidos; la magia se basa en la creencia de que ni la esperanza puede fallar ni defraudarnos el deseo”.

⁹ J. Ziegler, en *Los vivos y la muerte*, Siglo XXI, Madrid 1976, estudia la muerte africana y la muerte en Occidente.

¹⁰ Ph. Ariès, *La muerte en Occidente*, Argos Vergara, Madrid 1982.

¹¹ *O. c.*

¹² L.-V. Thomas, en *Antropología de la muerte y El cadáver: de la biología a la antropología*, analiza en profundidad el fenómeno de que la vida moderna ha producido elementos que modifican la visión de la muerte, alterando de raíz las antiguas nociones mágicas sagradas, que reconciliaban al hombre con la muerte.

En la urbe se ha producido un giro de 180° en las costumbres y ritos funerarios: antes el cadáver era velado en casa; ahora los rituales mortuorios se han trasladado a un frío y elegante tanatorio, ubicado en la periferia de la gran ciudad. En vez del ritual del entierro tradicional se ha pasado a la aséptica e higiénica incineración. Todo lo que circunda el morir y la muerte se ha convertido en un negocio que se sustenta en el consumo, la estética y el estatus social del fallecido.

En el manejo de los moribundos y de los cadáveres ha aparecido una nueva cultura: relegación del moribundo o del cadáver en beneficio y atención de los sobrevivientes; delegación del manejo del cadáver a especialistas y empresas funerarias (tanatopraxis).

Hoy existe la posibilidad de modificar significativamente los procesos que provocan la decadencia del cosmos, la calidad y el futuro de la vida en el mismo. Se vislumbran cambios significativos en las costumbres y en los valores.

La cultura actual ha generado innumerables ilusiones racionalistas, hedonistas y utópicas ante la vida. Son muchos los perfiles que identifican la cultura social e individual del hombre moderno: prosperidad económica; vivencia de deseos fugaces; autorrealización individual; bienestar total; diversidad de estilos de vida; tolerancia; relativismo cultural; subestimación de los valores religiosos; búsqueda incesante de la felicidad, de lo útil y placentero; potenciación de todo lo concerniente a la salud y belleza; exigencia de resultados tangibles a corto plazo; menosprecio de la debilidad y la vejez; huida y ocultamiento de todo lo que recuerda dolor, moribundo y muerte; consideración de la muerte como una catástrofe, etc.

La técnica es una bendición a medias, ya que nos esclaviza, atrapa y subyuga en exceso. Una deriva de la cultura actual es el dominio y el imperio del cuerpo. Lo estético prima sobre lo

ético. Para algunos el cuerpo y el logro de lo efímero es el único capital y el territorio máspreciado que poseen. La única seguridad que tienen es el *carpe diem*¹³, “vive el momento presente”.

Sin embargo, existen en nuestros días grupos de jóvenes llenos de sentimientos nobles y de un sentido altruista de la vida. En un entorno que impele al consumo desenfrenado surge la paradoja de los que ocupan su tiempo de ocio en ayudar a los enfermos de sida, a los drogadictos, a los enfermos, a los ancianos incapaces, a los sin techo, a los pueblos del Tercer Mundo, etc. Ésa es la grandeza de un mundo lleno de contradicciones y egoísmos.

Existe, no obstante, una tendencia a destruir y emanciparse de los dogmas y ritos tradicionales. Ahora todo es incertidumbre y relatividad en el conocimiento. Aparece la necesidad de cuidar en exceso la imagen; se pone el acento en las tecnologías de la información y comunicación, en la globalización y el consumo; dominan las ciencias naturales y la tecnociencia que ponen de relieve lo que el sociólogo Simmel denominaba la crisis o tragedia de la cultura.

Morir y tecnociencia¹⁴

La ciencia puede predecir y modificar el futuro del hombre sobre la tierra: ingeniería genética, biología molecular, clonación, trasplantes, biomedicina, enriquecimiento atómico, guerras preventivas, nanotecnología, etc. He ahí la gran responsabilidad moral de la ciencia y, sobre todo, de los científicos, gobernantes y ciudadanos.

¹³ Horacio decía en *Odas* I, 11,7-8: “*Carpe diem, quam minimum credula postero*” (aprovecha el día y no confíes lo más mínimo en el mañana).

¹⁴ J. M. Sánchez Ron, *El siglo de la ciencia*, Taurus, Madrid 2000.

En los países avanzados está irrumpiendo con fuerza la discusión sobre los aspectos éticos, médicos, químicos, biológicos y medioambientales de la biotecnología y la ingeniería genética. Existe, no obstante, cierta desconfianza, incertidumbre, temor e inseguridad ante los riesgos que conllevan. Como afirma Cortina¹⁵, la biotecnología está alterando los conceptos tradicionales de “naturaleza” y “vida”.

En el presente están apareciendo investigaciones que analizan la tecnología que actúa en la escala de lo minúsculo, nanotecnología, o de procesos que suceden a una escala de millonésimas de milímetro (mucho más pequeña que la micra = dos milésimas de milímetro de diámetro). Para el desarrollo de esta ciencia se están utilizando grandes inversiones en I + D en Estados Unidos, Europa y Japón (sólo en la UE supone 1.300 millones de euros para el período 2004-2006). La nanomedicina augura mejorar tres áreas: diagnóstico, tratamiento y medicina regenerativa. El objetivo de la nanomedicina es la mejora de la salud humana, incluyendo las respuestas del cuerpo humano y de la biocompatibilidad (mecánicas, inmunológicas, citológicas, psicológicas y bioquímicas). Podría ser una auténtica revolución, especialmente en aspectos como monitorización (imágenes), reparación de tejidos, injertos biocompatibles, control de la evolución de las enfermedades, defensa y mejora de los sistemas biológicos humanos; diagnóstico y autodiagnóstico, tratamiento y prevención, alivio del dolor, etc.

Pero el dolor, el morir y la muerte no pueden abstraerse de la paradoja: entorno biomédico sofisticado y eficiente frente al moribundo solita-

¹⁵ A. Cortina, “Aspectos éticos del Proyecto Genoma Humano”, en *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid 1993, pp. 252-262.

rio y abandonado en lo por vivir. El moribundo está disociado en dos personas distintas y distantes: la persona sufriente y moribunda frente a las frías y hostiles técnicas biotecnológicas.

La ciencia y sus incuestionables avances se han convertido en un verdadero tótem del hombre moderno. Constituyen las nuevas creencias, mitos y dioses. Aquí se hace patente la frase atribuida a Chesterton: “Quien no cree en Dios, cree en todo”.

De ahí que en siglo XXI se vayan configurando grandes contradicciones: las supersticiones inconsistentes frente a las sólidas creencias religiosas y/o racionales; el dominio de la aldea global, *www*, frente al miedo a la soledad; el mito de la aldea global e Internet frente a la infrautilización de la red: a día de hoy sólo existen 1.000 millones de internautas frente a los 6.500 millones de habitantes del globo (existe una brecha digital, fractura digital, con un incremento de las desigualdades, que no es más que la diferencia entre ricos y pobres); frente al potente incremento de los *chat*, páginas *puntocom*, buscadores de páginas *web*, *e-mail*, *blogger*, etc., siempre aparece la fragilidad individual del ser humano; frente al desarrollo imparable de los medios audiovisuales y de telecomunicación, existe una ingente cantidad de seres humanos sumidos en la más absoluta incomunicación y miseria.

El influjo de las nuevas tecnologías de comunicación e información está modificando nuestros comportamientos y afectando al plano físico, social y emocional (los deseos y la inteligencia emocional). Hoy se habla de la red emocional, de deseos digitales, de era de la soledad, etc. Estos temas son analizados magníficamente por Román Gubern¹⁶.

¹⁶ R. Gubern, *El eros electrónico*, Taurus, Madrid 2000.

La tecnociencia aborda el morir como un hecho meramente natural-biológico y, en consecuencia, totalmente controlable y manipulable. Y esa utopía se transmite sutilmente a la colectividad, olvidando y trivializando el sentido cultural y humano del morir.

Morir en el hospital

El hecho de que en nuestro país la mayoría de las muertes acontecen en los centros hospitalarios nos obliga a tratar con profusión este apartado.

Entorno y burocracia hospitalaria

Según el Catálogo Nacional de Hospitales a 31 de diciembre de 2003, el número total era de 774 centros hospitalarios, con capacidad media de 203 camas. El 59,9% eran generales, el 13,6% geriátricos o de larga estancia y el 11,8% psiquiátricos.

En 2003 existían en España 190.665 médicos colegiados, de los que el 60% eran varones. Pero si consideramos a los médicos menores de 45 años, el 56% eran mujeres.

De las 370.000 muertes habidas en España en 2005, el 80,7% tuvo lugar en centros hospitalarios. En España se diagnostican cada año 162.000 nuevos casos de enfermedades oncológicas. Son, en general, enfermedades innombrables, temidas y de larga duración. Es la causa global de más muertes, a pesar de que más de la mitad de los pacientes sobreviven a los cinco años.

El hospital actual logra la invisibilidad de los enfermos terminales y de su morir. Se consigue una perfecta división del trabajo sanitario, totalmente jerarquizado, y se utilizan lenguajes téc-

nicos que configuran una sensación de rutina y de normalidad que permite dormir las conciencias. Lo importante de la burocracia son los medios, los reglamentos, el funcionamiento de un sistema deshumanizado y la evaluación de los costes-beneficios.

Las instituciones hospitalarias no están diseñadas para satisfacer las necesidades emocionales de los pacientes incurables y agonizantes. No existe espacio ni tiempo para atender los aspectos humanos y emocionales del enfermo. Es preciso resaltar el déficit existente de profesionales que, además, están agotados y mal remunerados.

La muerte en el hospital molesta, es una carga. El constante trasiego de profesionales genera una atención rutinaria, burocrática y realizada sin excesivo entusiasmo. La función esencial es la curación, no el cuidado. Alguien ha llamado a los enfermos terminales los muertos vivientes.

En los centros sanitarios se considera esencial la gestión eficaz y la limitación de costes. El orden institucional impide las estancias prolongadas de los pacientes crónicos o terminales. En estas circunstancias, la muerte es un asunto más o menos programado. Con frecuencia se tiene la sensación de que el funcionamiento del hospital está diseñado más para el personal sanitario que para el bienestar de los enfermos terminales y la familia.

La muerte hospitalaria

Cuando un enfermo, más aún si es terminal, traspasa el umbral de un hospital se producen algunos hechos y exigencias relevantes: pérdida de la identidad individual; trueque de la libertad por la dependencia; falta de intimidad; inculpa-

ción; adaptación a un ambiente impersonal; inhibición de las manifestaciones emocionales; no perturbar demasiado a los profesionales y a los demás enfermos; silencio y discreción ante los posibles errores o torpezas de los profesionales; infantilización; resignación ante las visitas programadas, cortas y discretas; no manifestar vulnerabilidad y miedo; no esperar a que alguien manifieste afectividad y cariño, etc. Se exige, en fin, mostrar fingimiento sobre lo que uno es, sabe, siente o percibe. Se agudiza la situación con la desinformación y la toma de decisiones importantes sin consentimiento informado.

Los cambios y avances terapéuticos en la medicina a partir de los años sesenta han propiciado modificaciones en la concepción del proceso del morir. En ellos incidió de forma determinante la implantación y desarrollo de las unidades de vigilancia intensiva (UVI), que en su origen no tenían como objetivo prioritario la atención a las personas en situación moribunda.

Resultan cuanto menos curiosos los resultados de experimentos realizados con pirañas. Siempre se ha creído que las pirañas son monstruos sanguinarios que destrozan y descarnan despiadadamente a sus presas en pocos minutos. Sin embargo, si se las aísla del grupo se vuelven recelosas y acobardadas. Para sentirse seguras necesitan desenvolverse en bancos. A estas conclusiones han llegado las investigaciones realizadas por Anne Magurran (universidad escocesa de Saint Andrews) y Helder Queiroz (universidad brasileña de Río de Janeiro); resultados publicados en la revista *Biology Letters*, número de 1 de junio de 2005.

Salvando las distancias, esto es lo que le sucede al enfermo moribundo. De ser una persona que se desenvuelve arropado por el grupo social de pertenencia pasa al medio hospitalario, en el

que se siente desprotegido, acobardado, esquivo y receloso.

Son escasos los médicos y enfermeras que manifiestan ternura y empatía hacia los enfermos críticos. En muchos centros hospitalarios no se entiende el sentido de aliviar, aunque sea inviable la mejoría o la curación. En el fondo, la muerte es el enemigo irreconciliable de los adelantos biomédicos y de la propia profesión sanitaria.

Los hospitales se hacen cargo de enfermos, no de personas. Como señala Nuland¹⁷, refiriéndose al *ars moriendi*, “nuestra época no es la del arte de morir, sino la del arte de salvar la vida”.

El moribundo vivencia, aterrado, la amenaza de una separación desgarradora y de un contumaz olvido. Surge, así, el aislamiento emocional, espacial, espiritual y relacional. El paciente se encuentra en un confinamiento indeseado y se halla condicionado por la misma enfermedad, el entorno hospitalario y el equipo sanitario. En el fondo, ha dejado de ser persona libre y autónoma. Es un enfermo.

El propio paciente se siente desahuciado, sin espacio y como un serapestado. En muchos casos se le oculta su situación real utilizando respuestas evasivas que tienen un efecto psicológico de descontrol y sufrimiento. La función del equipo se limita a explorar, solicitar análisis, pedir una radiografía o administrar la medicación correspondiente.

Los profesionales sobrepasan, a veces, los límites racionales en los tratamientos. Este proceder puede tener su raíz en el acoso de algunas asociaciones beligerantes, de los medios de comunicación que airean casos de mala práctica (no dis-

¹⁷ Sh. B. Nuland, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza Editorial, Madrid 1995, p. 247.

tinguen entre negligencia, impericia o imprudencia y mala praxis), la exigencia reiterada de medicamentos, las mismas instituciones y/o los familiares. La presión puede basarse en la demanda del respeto a los derechos de los pacientes o en una subcultura de la persecución, que condicionan la práctica médica y provocan temor en los profesionales ante posibles demandas judiciales por mala praxis. Sobre estos pilares se ha iniciado la medicina defensiva.

Ante este panorama, el enfermo adopta una postura pasiva, cooperadora y frágil por temor a que se le considere problemático, poco cooperante y emocionalmente inestable. Mantiene la idea de que es mejor no preguntar, ni pedir demasiadas explicaciones, por miedo a que la relación con el personal empeore aún más. Persiste el rol de buen o mal enfermo. Al enfermo bueno se le atribuyen características singulares: discreto, sumiso, acrítico, obediente, cumplidor y bondadoso.

En esta situación de terminalidad, donde la comunicación con el enfermo y su familia resulta una pieza fundamental, el médico puede adoptar la postura de erigirse en dueño frío de todos los artificios técnicos que rodean al moribundo, sin preocuparse de su bienestar emocional. En cualquier caso, resultan imprescindibles la ternura, el confort y la comunicación no verbal para dignificar la muerte. De ahí la importancia de contar con personal preparado en cuidados paliativos (CP), aunque hay que reconocer que implementar y mantener los CP requiere importantes inversiones.

El equipo sanitario, el morir y la muerte

Algunos tratadistas consideran que en los últimos 60 años la medicina, la farmacología y los medios biotecnológicos han progresado más que

en toda la historia. Estos logros han afectado de modo significativo al morir, que en nuestros días se ha tecnificado y medicalizado.

Las técnicas y la preparación biomédica en nuestro país son de una calidad y efectividad encomiables. Sin embargo, existen riesgos de una cosificación del moribundo. Esto repercute en una posible deshumanización del proceso del morir. A fin de cuentas, son seres clandestinos.

La tecnología biomédica puede paliar con gran eficacia las heridas del cuerpo, pero, con frecuencia, no se restañan adecuadamente las heridas del alma. El problema radica en que existe la tentación de manipular, experimentar y controlar al enfermo en exceso. Es preciso insistir en los límites de orden ético y humano del ejercicio profesional. Los medios biotecnológicos y farmacológicos no deben ser tan agresivos que suplanten al verdadero protagonista del morir, el enfermo.

La sedación que demanda el control de síntomas y el dolor/sufrimiento exige en los profesionales tiempo, preparación, habilidad y decisiones éticas complejas. La sedación del paciente crítico, especialmente mediante opiáceos (metadona, morfina...), resulta a veces imprescindible en el tratamiento, dada la creciente capacidad de mantener a los pacientes durante largos períodos de tiempo bajo complejos sistemas de soporte vital, que normalmente son incómodos, dolorosos y que pueden requerir la inmovilización del paciente. El objetivo es conseguir el bienestar del paciente y su seguridad, así como un manejo correcto. Conviene, además, analizar con pormenor la madurez emocional, el sistema de valores y las diversas necesidades del enfermo y de la familia. Al fin y al cabo los moribundos son sujetos de derechos y deberes, capaces de ejercer su autonomía y tomar decisiones responsables.

Es importante que las personas tomemos conciencia de la relevancia que pueden suponer las instrucciones anticipadas (elaboradas cuando uno todavía es capaz y autónomo) con la concreción de los deseos sobre la toma de decisiones de los profesionales y la familia en las situaciones terminales: testamentos vitales, poderes notariales, órdenes de no reanimar, etc.

Estas directrices pueden evitar tratamientos agresivos e inútiles y mejorar el conocimiento de las preferencias y los valores de los pacientes. Y, por último, propiciarán que la muerte ocurra a su tiempo, como insiste el profesor Diego Gracia¹⁸.

Cierto es que los avances en las ciencias biotecnológicas y la pericia de los médicos han salvado, en nuestros días, infinidad de vidas. Sin embargo, la muerte está ahí, a pesar del esfuerzo denodado de los profesionales, a los que J. Ziegler¹⁹ señala con desprecio así: “Una clase de tanatócratas y de sacrificadores se ha constituido en el seno de los hospitales de Europa y de América”.

En la situación de superioridad y conocimientos técnicos de los médicos no conviene minimizar el sufrimiento de los enfermos. Se olvida, a veces, el principio de que si no puedes curar, cuida y alivia. Existe un compromiso ético con los enfermos y familiares: brindar compasión, afecto y empatía.

El *ars moriendi* de los cuidados intensivos exige la combinación equilibrada entre la asis-

¹⁸ D. Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida*, Doce Calles, Madrid 1996, pp. 106ss; D. Gracia, “Historia de la eutanasia”, en *Eutanasia hoy, un debate abierto*, Nóesis, Madrid 1996, pp. 67-91.

¹⁹ J. Ziegler, *o. c.*, p. 17.

tencia humana con la adecuada utilización de los medios técnicos y farmacológicos.

El síndrome *burnout*, o síndrome de estar quemado, puede afectar significativamente a los profesionales de las UCIs. Sus efectos son devastadores: fatiga crónica, absentismo laboral, incapacidad para establecer lazos estables con los colegas, baja autoestima, irritabilidad, deterioro de la relación médico-paciente, actuaciones técnicas inadecuadas, sentimientos depresivos y ambiente laboral hostil. Para evitar o paliar este estado de vulnerabilidad se precisan equipos interdisciplinarios que ayuden y apoyen a los profesionales de la salud.

En el epílogo de la obra del cirujano norteamericano S. B. Nuland²⁰ se señala: “El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigó para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de la vida. No es para esto para lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar. No es esto lo que anima sus cualidades intelectuales. Por estas razones, no permitiré que sea el especialista el que decida cuándo abandonar. Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, lo expondré con claridad, de forma que, si yo no pudiera, se encarguen de tomar la decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizá no me permitan ‘morir bien’ o con esa dignidad que buscamos con tanto optimismo, pero dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quién soy”.

²⁰ Sh. B. Nuland, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza Editorial, Madrid 1995, p. 247.

Encuesta entre los médicos y enfermeras de las UCIs de Madrid

Autores: Salvador Urraca y Bruno Domínguez (médico del Hospital Carlos III).

El cuestionario (de 38 items) se aplicó en los años 2004-2005 en 16 UCIs de Madrid. Respondieron correctamente 154 médicos (Me) y 264 enfermeras/os (DUE). Los datos constituyen la base empírica de la tesis doctoral de B. Domínguez. Son resultados todavía inéditos.

Resultados (*en porcentajes*):

– Son favorables a la legalización de la eutanasia en Holanda (DUE = 74,2; Me = 66,9).

– En el caso de que yo estuviera en UCI y sin posible curación, mis colegas deben respetar mis voluntades anticipadas (DUE = 92,4; Me = 96,8).

– Si el paciente terminal tiene dolor físico insoportable aplico medicamentos (analgésicos y sedantes), aunque ello conlleve el adelantamiento de su muerte (*Frecuentemente*: DUE = 76,5; Me = 98,1).

– El proceso de morir está deshumanizado en la UCI (*De acuerdo*: DUE = 77,7; Me = 61,7).

– Hay que mantener la vida del paciente terminal por encima de todo (*Nunca*: DUE = 80,7; Me = 53,2).

– El médico tiene el deber de atender el adelantamiento activo de la muerte de un paciente terminal si él lo ha manifestado previamente (*De acuerdo*: DUE = 70,5; Me = 68,8).

– Si el enfermo me sugiere hablar de la muerte, dialogo sobre el tema (*Frecuentemente*: DUE = 61,7; Me = 68,8).

– Los pacientes con convicciones religiosas profundas aceptan mejor el proceso del morir que los otros pacientes (*De acuerdo*: DUE = 53; Me = 40,9; *no lo sé* = 29,9).

– La imposibilidad de recuperar una mínima calidad de vida en un paciente terminal justificaría el adelantamiento activo y directo de su muerte (*De acuerdo*: DUE = 65,9; Me = 53,9).

– La persona que se halle sin posible solución sanitaria tiene el derecho a decidir libremente sobre su proceso de morir (*De acuerdo*: DUE = 93,2; Me = 91,6).

– Está justificado interrumpir el tratamiento del soporte vital al paciente terminal (*De acuerdo*: DUE = 88,6; Me = 94,8).

– Algún representante legal del enfermo terminal me ha solicitado explícitamente el adelantamiento activo de su muerte (*No*: DUE = 87,5; Me = 62,3).

– La despenalización de la eutanasia activa en España podría degradar la profesión sanitaria (*En desacuerdo*: DUE = 76,5; Me = 67,6).

– Según el CIS, el 67% de los españoles están a favor de la eutanasia activa; éste sería un argumento relevante para justificar la despenalización de la eutanasia activa (*De acuerdo*: DUE = 66,6; Me = 59,7).

– Conozco algún profesional de la UCI que ha adelantado activamente la muerte de algún enfermo terminal capaz para decidir (*No*: DUE = 92,4; Me = 76,6).

– Si el representante de algún enfermo terminal me solicitara el suicidio médicamente asistido, estaría dispuesto a proporcionarle los medios adecuados (*De acuerdo*: DUE = 31,5 (41,3 *no sabe*); Me = 26 (26,6 *no sabe*)).

– La Constitución española reconoce el derecho de una vida digna y el derecho a la libertad, lo que justificaría la despenalización de la eutanasia activa (*De acuerdo*: DUE = 72,7; Me = 60,4).

– Si el sufrimiento psicológico del enfermo terminal se manifiesta insoportable, justificaría el adelantamiento de su muerte (*Siempre*: DUE = 55,3; Me = 51,3).

– En España se debe despenalizar la eutanasia activa en situaciones excepcionales (*De acuerdo*: DUE = 87,9; Me = 72,1).

Entre las conclusiones más importantes que se pueden extraer de los médicos y los DUE de las UCIs de Madrid encontramos:

- Aceptan mayoritariamente que la eutanasia activa, directa y voluntaria se debería despenalizar para casos excepcionales.
- Es imprescindible respetar las voluntades anticipadas manifestadas en los testamentos vitales, órdenes de no reanimar, etc.
- Las UCIs están deshumanizadas.
- Rechazan el furor terapéutico.

Calidad frente a cantidad de vida

Más que vivir mucho, interesa que lo por vivir sea de calidad. Cuando el enfermo es terminal los profesionales sanitarios deben cambiar el orden de sus prioridades.

En cualquier caso, es menester estudiar si en el enfermo se satisfacen las expectativas, los deseos, las necesidades y el proyecto vital. Ello comporta el análisis de sus actitudes ante la vida: culturales, sociales, familiares y religiosas. En esta coyuntura de la enfermedad resulta complicado aplicar técnicas de evaluación de la calidad, como los índice de calidad *QALY* (miden la duración y la calidad de vida). Habría que considerar más bien los aspectos que Jonsen, Siegler y Winslade apuntaban en 1992 (*Clinical ethics*): calidad de vida disminuida, calidad de vida mínima y calidad de vida bajo mínimos.

Pocos admiten hoy el furor terapéutico o distanasia. Es verdad que la prolongación innecesaria de la muerte es técnicamente posible. Este proceder se considera indigno, absurdo e inhumano. Vivir más no implica necesariamente vivir mejor. Hoy se vive más, pero, generalmente, se muere peor.

En el episodio del morir aparecen, ineludiblemente, varias opciones: prolongar innecesariamente los sufrimientos y la agonía (encarnizamiento terapéutico), dejar que la naturaleza actúe de forma natural (desahucio), no aplicar terapias inútiles o suspender los cuidados extraordinarios para facilitar una muerte más tranquila (eutanasia pasiva), acelerar intencionadamente la muerte de forma activa, a petición libre del paciente, con el fin de evitar dolores y sufrimientos considerados inaceptables (eutanasia activa).

A veces los médicos toman decisiones que pueden oponerse a la voluntad del enfermo y/o de la familia. En cualquier caso, resulta complejo combinar la cantidad con la calidad de vida. Hablar de calidad de vida en situaciones críticas parece más bien un sarcasmo. La calidad debe referirse, no obstante, a la percepción personal de un estado de bienestar y confort aceptables.

Pero no implica necesariamente desear, y menos aún querer. Las peticiones de los pacientes pueden suponer una solicitud de ayuda y acompañamiento. El profesor Diego Gracia²¹ afirma agudamente que “cuando un paciente quiere morir y pide ayuda en tal sentido, es porque vive en unas condiciones que considera peores que la propia muerte. Estas condiciones suelen deberse a marginación social o a dolor físico. En ambos casos, la sociedad tiene la obligación de poner todos los medios a su alcance para evitar estas situaciones de

²¹ D. Gracia, *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida*, Doce Calles, Madrid 1996, p. 136.