

La enfermedad, el sufrimiento y la muerte

FERNANDO BERMÚDEZ LÓPEZ

Visión ética y espiritual

Fernando Bermúdez López

**LA ENFERMEDAD,
EL SUFRIMIENTO
Y LA MUERTE**
Visión ética-espiritual

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

Portada y diseño: M.^a José Casanova

© Fernando Bermúdez López
© 2012 Ediciones Mensajero, S.A.U.
Sancho de Azpeitia 2, bajo; 48014 Bilbao.
E-mail: mensajero@mensajero.com
Web: www.mensajero.com

Edición digital
ISBN: 978-84-271-3425-6

*Al Espíritu cósmico, Misterio trascendente,
que se nos revela como «Abba», Padre y Madre, de quien salimos, existimos y hacia
quien caminamos, fuente de vida y fuerza espiritual,
sentido de nuestra existencia, del sufrimiento y de la muerte, quien nos llama a pasar
por el mundo amando y haciendo el bien, y a soñar, con ineludible esperanza, en la
utopía del Reino, cuya plenitud está más allá de la historia y de la muerte.*

*A monseñor Álvaro Ramazzini Imeri, obispo de San Marcos, Guatemala, en testimonio
de amistad y agradecimiento por habernos dado la oportunidad, a mi esposa y a mí, de
compartir la fe y la esperanza en su diócesis.*

*A la memoria pascual de tantos compañeros y amigos, sacerdotes, laicos, religiosas y
religiosos y dos obispos, que fueron asesinados por ser fieles a su misión evangelizadora
en América Latina, particularmente de Víctor Gálvez Pérez, catequista y líder social de
Malacatán (Guatemala).*

CARTA DEL OBISPO PEDRO CASALDÁLIGA

São Felix do Araguaia, Brasil, 4 de octubre de 2011.

Querido Fernando:

Muy importante la temática de este libro, esa visión ético-espiritual en torno a las tres grandes preguntas que, de un modo u otro, angustian a la humanidad. Yo ahora, de viejo y enfermo, pienso más en esa temática y voy confirmándome en la coordenada central de la vida humana en camino: la esperanza.

El cardenal Pablo Evaristo Ans tiene como lema repetido hasta el infinito «Seguir adelante, de esperanza en esperanza». Yo repito aquella pregunta provocadora y estimulante: «¿Quién dijo miedo habiendo Pascua?». Y un consejo del patriarca Dom Helder Camara: «Imitemos al vino, que cuando más envejece, mejor es, y cuidemos mucho para no volvernos vinagre».

Espero con ilusión ver publicado el libro y renuevo nuestra comunión comprometida y esperanzada, cargando personas y pueblos en la pequeña y terca solidaridad diaria.

Un fuerte abrazo,

PEDRO CASALDÁLIGA

PRÓLOGO

Existe una tendencia en el mundo actual a esquivar el sufrimiento, alejar la enfermedad y ocultar la muerte. Sin embargo, son situaciones inherentes a la condición humana que no podemos dejar de afrontar. La experiencia vital de cualquier persona conlleva el contacto con el sufrimiento y la muerte.

Este es un libro de gran ayuda para las personas que han sufrido, o sufren, una enfermedad o han sido testigos del sufrimiento y muerte de un ser querido o de algún amigo. Es también un apoyo moral para aquellos que han asumido conscientemente la certeza de que, como parte de su ciclo vital, pasarán por el trance de la muerte.

La obra comienza situando el tema del sufrimiento, la enfermedad y la muerte, en el contexto social actual, describiendo la posición habitual respecto a estos temas. Continúa con un extenso núcleo centrado en el sufrimiento y la enfermedad, comentando aspectos terapéuticos junto a actividades de acompañamiento y comunicación. Se ocupa posteriormente de la muerte, en unos capítulos muy intensos e interesantes, para finalizar con varios testimonios muy enriquecedores.

Indudablemente, es un libro sugerente para aquellas personas que desempeñan el trabajo de acompañamiento a enfermos crónicos y que viven la fase final de su vida. Y, sobre todo, a los profesionales de la salud, que a diario nos vemos enfrentados al dolor y al sufrimiento físico y emocional, estas páginas nos ayudarán a contemplar al paciente como una persona única e irrepetible, valorándolo y respetándolo, como señala el autor de este libro.

Sea cual fuere, existe una motivación por la que el lector se dispone a leer este libro y puedo asegurarle que su interés no se verá defraudado.

Fernando Bermúdez escribe este trabajo como bioeticista, pero, sobre todo, desde la experiencia de su inquebrantable fe cristiana y de haber sido testigo de mucho sufrimiento físico y emocional frente a la enfermedad y muerte de familiares, amigos y pacientes a los que ha tenido la oportunidad de atender. Ha sentido, asimismo, cercanos el dolor y la muerte en la tragedia de niños víctimas del hambre y en el asesinato de religiosos y laicos en Centroamérica durante sus años de trabajo misionero.

Por eso este es un libro enormemente real y profundo, en el que se entremezclará la

experiencia vital del lector con los testimonios y reflexiones del autor.

El libro tiene el mérito de la valentía, por afrontar estos temas de bioética y no evitar introducirse en conceptos difíciles, y en ocasiones polémicos, como los tratamientos de soporte vital, los cuidados paliativos o la «muerte digna».

Se trata de análisis y reflexiones formulados desde una profunda fe cristiana. El autor nos presenta un modelo de aceptación del sufrimiento y de la muerte. Pero su actitud vital humanista y respetuosa con todos hace que sus comentarios y análisis sean válidos para cualquier creencia, proponiendo el acompañamiento religioso, pero también el apoyo humanista y psicológico. Valora la dimensión espiritual de la persona, más amplia que la religiosa, destilando compasión.

Este libro nos recuerda que la muerte es parte de la vida e intenta humanizarla, asumiéndola como «el verso último del soneto», en palabras del obispo Pedro Casaldáliga. El libro nace de la unión entre respeto a la dignidad de la persona, amor al prójimo, preocupación por la humanidad y pasión por la ética y la espiritualidad.

Como muestra quisiera terminar enlazando las primeras páginas de este libro con las últimas de otro de sus libros, que leí hace muchos años, el cual finalizaba diciendo: *«Si te liberas de todo y aun de ti mismo, para abrirte enteramente a Dios y a toda la Humanidad, entonces, solo entonces, serás persona y no temerás a la muerte».*

DR. EDUARDO PINAR

Cardiólogo.

*Jefe del servicio de Hemodinámica
del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia*

INTRODUCCIÓN

A los pocos días de llegar a Guatemala en 1979, una mujer indígena kelchí, después de varias horas de camino a pie, llegó desde una aldea lejana al dispensario parroquial de San Cristóbal Verapaz. Venía descalza, los pies llenos de barro y el rostro golpeado por el dolor. Cargaba en la espalda a su hijo enfermo, un niño de apenas dos años de edad. Lo traía cubierto con una manta. Hacía frío y llovía. Cuando lo descubre para presentármelo, el niño ya había muerto. Un llanto desgarrador de angustia salió de las entrañas de aquella mujer. Me quedé sin palabras. ¿Qué decirle en esos momentos? Hice una oración y traté de consolarla, mientras en mi interior me rebelaba contra que un niño muriera. Me costaba aceptar esta realidad. Así mueren los pobres, los indefensos, los niños.

Después, a lo largo de mi vida misionera, fui testigo de multitud de niños muertos a consecuencia de enfermedades relacionadas con el hambre. «En estas tierras la gente muere antes de tiempo», decía fray Bartolomé de las Casas hace 500 años. ¿Qué sentido ha tenido la vida de estos niños que han nacido para sufrir y morir a los pocos días, meses o años de vida? Sus rostros inocentes reflejan el sufrimiento que provocan el hambre, el frío y la enfermedad. Estos niños no han tenido la oportunidad de saborear la dicha de haber nacido. He visto, asimismo, morir a otros muchos a causa de la violencia, tanto represiva, provocada por las dictaduras militares, como delincuencial.

La muerte de los pobres, que se ha ido gestando tras la enfermedad, me ha impactado sobremedida y llenado de impotencia. Un día, un campesino de las montañas de Chiapas (México) me dice: *Venga, por favor, a ver a mi mujer que está enferma*. Y salí caminado detrás de él por los senderos de la montaña. *¿Está muy lejos?*, le pregunté. *Aquí no más*, me contestó. Atravesamos arroyos, subimos y bajamos quebradas... Parecía que nunca llegábamos, y le pregunté de nuevo: *¿Falta mucho?* Y con palabras entrecortadas por el sufrimiento, volvió a responderme: *Aquí no más*. Sentía que el hombre llevaba un dolor en su corazón. Después de casi dos horas caminando, en medio de un maizal, apareció su humilde casita, una choza de adobe y paja. Y ahí estaba ella, una mujer de apenas treinta años de edad, echada sobre una estera en el suelo, escupiendo sangre, y dos o tres niños medio desnudos dando vueltas y jugando a su

alrededor. La reconocí, le dejé algunos medicamentos contra la tuberculosis, consciente de que ya no había solución. No era el momento de sermones. Sencillamente, guardé silencio y les ofrecí unas palabras de consuelo y de esperanza y regresé solo. Qué impotencia sentí por el camino ante tanto sufrimiento. Días después tuve noticias de que esta mujer había muerto.

He visto el rostro de la muerte desde muy cerca. La enfermedad, el sufrimiento y la muerte forman parte de nuestra condición humana. Nadie se ve libre de ellos. Sin embargo, me cuesta aceptar que la gente enferme, sufra y muera a causa de la pobreza, cuya raíz está en la injusticia de este mundo.

Estas experiencias, junto con la enfermedad y la muerte de familiares y amigos y el haberme enfrentado yo mismo, en distintas ocasiones, a lo largo de mi vida con esta realidad, me han motivado a realizar este trabajo.

Cuando alguien sufre y enferma mortalmente y muere, pienso en mi propia muerte. Esta realidad me interroga sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte, y sobre el sentido de la misma vida.

En mis años de estudiante, cada vez que visitaba los hospitales, me venían a la mente estos interrogantes. He palpado mucho dolor y sufrimiento. Enfermos que sufren física y moralmente. Sienten que su vida se les va de las manos. Miran la vida hacia atrás a modo de una película, con los momentos de alegría y felicidad que han vivido y también con aquello que deberían haber hecho y no hicieron o hicieron mal. Algunos se sienten angustiados, fracasados, tristes... Me he encontrado con pacientes en fase terminal que expresan que lo que más les duele es no ver acabados muchos de sus proyectos. Dicen: «Si yo pudiera vivir unos años más, terminaría este proyecto...», «viviría de otra manera», «haría esto o aquello», «vería casarse a mis hijos..., conocería a mis nietos...». Cada paciente tiene una experiencia única que solo él siente y puede definir^[1].

La medicina y la tecnología han avanzado notablemente en los últimos. Ha habido nuevos descubrimientos en el campo de la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades. El mayor triunfo ha sido la casi total victoria sobre las enfermedades infecciosas, a pesar de que todavía en muchos países del sur persisten estas enfermedades. Se han reducido drásticamente las tasas de mortalidad infantil y se ha elevado la esperanza media de vida. Todos estos progresos ayudan a construir una sociedad más humana en donde el hombre puede desarrollar sus capacidades más plenamente. Sin embargo, la ciencia no ha podido, ni podrá, lograr la supresión de la enfermedad y de la muerte, con todo el drama de dolor humano que ello conlleva. Por eso hay quien considera la muerte como un fracaso terapéutico.

Según el gran experto en bioética norteamericano Daniel Callahan, la medicina

tiene como principal objetivo no solo prevenir y curar enfermedades, sino también conseguir que los pacientes vivan los últimos momentos de su existencia sin dolor y en paz, ya que, a pesar de los avances tecnológicos, nunca se podrá vencer a la muerte[2]. Tarde o temprano toda persona está destinada a enfrentarse al impacto del final de la vida.

En este trabajo busco situarme frente a la realidad del dolor, el sufrimiento, la enfermedad y la muerte con naturalidad desde una visión ética y espiritual, contemplando a la persona como un ser que nace, crece, se reproduce, enferma y muere. Independientemente de su raza, cultura, creencia o situación social, la vida de todo hombre y mujer tiene un valor y dignidad únicos. Cada ser humano es único e irrepetible. Su vida tiene sentido si se vive con dignidad, como también la enfermedad, el dolor y la muerte tienen sentido.

Las reflexiones que recojo en este libro son, en parte, fruto de mi trabajo de fin del máster en Bioética, libre de los rigores académicos que esto lleva consigo. Busco con ello compartir mi pensamiento y experiencia con aquellas personas a quienes las inquieten estos temas. No pretendo dogmatizar ni asentar una última palabra. Estoy dispuesto siempre a contrastar, como hermano, en una actitud de diálogo, con otras maneras de afrontar estos temas existenciales.

Estas páginas buscan ser una reflexión y expresión narrativa de lo que he observado mediante una investigación a través de entrevistas y encuestas a personas sanas y enfermas, sobre todo de carácter oncológico, de mi entorno, acerca de su pensamiento y expectativas sobre la enfermedad, el sufrimiento y la muerte.

Los pacientes entrevistados me han enseñado a ver la existencia humana desde otra dimensión. No es lo mismo ver la vida desde la lozanía de la juventud y en plena salud que verla desde la vejez o en un estado de enfermedad incurable. Por eso cuando he visitado a algún enfermo crónico, no solo he tratado de ayudarlo sino que, sobre todo, he aprendido mucho de él. Cada enfermo o enferma es un libro abierto muy profundo y lleno de sabiduría.

Hay mucho escrito sobre la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Mi aporte radica en la experiencia vivida, retomando por supuesto lo que han escrito sobre el tema destacados autores, a los cuales iré citando.

En algunos capítulos de este trabajo ofreceré una iluminación bíblico-teológica y espiritual. Sin embargo, soy consciente de que lo específico de la moral cristiana no consiste en que esta presente valores nuevos distintos de los de una ética humana. La especificidad del quehacer ético cristiano no radica en normas nuevas de conducta sino en la intencionalidad que orienta y fundamenta el comportamiento ético, como señala Javier Gafo[3].

Concluyo con una breve aproximación al testimonio de algunas personalidades destacadas, y otras menos conocidas, sobre todo creyentes, frente a la realidad del sufrimiento y la muerte, que reflejan la aceptación de la misma con entereza, dignidad y esperanza, de modo que signifiquen una luz para los lectores.

1

LA CULTURA DOMINANTE FRENTA A LA ENFERMEDAD EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

Antiguamente, en nuestros pueblos los niños crecían en medio del campo, entre la naturaleza vegetal y animal, entre madres que engendraban y daban a luz y entre abuelos que enfermaban y morían en casa. La vida brotando y la muerte llegando eran elementos de experiencia que integraban la vida diaria. La cercanía de la muerte transformaba la habitación del enfermo terminal en un lugar sagrado, abierto y público. Pasaban familiares y amigos a visitarlo. Con frecuencia la muerte era ocasión para una emotiva ceremonia ritual, en la que el sacerdote tenía un papel relevante. Pero el papel principal lo tenía el mismo moribundo. Se despide de sus hijos, esposa o esposo, padres, hermanos y amigos. Les pide perdón. Les da la bendición. Recuerda el testamento y aconseja. Y de todos se despide. Recuerdo, cuando yo era adolescente, ver a un moribundo diciendo un «adiós» a cuantos pasábamos a visitarlo. Una vez muerto, en su entierro participa la población entera convocada por el doblar de las campanas del pueblo.

En aquellos tiempos a los niños se les decía que venían de la cigüeña, pero asistían a la gran escena de despedida en la habitación del moribundo. Hoy, por el contrario, se inicia a los niños, desde la más temprana edad, en la fisiología del sexo y del nacimiento, pero se les oculta el tema y la realidad de la muerte. Cuando muere el abuelito o la abuelita se les dice a los niños que «Jesús se lo ha llevado al cielo».

He vivido durante tres décadas en América Latina. En el área rural e indígena, los ancianos y enfermos mueren generalmente en casa, rodeados de su familia. Se habla de la enfermedad y de la muerte con naturalidad y honestidad. La celebración de la muerte posee un fuerte sentido comunitario y sagrado. Se canta, se reza, se comparte, se come, se bebe... Es como si el espíritu del difunto estuviera ahí presente convocando a la comunidad. Existe una relación muy estrecha entre los vivos y el espíritu de los difuntos.

En la mayoría de las culturas antiguas había una aceptación de la muerte. Se comprendía que la muerte llegaba a todos, que era inevitable e irremediable. Se veía la muerte como parte del ciclo total de la vida, desde la infancia hasta la vejez. Y, como señala Daniel Callahan, la medicina podía hacer muy poco en lo referente a sanar el cuerpo o a prolongar la vida. Aunque la muerte era temida, también era bien aceptada, y cuando ocurría había formas de hacerle frente por medio de rituales comunitarios, modelos culturales y maneras de entenderla dentro del contexto de la vida individual y social para darle un sentido[4].

La ciencia médica ha venido a cambiar esta situación casi por completo. Ha alcanzado grandes éxitos en la lucha contra la muerte. La medicina empezó a curar a los enfermos. Uno de los mayores triunfos fue el descubrimiento y utilización de los antibióticos, que ha logrado la victoria sobre las enfermedades infecciosas, reduciendo la mortalidad infantil. Sin embargo, se ha producido un aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas.

A medida que esto ocurría, sigue diciendo Callahan, «se echaban por tierra la mayoría de los códigos significativos, simbólicos y rituales que intentaban dar una respuesta a la muerte y al hecho de morir. El morir se hizo más privado e individual, y especialmente, se individualizaron y privatizaron los esfuerzos por determinar el sentido de la muerte. Estos se consideraban propios de personas con creencias religiosas, y hoy se piensa que acuden a sus iglesias, sinagogas o mezquitas para tratar de los problemas de los códigos y su significado. De las sociedades occidentales han desaparecidos los rituales colectivos sobre la muerte. En realidad, se tiende a ocultar la muerte, a encerrarla tras las puertas de unas determinadas instituciones»[5]. La muerte empezó a ser vista como un enemigo.

En este enfrentamiento con la muerte se hace cada vez más difícil saber dejar morir a los pacientes, a pesar de los grandes avances de la ciencia médica. La medicina y la muerte no se llevan muy bien. Porque, en realidad, la muerte se presenta como un fracaso de la medicina.

En la sociedad contemporánea todo va cambiando. Todo es diferente. Incluso se trata de silenciar la enfermedad terminal y la muerte. Son un drama, algo inevitable que hay que esquivar y no afrontar, porque cuestiona nuestra vida y tambalea nuestros valores. Al tabú del sexo de los tiempos antiguos lo ha sucedido el tabú de la muerte. Ahora se pueden contemplar escenas eróticas en cualquier medio y sin embargo está «prohibido» hablar de la muerte. Yo mismo me he encontrado con personas adultas que nunca han visto un cadáver ni quieren verlo.

Indudablemente, el tema sobrecoge. Con razón el Concilio Vaticano II decía: «El máximo enigma de la vida humana es la muerte»[6]. El hombre sufre no solo con el dolor sino también con la disolución progresiva de su cuerpo. Su máximo tormento es el

miedo a desaparecer.

Por eso, el hombre o la mujer de hoy vive ignorando la muerte, vive como si no tuviera que enfermar y morir. Se amarra a las cosas, posesiones, proyectos, negocios, dinero, seguridad, bienestar... como si fueran perdurables. Aunque todo el mundo sabe que ha de morir, sin embargo, en la práctica nadie se lo cree. Vive como si la muerte no existiera, como si fuéramos eternos en este mundo. No se piensa que en cualquier momento podemos morir, sea por una enfermedad o por un accidente. Si nos creyéramos que vamos a morir, sin duda, viviríamos de otra manera. Si asumiéramos con naturalidad y realismo que vamos a morir, aprenderíamos a vivir y convivir mejor.

En una encuesta que realicé en el año 2011, a la pregunta «¿Piensa usted que tarde o temprano ha de morir?, ¿teme a la muerte?», el 83,4% dicen temer a la muerte. La razón: porque no quieren desaparecer (42,8%); porque les da miedo el dolor (35,7%); porque temen a lo que habrá después de la muerte (14,2%). Las mujeres señalan además que temen a la muerte por el sufrimiento que la separación provocaría en la familia. Los que no temen a la muerte (16,6%) señalan que si han cumplido su misión en la tierra, pervivirán más allá de la muerte y alcanzarán la plenitud de la felicidad. Manifiestan, asimismo, su esperanza de encontrarse con Dios y sus seres queridos que ya dejaron este mundo.

El 70% de los encuestados consideran la muerte como el término natural de la vida; aunque la temen y no quieren pensar en ella, tienen conciencia de que así es la vida, que es un fenómeno natural. Sin embargo, el 30% la consideran como algo inaceptable, la ven como un absurdo. No la aceptan, aunque saben que pasarán por ese trance. La idea de dejar de existir es rechazada, negada, y la muerte se convierte en un acontecimiento temido. Cuando su representación emerge, la fuerza vivencial lleva a extremar mecanismos defensivos[7].

No es extraño que, en general, se reaccione con un abierto rechazo ante la imagen de la muerte, que se presenta como un final irremediable a la existencia humana. En la muerte cristaliza la soledad del hombre. Es el mayor de los enigmas humanos.

Para muchos la muerte es el caos, el se acabó todo, el gran fracaso. Mejor no pensar en ella. Se considera de mal gusto hablar y reflexionar sobre la muerte. Se evita toda conversación sobre ella. El miedo ha desalojado a la muerte de la vida. Vivimos en una cultura tanatofóbica. Se vive con miedo a la muerte. Más aún, se vive como si la muerte no existiera. La sociedad moderna no acepta la inevitabilidad de la muerte. Es por eso por lo que con frecuencia se oculta la aparición de enfermedades graves y se esquivo hablar de la muerte. La cultura dominante parece aplicar la ley de la asepsia, evitando cualquier contacto con la realidad de la muerte[8].

De ahí que, cuando aparece, nadie sepa cómo responder ante ella, cómo prepararse

para morir, y menos cómo hacer duelo.

A los enfermos terminales se les interna en clínicas y hospitales, no se les quiere tener en casa. A los que mueren, ya no se les vela ni hace duelo en las casas, como antes se hacía, sino en tanatorios. Da la impresión de que está prohibido a los vivos aparecer conmovidos por la muerte de otros.

No hace mucho, una persona a la que yo mucho apreciaba murió relativamente joven a causa de un cáncer. Estuvo consciente casi hasta el último momento. Aunque ya no tenía solución, la familia prefirió tenerla en un hospital en donde era atendida con cuidados paliativos. Sin embargo, ella no dejaba de expresar su deseo de regresar a casa, pensando, tal vez, morir en su hogar. Pero eso está «prohibido». En contra de su deseo tuvo que permanecer en el frío hospital hasta que le llegó la muerte.

En España, con un alto grado de asistencia médica especializada, la mayoría de la gente muere en el hospital (según el Dr. Vicente Arráez, un 80% mueren en hospitales), en residencias de ancianos o instituciones asistenciales para pacientes terminales, donde, con la ayuda de los cuidados paliativos o de tratamientos de soporte vital, se hace todo lo posible por retrasar o mitigar el momento de la muerte[9]. La agonía se convierte en un proceso mecanizado, despersonalizado, solitario, privatizado y deshumanizado. Al ser trasladado el enfermo moribundo a una clínica u hospital, la muerte misma queda aislada y confinada en el círculo cerrado de unas pocas personas, directamente relacionadas con él. La vista de la muerte se ha convertido en algo tan obscuro que al que se está muriendo se le aísla de la vista de los que no son sanitarios[10]. De esta manera, el mundo exterior queda liberado y protegido de ella.

Cuando el paciente muere se traslada el cuerpo al tanatorio. De ello se encarga la funeraria. No hay contacto con el cadáver. La misma funeraria lo coloca en una cámara separada de los familiares y amigos por un gran vidrio. Se cubre el féretro con coronas. Parece que se trata de ocultar la muerte con las flores. Es importante que no se vea. Derek Humphry no deja de tener razón cuando dice: «En nuestro mundo de hoy, aparte de los profesionales de la salud, nadie de menos de 40 años ha visto jamás un cadáver, ni ha visto morir a una persona»[11]. Lo que este autor señala de la sociedad norteamericana, en gran medida se podría afirmar también de la sociedad española, sobre todo urbana. Incluso se trata de evitar expresar el luto, para no hacer presente la muerte en el medio donde nos movemos.

Como se constata, vivimos en una sociedad donde aceptar la realidad de la muerte choca fuertemente con los valores socioculturales de nuestro tiempo, en el que el hombre se cree un semidiós, dominador de la ciencia y la tecnología. Es por eso por lo que, como señalábamos, para muchos la muerte es un fracaso de la medicina. No se le encuentra sentido.

Encontrar un sentido a la muerte en esta sociedad egoísta y hedonista es un desafío, lo cual solo se logra admitiendo que hemos alejado a la muerte de la vida y que es necesario asumir la realidad de la muerte como un proceso natural de nuestra existencia.

La muerte de un familiar o de un amigo es una referencia constante de la propia muerte. Se adquiere conciencia de que también nosotros vamos a morir. Cuando aparece la muerte, afloran desde lo más hondo de nuestro ser una serie de preguntas que, cuando apenas aparecen, se busca ahogar en medio del temor frente a ese momento. Surge así lo que Edgar Morin llama el «traumatismo de la muerte»[\[12\]](#). La muerte de un familiar o de un amigo todo lo trastorna y remueve, dejando al hombre al borde de un abismo, frente a la angustia de su propio desenlace fatal y al misterio que lo rodea. La muerte del otro hunde y destruye nuestros proyectos, planes, ilusiones... Así, se comprende que, para defenderse de esta amenaza y sobrevivir, el hombre sano intente olvidar el pensamiento de la muerte, alejarla de la vista y expulsarla de sí mismo, de su propio yo.

En la sociedad moderna los ancianos se han convertido en un estorbo real. Se les interna en centros apropiados para que pasen ahí sus últimos días y mueran lejos de los vivos. Y ahí quedan ellos, desvalidos en su impotencia, más muertos que vivos, en medio de personas extrañas, abandonados al silencio, esperando silenciosamente la muerte, invadidos por una profunda expresión de tristeza y angustia. Físicamente muy bien atendidos, pero anímicamente abandonados al silencio y a la soledad, esperando el desenlace final. De esta manera, para los que están fuera, para los sanos, la muerte ha desaparecido del horizonte de la vida. La soledad en la que quedan abandonados los ancianos y enfermos graves, con sus dudas, miedos y preocupaciones, es una de las consecuencias más crueles de esta actitud ante la muerte, que se viene generalizando cada vez más en la cultura dominante.

2

VIVIR CON DIGNIDAD EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

El ser humano, tanto desde el punto de vista somático como desde el psicológico, es un ser sumamente complejo, de manera que lo verdaderamente milagroso es que todo él funcione con normalidad y equilibrio, no solamente en su organismo físico sino también en su mente.

Con frecuencia escucho: «¡Salud, que es lo más importante!». De hecho, la salud es la base de la vida, mucho más que el dinero. Tanto la salud como el amor –amar y sentirse amado– son manantiales de felicidad. La Organización Mundial de la Salud define esta como un estado de bienestar físico, mental, social y espiritual. La salud es, por tanto, un equilibrio de toda la persona. Está relacionada con la calidad de vida. La salud, como calidad de vida, es un objetivo legítimo y deseable en todo ser humano.

Pero ¿será verdad que la salud es lo más importante de la vida? Sí y no. Sí, porque hemos nacido para vivir y la salud nos posibilita una vida digna, con calidad. Y no, porque no podemos absolutizar la salud. Ni siquiera la vida tiene un valor absoluto. La felicidad no está condicionada a la salud. Cuando todo gira en torno a la salud, esa vida se puede tornar egoísta.

Lo opuesto a la salud es la enfermedad. El término «enfermedad» proviene del latín *infirmitas*, falta de firmeza. Porque el cuerpo se debilita y conlleva a una disminución de la calidad de vida. Hipócrates la definió como «todo lo que causa molestia y tristeza», una forma anormal de vida, una alteración de las condiciones vitales[\[13\]](#).

Las enfermedades hoy se ven confrontadas al avance de las tecnologías médicas, con lo cual muchas de ellas pueden ser tratadas y lograrse la curación de la persona. Ahora bien, no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible, porque está por medio la dignidad ontológica de la persona: por ejemplo, la clonación de embriones humanos con fines terapéuticos y reproductivos, o el trasplante de órganos de personas excluidas.

A pesar de los avances de la medicina, la enfermedad y la muerte no las podremos eliminar. Siempre han acompañado al ser humano desde que este apareció sobre la tierra y existirán hasta el final de los tiempos. Enfermedad y muerte forman parte del ciclo vital.

La enfermedad es un proceso natural de deterioro de alguno de los órganos o de la mente. En realidad, los que sufren no son los cuerpos, son las personas, porque el ser humano es mucho más que su propio cuerpo.

La enfermedad, el dolor y el sufrimiento forman parte de la condición humana. Son un estado de malestar grave asociado con sucesos que amenazan la integridad de la persona[14]. Un fenómeno vital asociado a la vida del ser humano. La gran frustración del hombre es que, estando hecho para la felicidad, y viviendo en una búsqueda permanente de felicidad, se encuentra irremediabilmente con la enfermedad, el dolor y el sufrimiento, sea con el daño físico o con el psíquico. El sufrimiento llega a golpear la unidad de la persona. La bloquea a pesar de ella. Invade la conciencia sin su consentimiento. Domina y esclaviza la voluntad. Y provoca una crisis de comunicación e identidad.

El dolor, el sufrimiento y la muerte son un mal inevitable que siempre está presente en la vida y plantea la cuestión del sentido, como veremos más adelante. Son el lado sombrío de la vida. Hago mías las palabras del doctor Marcos Gómez cuando dice: «El sufrimiento no es un accidente, es la consecuencia de nuestra imperfección. Es inevitablemente humano y humanamente inevitable, porque no somos dioses»[15].

Toda enfermedad viene acompañada, en mayor o menor intensidad, por el dolor y el sufrimiento. En la vida diaria se usan simultáneamente los términos «dolor» y «sufrimiento». Sin embargo, bastantes autores hacen diferencia entre ellos.

Por dolor se entiende la experiencia sensorial y emocional (somatopsíquica) desagradable, asociada a unas lesiones físicas. El dolor, por lo tanto, tiene dos componentes: uno objetivo, que es la *sensación*, y otro subjetivo, que es la *percepción*[16]. Cada persona asume el dolor de una manera diferente. Hay quienes tienen más capacidad y fortaleza para afrontar el dolor y quienes se quiebran ante el mismo. En principio, el dolor provoca el olvido de los momentos más bellos en la vida y con frecuencia obnubila la conciencia de la persona.

Por sufrimiento se entiende lo que es de carácter existencial, psíquico, emocional y espiritual. Es decir, un estado de desgarramiento interior, de ansiedad, de miedo a morir, remordimiento, depresión, angustia... que amenaza la integridad de la persona. Alguien sin síntomas físicos puede sufrir, porque es una experiencia de dolor existencial y espiritual[17]. Tal vez, la muerte de un paciente puede no tener dolor físico, pero puede

causar soledad, angustia, miedo y un gran sufrimiento.

El enfermo de cáncer puede sufrir un dolor horrible en su cuerpo (dolor físico), pero también un profundo sufrimiento al ver que su vida, irremediablemente, llega a su fin. Asimismo, sus familiares sufren al verle sufrir (dolor psíquico). Al primero se le llamaría dolor. Al segundo, sufrimiento. A un enfermo que padece un dolor físico, al verse impotente y sin perspectivas de curación, puede afectarle emocionalmente, de tal manera que le provoca un gran sufrimiento. Este último nace de la impotencia frente al mal, la angustia y la desesperación, que pueden conducir a una depresión psicológica.

Max Scheler caracteriza el dolor por lo que afecta al campo sensorial, referido al cuerpo, mientras que el sufrimiento hace referencia a lo psicológico y emocional. Esa sería la diferencia entre dolor y sufrimiento, como señalábamos anteriormente. A partir de cierto grado de intensidad del dolor, este deja ya de ser dolor para pasar a ser sufrimiento. Y no solo por su intensidad sino por su duración, esto es, que devora todas las perspectivas de futuro: la indeterminación de un horizonte sin dolor, afectando al estrato espiritual y produciendo tristeza y angustia[18].

El dolor y el sufrimiento que acompañan a la enfermedad no es posible evitarlos, pero sí hay diferentes modos de enfrentarlos. Hay personas que se derrumban con una enfermedad, el dolor, una desgracia personal o familiar, el sufrimiento o la muerte de un ser querido. Mueren antes de morir. He visto enfermos que huyen desesperadamente del sufrimiento, lo esconden, se amurallan, no quieren enfrentarse a él, se anestesian de mil maneras para no verlo y no sentirlo, guardan silencio. Sin embargo, en lo más profundo sufren la soledad de no compartir lo que les preocupa y hace sufrir.

Por el contrario, también me he encontrado con otros enfermos que se mantienen firmes, resisten y no los quiebra el dolor. Estas personas «crecen con el sufrimiento y aumentan su fuerza interior, sufren como los demás, y se rebelan ante el dolor, pero finalmente no queda en ellas nada amargo, nada odioso, nada mezquino. Todo se reabsorbe en un nuevo impulso de vida»[19]. De esta manera, el sufrimiento, lejos de deshumanizarlas, las ayuda a crecer en dignidad, en humanidad, en compasión y solidaridad con los que sufren; las ayuda a crecer en madurez, en capacidad de resistencia, en sabiduría y en profundidad espiritual.

Es aquí donde yo entiendo que la dimensión trascendente de la fe, sea de la creencia que fuere, proporciona entereza para hacer frente con dignidad al sufrimiento y a la muerte. Sin embargo, no por eso debe dejarse de buscar todos los medios posibles para hacer frente y aliviar ese mal. El ser humano tiene derecho a ser feliz y a buscar los medios para aliviar el dolor y el sufrimiento. Ahora bien, tampoco es un deber, porque si una persona sufre y opta por asumir el sufrimiento como una forma de purificación espiritual, está en su derecho, que hay que respetar. Según sea nuestra actitud ante el dolor y el sufrimiento, estos pueden llegar a ser un camino de perfección y de

crecimiento interior.

Cuando alguien enferma es toda la persona, de forma integral, en su dimensión física y espiritual, la que queda afectada. Al ser la persona una unidad integral físico-espiritual, la enfermedad se presenta como una alteración, un desequilibrio, de la salud física, mental, emocional y espiritual. «La enfermedad es una alteración de nuestros planes introduciendo elementos que no elegimos y que trastornan nuestros proyectos de vida»[20].

El ser humano, por naturaleza, no desea enfermar ni morir, sino vivir. Por eso se enfrenta con pasión a la tragedia de su mortalidad. Es consciente de que va a morir. La enfermedad irrumpe en la persona como una alteración que pone en riesgo su deseo de vivir.

En realidad no existen enfermedades sino enfermos, en el sentido de que una enfermedad evoluciona de manera diferente en cada organismo humano, interviniendo en ello una variedad de elementos físicos, ambientales, culturales, psico-emocionales, morales, espirituales... En este sentido, el doctor Sanz Ortiz expresa: «Cuando la persona enferma, lo hace de forma integral, no en parcelas ni a plazos. Todos los componentes del ser humano quedan alterados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor y la disnea; síntomas psicoemocionales como miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono»[21].

La enfermedad es un proceso natural de la misma vida. Muchos autores sostienen que lo acorde con la dignidad humana consiste en vivir con dignidad el impacto de la enfermedad. Con frecuencia la enfermedad provoca un choque emocional en el paciente. Hay una pérdida de autonomía y control. Altera la imagen de sí mismo. Se genera una pérdida de roles sociales importante. El paciente se ve en la necesidad de depender de otros y de tomar decisiones estresantes y desconocidas. Si el enfermo está internado en un hospital experimenta aún más la fragilidad de la naturaleza humana. Por eso se hace dependiente. Y necesita sentirse protegido y seguro de peligros imaginarios o reales.

Es necesario, por lo tanto, que las personas sanas comprendan el estado anímico del enfermo, sobre todo si ha entrado en una fase de gravedad. De esta manera podrán acompañarlo debidamente. Las actitudes y emociones del paciente pueden ser muy variadas. Con frecuencia se vuelve hostil o violento con quienes intentan ayudarlo; puede entrar en una crisis de ira irracional. Otras veces el paciente considera la enfermedad como un castigo de Dios, por lo que, inconscientemente, tiene un sentimiento de culpabilidad. Puede, asimismo, aislarse y separarse de todos y de todo lo que le rodea. Es la etapa de aislamiento. Suele preferir que le dejen solo o con pocas

visitas, prefiere que no hablen mucho y que le acompañen en silencio[22].

Los factores que favorecen el sentimiento de seguridad y protección en el enfermo son, entre otros, la confianza en la competencia profesional, la información regular que reciba en su proceso, no encontrarse solo sino acompañado. El enfermo tiene necesidad de ser considerado como un ser humano hasta el final de su vida, ser respetado en su intimidad y en sus valores y preferencias[23].

Algunos pacientes con enfermedades crónicas logran superar situaciones difíciles y adaptarse a su realidad. De esta manera no pierden la esperanza ni el estímulo para vivir. Le encuentran sentido a su vida por débil y frágil que sea. Son conscientes de que también en la enfermedad se crece como persona. La actitud con que se asume la enfermedad es un reflejo de la hondura humana y espiritual de la persona. Conozco a una señora, avanzada en edad, enferma desde hace muchos años, que es un ejemplo de entereza, de dignidad, de resignación positiva y de esperanza, de la cual haré mención en el último capítulo de este libro.

Desde mi propia experiencia, y en el contacto con personas que han sufrido una enfermedad grave, puedo concluir que partiendo del dolor y del sufrimiento puede realizarse un cambio de vida, un desplazamiento de la superficie a la profundidad. El enfermar puede ofrecernos la oportunidad para cambiar muchas cosas en nuestra vida, para convertirnos en una nueva persona y encontrarnos con nosotros mismos. No pocos pacientes que han logrado la curación se encuentran en un nuevo punto de partida: las posiciones anteriores quedan superadas y las relaciones interpersonales modificadas. Se vuelven más benévolo, más agradecido, más equilibrado y solidario con los que sufren. De toda experiencia se aprende algo, pero de la enfermedad se aprende que la vida no es como se creía, que hay muchas ilusiones que desterrar y prejuicios que corregir. Se aprende a ver la vida de otra manera.

SENTIDO DEL DOLOR Y DEL SUFRIMIENTO

El dolor y el sufrimiento forman parte de la vida humana. No los podemos erradicar de nuestra existencia. En la vida de todo ser humano hay una pregunta clave que todo el mundo se hace: «¿Qué sentido tiene el sufrir?». Para mucha gente no hay respuesta alguna. Este interrogante se hunde en el silencio. La idea más extendida sobre el sufrimiento es que no tiene sentido. En palabras de Viktor Frankl, yo diría que «el hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin ningún sentido»[\[24\]](#). El sufrimiento está ahí, para todos los hombres y mujeres, como uno de los misterios de la vida humana, como un «misterio doloroso».

Jesús de Nazaret nunca quiso el sufrimiento ni para sí ni para los demás. El sufrimiento es malo. Jesús dedicó su vida a combatirlo en la enfermedad, la injusticia, la marginación y el pecado. Y si acepta la persecución y el martirio es por fidelidad al proyecto del reino de Dios, que no quiere que los hombres y mujeres sufran sino que sean felices. Jesús no busca la muerte, pero tampoco se echa atrás. No huye ante las amenazas. Le habría sido fácil evitar el sufrimiento y la muerte, solo con callarse y dejar de insistir en lo que podía irritar a las autoridades religiosas y políticas. Lo que busca realmente Jesús es la fidelidad a la misión que su Padre le ha confiado[\[25\]](#).

Como señalaba en el capítulo anterior, hay distintas formas de afrontar el dolor y el sufrimiento. Ante esta realidad cada hombre o mujer se revela como verdaderamente es. No todos asumen la misma actitud. Hay distintas formas de afrontarlos. Desde la postura de rebeldía desesperada, amargura y depresión, a la de aquellos que los aceptan y asumen con entereza, como experiencia que enriquece y culmina el camino de su existencia. El dolor y el sufrimiento desnudan y descubren las profundidades de cada persona. Ahí, cada quien demuestra lo que realmente es, los valores que vive y el sentido de su vida, como acertadamente señala Marcos Gómez[\[26\]](#).

Efectivamente, a algunas personas, el dolor las hunde física y psicológicamente, las desgarras, las hace amargadas y les aumenta aún más el sufrimiento porque no se le encuentra sentido. En una ocasión visité a una enferma crónica en fase terminal. No cesaba de renegar de todo y de todos e incluso de maldecir a Dios. Estaba sumida en un estado de desesperación y angustia. Solo deseaba morir y acabar.

Sin embargo, otros pacientes asumen el dolor y el sufrimiento como una oportunidad de crecimiento interior, el cual se puede transformar en fuente de

humanidad, de madurez, de sabiduría y de espiritualidad. Por eso todo va a depender de la actitud con que se enfrenta la realidad del sufrimiento y el final de la vida. En ese sentido, el Concilio Vaticano II hace una consoladora llamada a los enfermos para que sus dolores, achaques y otros muchos sufrimientos sean ofrecidos al Padre por medio de Cristo por la salvación del mundo. De esta manera ese sufrimiento adquiere un sentido redentor[27] y el paciente se transforma en un bienaventurado según las palabras de Jesús: «*Bienaventurados los que lloran, porque ellos serán consolados*» (Mt 5,5).

En definitiva, el dolor, la enfermedad, el sufrimiento y la cercanía de la muerte tienen sentido cuando se ha vivido la vida con sentido.

Un hombre a quien siempre he admirado, José M.^a Díez-Alegría, vivió la vida con libertad, esperanza y sentido. Poco antes de su muerte, expresó: «Un cristiano tiene que estar dispuesto a afrontar el sufrimiento con dignidad, con generosidad e incluso con esperanza de que sufrir de esta manera, unido a Cristo, tiene sentido»[28].

La carta apostólica *Salvifici Doloris* señala que «el dolor, sobre todo el físico, está ampliamente difundido en el mundo de los animales. Pero solamente el hombre, cuando sufre, sabe que sufre y se pregunta por qué; y sufre de manera humanamente aún más profunda si no encuentra una respuesta satisfactoria»[29].

Decía anteriormente que el dolor tiene un sentido físico y el sufrimiento un sentido metafísico. El dolor está relacionado con el cuerpo. El sufrimiento, con el espíritu, y suscita preguntas más existenciales. Más aún, el sufrimiento abre las puertas del conocimiento profundo de la vida[30].

Buda decía que «El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional», pues primero aparece el dolor y, de acuerdo con la reacción y el estado humano, aparece o no el sufrimiento. El sufrimiento es la respuesta cognitivo-emocional que tenemos ante un dolor físico o ante una situación dolorosa. El dolor se calma con analgésicos porque responde a una patología somática. El sufrimiento no se elimina con analgésicos, pero se amortigua cuando se afronta con entereza, esperanza y espiritualidad. Por ejemplo, la muerte de un ser muy querido provoca un gran sufrimiento, y frente al cual hay muchas maneras de reaccionar. Unos, ante un sufrimiento, se desesperan y se hunden. Sufren doblemente. Sufren porque sufren. Otros, en cambio, aceptan la realidad del dolor y del sufrimiento. Lo asumen con sentido positivo. Se dicen: ya que no puedo cambiar las circunstancias dolorosas, puedo al menos cambiar mi actitud ante los acontecimientos inevitables y suavizar el impacto del sufrimiento.

Un modelo extraordinario de aceptación del dolor y del sufrimiento es Jesús de Nazaret en la cruz. En su cuerpo sufría el dolor de los clavos en manos y pies, el dolor de la flagelación y la corona de espinas. Pero en su alma sufría el aparente fracaso de su

proyecto, el abandono de sus discípulos y la humillación de verse en esas condiciones de maldición ante el pueblo, burlado por las autoridades de Israel, hasta tal grado que lanzó un grito desgarrador de sentirse abandonado de Dios: *«¡Dios mío, Dios mío, ¿por qué me has abandonado!»* (Mc 15,34). Al dolor físico se le sumó el sufrimiento. Pero él murió aceptando el dolor con un sentido redentor y depositando su confianza, plenamente, en las manos del Padre. Por eso, desde lo alto de la cruz, exclamó: *«¡Padre, en tus manos encomiendo mi espíritu!»* (Lc 23,46). La vida y la muerte de Jesús tuvieron sentido. *«Pasó por el mundo haciendo el bien»* (Hch 10,38) y cumpliendo la voluntad de su Padre Dios. La vida de todos aquellos hombres y mujeres que pasan por la historia, al igual que Jesús, haciendo el bien, llega a su final como un cántico de alabanza y de acción de gracias.

Por el contrario, un caso característico de no aceptación de la enfermedad y de desesperación frente a la cercanía de la muerte es Ivan Illich, el personaje de la novela de León Tolstoi[31]. Aquel, como abogado, buscaba fama, dinero y prestigio. En torno a ello giraba su vida. Pero enfermó. Él se va dando cuenta de que no se trata de un riñón que tiene enfermo. Se trata de la vida y de la muerte. La vida estaba allí y ahora se va, se va irremediabilmente, y no puede retenerla. Y se pregunta: *«“¿Acaso no ven todos que me voy muriendo y que solo es cuestión de semanas, días..., quizá ahora mismo? Antes había luz aquí y ahora hay tinieblas. Yo estaba aquí, y ahora voy allá. ¿Adónde?... Cuando yo ya no exista, ¿qué habrá? No habrá nada para mí. ¿Dónde estaré cuando yo ya no exista? ¿Es esto morir? No, no quiero morir”. [...] El mayor tormento de Ivan Illich era la mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que solo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. Él sabía, sin embargo, que, hiciesen lo que hiciesen, resultarían de ello padecimientos más agudos y la muerte. Y le atormentaba esa mentira... La mentira en la víspera de su muerte rebaja el hecho atroz y solemne de su partida de este mundo... Muchas veces estuvo a punto de gritar: “¡Dejad de mentir! Vosotros bien sabéis que me estoy muriendo!”»*.

Cuando a un paciente con una enfermedad grave e irreversible se le dice: *«Ánimo, pronto te vas a curar»*, el paciente guarda silencio. No comenta nada. En su interior estará pensando: *«No me dicen la verdad, me están mintiendo»*. Y esto le hace sentirse más incomprendido y le provoca aún más soledad. Conocí a un enfermo, consciente de la enfermedad oncológica que padecía, a quien con frecuencia los que le rodeaban le decían: *«Vamos, ánimo, pronto vas a caminar e iremos a tal lugar...»*. Yo observaba el rostro triste y desconfiado del paciente, que en su interior parecía decir: *«A mí no me engañáis»*.

Ivan Illich no quiere que se le digan palabras o bellos discursos, sino que solo le bastan la presencia y el cariño, la compasión y la actitud de escucha. Illich se sentía a gusto cuando el cuidador Gerasim pasaba la noche junto a él y en todo lo que hacía mostraba compasión. Al quedarse solo, Ivan Illich empezó a gemir, no tanto por el dolor físico, a pesar de lo atroz que era, como por la congoja mental que sentía. *«Siempre lo mismo, siempre estos días y estas noches interminables. Si la muerte viniera más deprisa... ¡No, no! ¡Cualquier cosa es mejor que la muerte!»*. Pero al mismo tiempo la deseaba porque se sentía como un estorbo para su familia. La mujer de Ivan Illich no comprendía al enfermo. Ella le echaba en cara que él tenía la culpa de su enfermedad. Imponía lo que tenía que hacer. No respetaba su autonomía ni sus sentimientos. Esta incompreensión y falta de cariño y de atención era lo que más sufrimiento le provocaba.

Hay enfermos que se sienten solos, convertidos en un estorbo para su familia, para su mujer o marido, hijos o nietos... Más que el dolor físico, lo que les hace sufrir es la experiencia de sentirse dependientes, inútiles, un estorbo, y más si no encuentran comprensión y cariño en quienes los rodean. La esencia del sufrimiento, al ser este de carácter existencial, psíquico, emocional y espiritual, radica en un vacío interior, en la ausencia de amor, comenzando por la baja autoestima.

Muchos quisieran liberarse de esa angustia existencial, pero al mismo tiempo temen morir. No pueden hacer otra cosa que esperar a la muerte. Están tristes y hundidos emocionalmente. De ahí que sea de vital importancia el acompañamiento espiritual, entendido este no solo desde una dimensión religiosa sino principalmente desde una dimensión meramente humanista y psicológica. La dimensión espiritual es un elemento constitutivo del ser humano, que tiene dos vertientes: una, la inmanente (sentido humano), por la que el paciente siente necesidad de ser escuchado, tenido en cuenta, de ser comprendido, amado y encontrarle sentido a su vida, al sufrimiento y a la muerte; y otra vertiente es la trascendente (sentido religioso), que abarca la fe, la esperanza, la interiorización y el encuentro con Dios a través de la oración, la meditación, reconciliación...[\[32\]](#)

Los cuidados paliativos, que veremos más adelante, no pueden limitarse a calmar el dolor con analgésicos, sino que también deben ayudar a mitigar el sufrimiento mediante el apoyo psicológico y espiritual, para vencer la angustia, la ansiedad, la soledad y calmar los malos sentimientos del moribundo. El apoyo espiritual busca proporcionar alivio emocional, autorreconciliación, tranquilidad y paz interior[\[33\]](#).

Cuando el dolor y el sufrimiento se hacen presentes, los más firmes y racionales argumentos que hemos sostenido durante años se someten a una gran prueba. Yo mismo he tenido esta experiencia durante una enfermedad que sufrí. Los bellos argumentos que aquí desarrollo, en el momento del dolor poco me sirven. Solo bastó abandonarme

ciegamente en las manos de Dios y ofrecerle el dolor y el sufrimiento, unido al de Cristo en la cruz, por tanta gente que sufre.

Una persona que asume el dolor y el sufrimiento con entereza, consciente de que la vida tiene momentos de felicidad y momentos de tristeza y angustia, es la persona que se sobrepone a las circunstancias. No deja de sufrir; sin embargo, ese sufrimiento se hace más llevadero porque mira la vida con un sentido de trascendencia. El sentido de la vida también incluye el sentido del sufrimiento.

Un enfermo de cáncer sufría fuertes dolores a pesar de los analgésicos que recibía. Tenía un crucifijo en sus manos, lo apretaba con fuerza en los momentos más duros. Se quejaba, pero el hecho de expresar su fe religiosa apretando el crucifijo le confortaba, y por lo tanto le ayudaba a soportar los dolores físicos. Aprender a sufrir con entereza, sea uno creyente o no creyente, es de sabios. Al creyente le conforta lo que dice el apóstol Pablo: «Sufro en mi carne la pasión de Cristo por la humanidad».

Hace años leí el testimonio que nos describe Tahar Ben Jelloun, escritor marroquí, en su libro *Sufrían por la luz*. Un testimonio vivo y escalofriante en el que nos relata las torturas de los presos políticos en las oscuras mazmorras de la cárcel de Tazmamart, en medio del desierto, durante el reinado de Hassan II. Uno de ellos, Azis Binebine, mientras veía morir a sus compañeros, durante los casi veinte años que permaneció en la prisión, resiste y logra vivir gracias a su fe y esperanza en Alá Dios. «Soy un recién nacido cada mañana, hasta el punto de considerarme como un pequeño pájaro que me permite viajar por los caminos de la espiritualidad... En medio de las torturas abandoné mi cuerpo a los torturadores y me refugiaba en la plegaria, en mi mundo interior, soñando en el paraíso de Dios. Lograba desprenderme de mi propio cuerpo hasta no sentir nada. Vuelo como un pájaro feliz. No me alejo demasiado del lugar donde he dejado mi cuerpo por miedo a que se lo lleven y lo entierren... En la celda el cuerpo se nos pudría miembro a miembro. Podía sufrir, pasar calor o frío, pero yo me empeñaba en mantener mi espíritu libre. Era mi única fuerza. A la brutalidad de los torturadores oponía mi indiferencia... ¿Cómo ser indiferente? Sientes dolor, tu piel es agujereada por un metal oxidado, corre la sangre, también las lágrimas... Para ser feliz es necesario salir del cuerpo y caminar por las infinitos caminos del espíritu. La muerte no detiene la vida. Con la muerte florece en una hermosa eternidad»[\[34\]](#).

Conocí a una persona que fue sometida a una intervención quirúrgica. Durante el proceso postoperatorio sufrió una complicación con un cuadro de dolor agudo. Pasó varias noches sin conciliar el sueño, retorciéndose en la cama por el dolor. No sabía qué postura tomar. Todas la incomodaban. Pasaba los minutos y las horas anhelando el amanecer. Ninguna reflexión de cuantas antes había hecho le aportaba consuelo. En medio de la angustia hizo memoria de la experiencia que describe Tahar Ben Jelloun. Le

ayudó notablemente. Trató de abandonar su cuerpo dolorido para salir espiritualmente hasta encontrarse y unirse a Cristo crucificado y a los crucificados de la historia, los hambrientos de la tierra, las víctimas de la represión y de la guerra, los perseguidos, los torturados, las víctimas de los genocidios, los enfermos y abandonados... Y desde la cruz de Cristo trató de penetrar en el misterio de Dios, incomprensible para el ser humano, abandonándose confiadamente en su misericordia. Mientras su cuerpo se retorció de dolor, su mente y su espíritu buscaban sentido a este dolor que la atormentaba. Así amaneció, encontrándose de nuevo con su cuerpo dolorido, pero lleno de paz.

A muchos les ha ayudado también el testimonio de Carlos Cristos, que, sin ser creyente, ha dado un ejemplo de madurez y entereza humana frente al sufrimiento. La película *Las alas de la vida* [\[35\]](#) recoge y refleja maravillosamente su testimonio. Carlos era un médico gallego. A sus 47 años le diagnostican una atrofia sistémica múltiple, enfermedad neuro-degenerativa, invalidante y mortal, hoy por hoy incurable. Esta enfermedad no afecta a las funciones del intelecto ni la memoria. Carlos Cristos, cuando estaba sano, tuvo que transmitir a sus pacientes pronósticos muy graves. Pero un día fue él quien escuchó de su médico la gravedad del diagnóstico de su enfermedad. Esto trastocó toda su vida. Llama a un amigo, director de cine, Antoni Canet, para que filme su lucha por la dignidad en el vivir y en el morir y «si es posible, con una sonrisa», caminar juntos por el complejo escenario entre la vida y la muerte. Carlos vive con su esposa Carmen, también médica, y con su hija Carmela, de diez años.

La película aborda los grandes temas que aparecen al final de la vida, la comunicación de las malas noticias, la aceptación, la lucha contra la enfermedad, la esperanza, el deterioro físico y moral, la adecuación de entorno, el testamento vital, los cuidados paliativos, la figura del cuidador, la fe, la religión, la trascendencia, la familia, la amistad, el sentido del humor como terapia...

Carlos Cristos, como médico, acompañó a algunos de sus pacientes en el tramo final de su camino y afirma que de ellos aprendió mucho. Ahora, como enfermo terminal, nos invita a acompañarlo en una historia irrepetible, su enfrentamiento vital, lúcido, sereno, irónico y transparente con el gran antagonista, la muerte.

Se confiesa no creyente, pero expresa en múltiples ocasiones referencias a lo que pasa después de la muerte. ¿Hasta qué punto le atenaza la duda? «La incertidumbre es algo a lo que me enfrento cotidianamente, y desde hace tiempo, no solo por mi situación, sino que el hecho de ser médico me enfrenta cada día a preguntas de respuesta borrosa, que el método científico ha logrado acotar», confiesa.

Carlos es partidario de que lo dejen morir. ¿Por qué no quiere morir ya, cuando tanto estará haciendo sufrir a cuantos lo quieren? ¿O es que espera recuperarse y regresar

todavía a Ruanda, donde ya estuvo colaborando solidariamente? Carlos sabe que no volverá a Ruanda. Y sabe que los que le rodean le quieren. La familia y los amigos han aprendido con él a ser vitales y valientes en la adversidad. «Lo que más me duele es enfrentarme cada día a lo que son consecuencias directas de la incapacidad, en cosas tan sencillas como ir al WC». ¿Se siente un trasto inservible? «Sí, soy inútil, un trasto inservible».

En la película siempre aparece de buen humor. Cuando le preguntan cómo se encuentra, responde: «Jodido, pero contento». Carlos quiso hablar de estos temas con serenidad y, a ser posible, con una sonrisa, durante tres años. Carlos tiene frases lapidarias: «Los médicos estamos para ayudar a sanar, pero también para ayudar a morir». «Sin la muerte, todo nacimiento es una tragedia», dice.

La película *Las alas de la vida*, o, mejor dicho, el testimonio de Carlos Cristos, ofrece un ejemplo de cómo afrontar con naturalidad, entereza, ética y sentido la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Carlos murió en abril de 2008.

Espiritualidad del sufrimiento

Toda persona, para vivir la vida con sentido y esperanza, particularmente en los momentos duros de la enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte, necesita de una fuerte espiritualidad. El obispo misionero y profeta de la esperanza Pedro Casaldáliga señala que la espiritualidad es la dimensión esencial de la persona, la dimensión de más profunda calidad que tiene todo hombre y mujer, sin la cual no sería persona^[36]. La espiritualidad está relacionada con el espíritu. El espíritu de una persona es lo más hondo de su ser, sus motivaciones últimas, su ideal, su utopía, su pasión, la mística por la que vive y lucha. La espiritualidad es vivir según el espíritu que habita en todo ser humano. Es una actitud de búsqueda permanente de la verdad y del bien. La espiritualidad es la expresión de vivir la vida con ética, transparencia, rectitud, fidelidad, respeto, pasión por la verdad y la justicia, actitud de servicio, bondad, madurez, libertad de espíritu. La espiritualidad es mucho más que la religiosidad. Es algo que brota de nuestro interior. No la limitan barreras culturales y religiosas. Es patrimonio de todos los seres humanos, sean creyentes o no creyentes. Carlos Cristos, sin ser creyente, fue un hombre con una profunda espiritualidad.

La aproximación a los grandes problemas de la vida y de la muerte, del dolor y del sufrimiento nos desconcierta, nos desnuda y descubre nuestra fragilidad. Nos lleva a preguntarnos: ¿qué es el hombre?, ¿qué sentido tiene la vida?, ¿qué sentido tiene el sufrimiento?, ¿qué sentido tiene la muerte?

El sufrimiento nos arroja a una sensación de abandono por parte de Dios. Es la experiencia de Job, un hombre inocente sobre quien se desencadenan las fuerzas del mal. Lo perdió todo: bienes materiales, salud, familia, reputación... Solo deseaba que lo tragase la noche. Desde su angustia grita: «*¡Perezca el día en que nací y la noche que dije: Un varón ha sido concebido! Conviértase el día en tinieblas, ni brille sobre él la luz*» (Job 3,3-4). Su sufrimiento le hace concebir el universo como un caos, como un sinsentido, como una ausencia de Dios. El sufrimiento no puede ser «castigo del pecado», puesto que él es inocente. Mucha gente, todavía hoy, atribuye el sufrimiento a un castigo de Dios. Jesús de Nazaret sale al frente de este pensamiento, revelándonos que Dios no es un juez severo, castigador y exterminador, sino un Padre bueno, compasivo y misericordioso, que desea la felicidad de todos los seres humanos.

Lo que más hace sufrir a Job no son sus dolores físicos o la muerte de sus hijos o la pérdida de sus posesiones y sus amistades, sino el sentir el ocultamiento y abandono de

Dios. En su dolor, Job descubrió que el sufrimiento es un misterio. Ha experimentado que Dios lo acompaña y consuela en su tribulación. Está a su lado amándolo, animándolo, aceptándolo como es y sin echarle en cara sus debilidades. Y eso le da fuerzas para asumir el sufrimiento. Es fuente de energía interior para soportar con entereza y madurez el sufrimiento. Job recobró la fe y la confianza en Dios.

De igual manera, Jesús, como señalamos anteriormente, pasó por esa experiencia de sufrimiento, de fracaso, de soledad, de angustia y desolación. De tal manera fue el sufrimiento que padeció la noche antes de su muerte que sostuvo una dramática lucha contra el miedo a morir. «*Y comenzó a sudar sangre*», nos dice el evangelio. Se sintió solo, horriblemente fracasado y abandonado de Dios. ¿Dónde habían parado sus proyectos, dónde sus sueños? Uno le traicionó, otro le negó y los demás huyeron, dejándole solo frente a la muerte. Jesús se siente abandonado hasta de Dios (Mc 15,34).

Esta es la experiencia de todos los hombres y mujeres buenos que a lo largo y ancho del planeta entregaron sus vidas para que un día existiera paz y justicia en la tierra. ¿Quién dará sentido a la sangre de tanta gente masacrada, esclavos, negros, indios, obreros y campesinos, líderes sociales, cristianos..., sangre derramada por los poderosos, por el solo delito de reivindicar sus derechos? ¿Quién dará sentido al dolor y al sufrimiento de tantos ancianos abandonados, niños hambrientos, enfermos crónicos que esperan en los hospitales o en sus casas la muerte? Hoy es Job y Jesús crucificado el pueblo sufriente que contempla su impotencia y fracaso frente al imperio del dolor, la enfermedad y la muerte.

El aguijón de la enfermedad no es solo el dolor físico, sino sobre todo la perturbación mental que acarrea. Es la experiencia de sentirse abatido y próximo a la muerte. Ignacio Larrañaga trae un ejemplo significativo: «Un perrito puede tener el colon irritado, pero, como no está vuelto sobre sí mismo ni pensando en su dolor o enfermedad, sino que vive *fuera de sí*, apenas sufre. El perrito no molesta a la enfermedad con su irritación. Deja en paz a la enfermedad, y así esta no es molesta para él, sino una compañera de camino»[\[37\]](#).

Muchas personas sufren moralmente, se sienten solas, están deprimidas, no les encuentran sentido a sus vidas... Y tal vez tienen causas serias para estar así. Pero también es cierto que a veces se sufre más de lo que en realidad debería ser, porque uno se encierra en sí mismo y no es capaz de abrirse al sufrimiento de los demás. Cuando una persona que sufre se solidariza con otros que sufren como ella, despeja el camino y controla el sufrimiento.

La persona que sufre, sea por una enfermedad o por otro sufrimiento moral, en la medida que lo asume con un sentido de donación, encontrará la serenidad, la paz interior y la fuerza para sobrellevarlo. Cuando el dolor adquiere un significado se hace más

llevadero. Es como aquella niña indígena pobre de Guatemala que caminaba descalza, doblada bajo el peso del niño que cargaba sobre sus espaldas; cuando alguien le dijo: «Pesa mucho, ¿verdad?», ella contestó: «No, no pesa, es mi hermanito».

Es por eso por lo que, para darle sentido al sufrimiento, en primer lugar, es necesario aceptarlo. La persona que padece una enfermedad, si la acepta y la asume conscientemente y hace de ella una oblación a Dios, puede encontrar paz, serenidad interior y sentido a su vida. La aceptación no es rendirse ante algo que no podemos solucionar, sino asumir la adversidad como compañera de vida, como la cruz que hemos de cargar. Y desde ahí, salir al encuentro de las personas que sufren, con una actitud de solidaridad, servicio, acompañamiento y consolación. A quien lleva con naturalidad y amor el sufrimiento, como algo que forma parte de uno mismo, deja de molestarle. Es necesario dejar en paz al estómago, al riñón, a la enfermedad o dejar en paz a la persona que nos hace la vida imposible, o al problema que quiere hundirnos. Francisco de Asís aceptó, por amor a Cristo, la enfermedad y el sufrimiento de ser desplazado de la Orden por ser considerado ingenuo. Así recuperó la paz de su espíritu. Y siguió sirviendo a los pobres y a los leprosos.

Otros sufrimientos provienen de deseos insatisfechos, como señala el budismo. El camino para superar el sufrimiento será la liberación del deseo, es decir, no dar acogida en nuestro espíritu a deseos que nos atan o crean dependencia. Se trata de relativizarlo todo, porque solo hay un Absoluto. El desafío es ser verdaderamente libres para buscar y vivir la voluntad de Dios en nuestras vidas.

Si vemos los acontecimientos que nos suceden con ojos de eternidad, la enfermedad, el dolor y el sufrimiento serán carga ligera. *«Venid a mí todos los que estáis cargados y agobiados, porque yo os aliviaré... Aprended de mí, que soy paciente y humilde de corazón, y vuestros espíritus encontrarán alivio. Pues mi yugo es llevadero y mi carga ligera»* (Mt 11, 28-30). Para el apóstol Pablo, los sufrimientos del hoy son inigualables a lo que esperamos al final de los tiempos: *«Estimo que los sufrimientos del tiempo presente no son comparables con la gloria que se ha de manifestar en nosotros»* (Rom 8,18). Desde la perspectiva de la fe, el sufrimiento adquiere un sentido liberador y de gracia.

Más aún, en la enfermedad y en el sufrimiento se nos presenta la ocasión para hacer de ellos un «sacrificio», una ofrenda a Dios. El sacerdote y poeta Antonio López Baeza dice: «Cuando a Dios le ofrezco mi sufrimiento, no es para que me lo quite, sino para que me ayude a llevarlo; y todavía más, para que me ayude a gozarlo»[\[38\]](#).

Muchos creyentes han encarnado en sí mismos este sentido de la gratuidad, de tal manera que cada vez que los visita el dolor, lo ofrecen todo por amor a Dios, soportan con paciencia, e incluso con gozo, el sufrimiento y ofrecen sus dolores para que su Reino

venga a este mundo tan necesitado de amor y de paz.

4

DERECHO DEL ENFERMO A CONOCER LA VERDAD

Cuando un paciente sufre una enfermedad grave, con frecuencia se le plantea a la familia y al médico el problema de decirle o no decirle la verdad. Algunos consideran que no se le debe comunicar el diagnóstico y pronóstico porque sería una crueldad inútil. Piensan que es un acto de humanismo y de caridad proteger al enfermo de cualquier anuncio de su propio fin, porque el choque de la enfermedad mortal puede desmoralizarlo, hundirlo e introducirlo en una depresión y en la angustia, con lo cual podría cesar toda lucha para continuar viviendo, y que incluso podrían exponerle a solicitar el suicidio médico asistido o la eutanasia. Otros, en cambio, defienden que el enfermo debe saber la verdad de su enfermedad, pues es un derecho fundamental de toda persona conocer el diagnóstico y pronóstico de su dolencia. Conocer la verdad es una expresión del respeto que se le debe. Señalan que «negando la verdad al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida»[\[39\]](#). Y que el conocimiento de la verdad posibilita al enfermo tomar decisiones de todo tipo: religiosas, familiares, laborales. ♦ En realidad estamos ante un conflicto difícil entre dos tendencias contradictorias.

En la encuesta que realicé para elaborar este trabajo preguntaba: Si usted se pusiera enfermo, ¿preferiría tener el control sobre su vida y sus decisiones?, ¿o preferiría delegar en los médicos o familiares?

En las respuestas obtenidas, el 93% expresaron que si se pusieran enfermos, preferirían tener el control sobre sus vidas y sus decisiones. Quieren que se respeten sus deseos y valores. Solo el 7% manifiestan delegar en los médicos y familiares. Más aún, a la pregunta «Si usted padeciera una enfermedad grave, ¿desearía que le dijeran la verdad?» el 100% respondieron que querrían que se les dijera lo que realmente padecen.

Hay conciencia del derecho que tienen las personas a su autonomía e incluso a decidir sobre el tratamiento durante la enfermedad. Y por eso desean que, en caso de una enfermedad grave, se les diga la verdad.

Santiago es un paciente de 37 años al que se le ha diagnosticado un cáncer de pulmón con metástasis en el aparato digestivo, actualmente en la fase final de su enfermedad. La familia es conocedora de su gravedad. Sin embargo, no le dicen nada para no hacerle sufrir; incluso le pidieron al médico que no le dijera la verdad. Santiago insiste en que desea conocer exactamente su diagnóstico y pronóstico y, siempre que pregunta a sus familiares, estos le dicen que la enfermedad que padece es seria, pero que se curará. Santiago cada vez se siente peor y le exige al médico que no le oculte la verdad. El médico habla con los familiares e informa al paciente delante de ellos de la gravedad e irreversibilidad de la enfermedad. A Santiago le costó aceptar la realidad. Se sobrepuso con mucha entereza y la asumió con mucha paz. Solo pidió que le dejaran morir en casa, rodeado de su mujer y sus dos pequeñas hijas y sin tratamientos desproporcionados. Murió tres meses después.

Todo paciente con una afección grave tiene derecho a recibir información concreta y continuada sobre el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de su enfermedad. Como norma general el paciente tiene derecho a conocer la naturaleza de la enfermedad, y el médico está obligado a decir la verdad. El médico debe ser veraz. No obstante, no debe valorar solamente el contenido de la información sino también el modo de decir la verdad, la actitud de comprensión, de acompañamiento del paciente y de su familia. Para que esa información sea adecuada es de gran importancia la buena relación médico-paciente.

Es cierto que con frecuencia el médico se enfrenta a situaciones difíciles en la comunicación al paciente con una enfermedad incurable, en donde se le plantea el deber de informar al interesado o a sus familiares. Pero no hay ninguna justificación ética para mentir al paciente, puesto que ninguna buena intención hace aceptable la mentira. Sin embargo, en determinadas situaciones, para no afectar anímicamente al paciente, provocar un daño a su estado psicológico o destruir las esperanzas de mejoría que pudiera tener, se puede limitar la información sobre su enfermedad, sin ocultar los aspectos esenciales de la misma. El médico tendrá que valorar prudentemente todas las circunstancias del caso. De ahí la importancia de que el médico conozca el modo de ser del paciente, sus valores y su estado de ánimo.

La información deberá, en principio, dársele al paciente, a la familia o a ambos al mismo tiempo. Es importante la comunicación con la familia. En general, esta debe participar del conocimiento de la situación real del paciente y ser informada en el momento oportuno. La participación de la familia es conveniente para que comprenda la situación del enfermo y le apoye, además de colaborar con los profesionales sanitarios, no solo por las implicaciones médico-legales que pudieran generarse sino también para trabajar conjuntamente y aportar información sobre las condiciones del paciente. Para una adecuada información considero necesario, en primer lugar, la existencia de una buena comunicación del médico con el paciente; en segundo lugar, por parte del médico,

averiguar si el paciente está en condiciones de conocer la verdad, mediante una observación atenta, preguntando a los familiares y teniendo en cuenta la condición psíquica del enfermo; y en tercer lugar, aportar la información de forma ponderada, personalizada, concreta y continuada, con un lenguaje comprensible; y sobre todo, creando un clima de confianza entre el médico, el paciente y los familiares[40].

En el caso de que no sea prudente revelar toda la verdad al paciente, la noticia habrá que dársela a la familia, lo cual debe hacerse con veracidad, prudencia y con palabras adecuadas. Como criterio ético, el médico debe ser siempre sincero, veraz y honesto a la hora de comunicar las malas noticias.

Nadie mejor que la familia conoce el modo de ser del enfermo. Hay personas que se hundirían anímicamente si se les comunicara a bocajarro un pronóstico muy negativo. Caerían en una depresión. Otras, sin embargo, lo aceptarían con dolor, pero con entereza y madurez, y esto daría oportunidad de que el enfermo compartiera lo que sintiera y se desahogara. Un caso muy concreto: un hermano mío murió después de sufrir durante dos años un cáncer cerebral. No tengo conciencia de que el médico le comunicara a él personalmente la gravedad de su pronóstico, pero sí a nosotros, los familiares. Cuando yo intentaba hablar con mi hermano sobre su enfermedad, guardaba un silencio absoluto. No había forma de sacarle una palabra. Creo que él sufría al verse cada vez peor y no poder o no querer expresar lo que sentía. Por eso creo que el oncólogo, con el consentimiento de la familia, debería haberle hablado a él directamente informándole de la gravedad de su enfermedad.

Lo ideal es que sea el médico, y no el familiar, quien informe al paciente de la gravedad de su enfermedad. Tanto el médico como la familia deben decidir prudentemente si solo el médico por separado debe informar al paciente de su pronóstico negativo o con la presencia de algún familiar.

En cuanto a la validez ética y legal de las posibles negativas a conocer el diagnóstico, pienso que si son por parte del paciente habrá que respetar su decisión. Sin embargo, a los familiares habrá que informarles con toda claridad. No tiene validez ética ocultar la verdad.

Jesús en su Evangelio proclama: «Conoceréis la verdad y la verdad os hará libres». Asumir la verdad es fuente de libertad. Es justo y necesario afrontar con naturalidad el hecho de una enfermedad grave. No podemos ignorar la realidad de la enfermedad terminal y el final de la vida. Es sano, desde el punto de vista psicológico, aceptar que tenemos que morir. Esta actitud nos hace libres.

A lo largo de mi vida me he encontrado casos en los que los familiares de un enfermo, a quien le diagnosticaron un cáncer, ya sin solución, se resisten a decirle la verdad. Tratan de engañarlo con palabras como «ánimo, que pronto te vas a poner bien».

Y por otra parte, hay médicos y enfermeras que, por temor a afectar al enfermo, hacen lo mismo.

Desde una visión ética, pienso que todo enfermo, como persona digna que es, tiene derecho a recibir información concreta y continuada sobre la naturaleza de la enfermedad y su pronóstico.

Una situación excepcional que a veces acontece es que un enfermo competente y psíquicamente estable prohíba expresamente al médico compartir la información de su situación con sus familiares. O a la inversa, cuando la familia solicita al médico que no diga al paciente la verdad sobre su enfermedad. En el primer caso debe respetarse la voluntad del paciente, aunque intentando convencerlo de la conveniencia de que la familia esté informada. En el segundo caso, plantear a la familia el derecho del enfermo a conocer la verdad.

Si uno de nosotros fuéramos el paciente con mal pronóstico, seguro que agradeceríamos que nos dijeran toda la verdad sobre nuestro estado de salud. Asumimos que estamos en este mundo de paso, que un día nacimos, enfermaremos y moriremos. La fe es, sin duda, para los creyentes fuente de esperanza para afrontar con serenidad el final de la vida.

CONVERSACIONES QUE AYUDAN

A todos nos infunden temor la enfermedad terminal y la muerte. Nos cuesta hablar acerca de ellas. Este tema se ha convertido en un tabú. No somos capaces de afrontar con realismo la enfermedad y la muerte como algo natural en la existencia humana. Con frecuencia se evita conversar sobre estos temas. Se reprimen los sentimientos, las dudas, los miedos e interrogantes que suscita una enfermedad grave o la proximidad de la muerte. La enfermedad y la muerte manifiestan la vulnerabilidad del cuerpo humano y esto nos genera vértigo. Por eso se apela a los mecanismos defensivos más variados.

Sin duda que todos hemos conocido pacientes con enfermedades crónicas y progresivas graves que no hablan de su enfermedad, tal vez porque son conscientes de que no tienen solución y de que van de mal en peor, de que irremediablemente se encaminan al final de sus vidas. Pero cuando el médico y los familiares se niegan a decirle al enfermo la verdad de su diagnóstico, este tiende, por lo general, a replegarse sobre sí mismo y a desistir de comunicarse abiertamente con sus familiares y amigos. Se encierra en sí mismo. Ha levantado una muralla entre su mundo interior y el mundo exterior. A ello contribuye, según he observado, que sus familiares creen a su alrededor una nube de aislamiento para que el enfermo no sienta la gravedad de su situación y *no sufra*. Le dicen: «Tienes mejor aspecto, verás cómo pronto te vas a curar». Y el enfermo guarda silencio. ¿Qué pensará cuando escuche todas estas palabras mientras él va sintiendo que se le escapa la vida?

Asimismo, se dan casos de que cuando un paciente está en su fase final, los amigos dejan de visitarle con el pretexto de que no saben qué decirle. Esta actitud puede esconder un sentimiento de miedo ante una persona que va a morir. La muerte de alguien querido y cercano nos recuerda que también nosotros hemos de morir; por eso con frecuencia huimos, no queremos estar con un enfermo en fase terminal. En verdad un enfermo grave no espera que le digan nada. Lo único que espera es algo tan sencillo como que le vayan a ver, que le hagan compañía, aunque estén en silencio, y que no le consideren muerto antes de morir. Estar junto al enfermo, en silencio, posibilitando que él sienta el tacto de un apretón de manos, es ya un consuelo para él.

De ahí la necesidad, por la salud mental y emocional sobre todo de los enfermos graves, que estos no pierdan la relación con sus familiares y amigos. Cuando el paciente pierde sus relaciones, queda aislado y aumenta su sufrimiento[\[41\]](#).

«No es bueno que el hombre esté solo», nos dice la Biblia (Gn 2,18). El ser humano

lleva en sí grabada la necesidad de comunión, la exigencia de convivir, comunicarse y compartir con otros sus propios sentimientos, problemas, gozos, esperanzas y valores, para su propio crecimiento personal y realización social. Una persona aislada, replegada sobre sí misma, sin comunicación con sus semejantes, es –en cierto sentido– menos persona[42].

Los psicólogos afirman que cuando una persona tiene un problema y este es compartido, aunque no se solucione, se hace más llevadero. La persona que sufre, al compartir su problema o su enfermedad, se desahoga, descarga y arroja toda la tensión que le provoca ese problema. Para ello es necesario crear un ambiente de confianza, de acercamiento, de escucha, de compasión y de ternura, sin el cual el enfermo no se abriría.

En las conversaciones que he sostenido con enfermos crónicos o graves, sobre todo de carácter oncológico, he comprobado que cuando se les escucha y se crea un clima de confianza, hablan de su enfermedad, de sus temores, miedos y preocupaciones, de sus valores y expectativas. Y después de la conversación se sienten más confortados e incluso esperanzados.

En estas conversaciones, cuando se ha conseguido crear un clima de confianza, algunos enfermos manifiestan que estos temas del final de la vida no los comparten con la familia para evitar ponerla triste. Sin embargo, creo que es importante que los compartan y que en las conversaciones que el médico mantiene con el paciente esté algún familiar presente, para afrontar con naturalidad y realismo el final de la vida.

Llama la atención que, según refleja un estudio llevado a cabo en los Estados Unidos, la mitad de los enfermos que murieron en cinco hospitales universitarios y que eran capaces de comunicarse sufrieron, en opinión de sus familiares, dolor moderado en sus últimos días de vida[43].

Por eso, estas conversaciones no solo es bueno tenerlas con los enfermos sino también con sus familiares y con la comunidad. Es necesario realizar actividades comunitarias para desafiar el tabú y el miedo a la enfermedad y a la muerte. Este es un proceso de comunicación interpersonal y participativa, con el objetivo de proporcionar la información necesaria para un análisis crítico de los problemas de la salud basado en la información, en la discusión y el diálogo.

Voluntades anticipadas

En este sentido aparece el proyecto de las «voluntades anticipadas», en donde los pacientes tienen la posibilidad de conversar con los profesionales sanitarios y familiares acerca de su enfermedad, de lo que les puede ocurrir y, en caso de que pierdan la capacidad de tomar decisiones, de quién o quiénes tomarían su representación en el diseño de su plan de cuidados en relación con el final de la vida.

El término «voluntades anticipadas», conocido también como *«testamento vital»*, o más exactamente como *«documento de instrucciones previas»*, consiste en la descripción explícita de los deseos que una persona, sana o enferma, en situación de lucidez mental, manifiesta anticipadamente sobre los cuidados y tratamientos en situaciones en las que no pueda expresar libremente su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas^[44]. El documento de instrucciones previas tiene validez jurídica y deberá cumplirse en el momento que el enfermo no sea capaz de expresarse. El documento se incorpora a la historia clínica del paciente.

Las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, que es ilegal y antiética, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

El proyecto de «voluntades anticipadas» responde al principio bioético de la autonomía de todo paciente y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, que debe ser respetado por los médicos y otros profesionales y por la misma familia aunque el enfermo esté inconsciente. Se trata de que el paciente sea *sujeto* y no *objeto*, de que se respeten sus deseos y de que el profesional sanitario cuente con su opinión y sus deseos.

Esto nos indicaría que en la práctica médica prevalece el principio de la ética de *autonomía*, en donde se tienen en cuenta los valores y deseos de la persona enferma, respetando siempre su dignidad humana. Asimismo, todo enfermo está en el derecho de elegir un representante para cuando no pueda expresarse por sí mismo o haya perdido la capacidad de decidir. En ese caso el representante velará para que se cumpla la voluntad del paciente.

En algunos lugares de España se está implementando un proyecto comunitario de *educación para la salud*, cuyo objetivo principal es conseguir que los pacientes a los que se diagnostique una enfermedad crónica o progresiva grave participen en el diseño de su plan de cuidados en relación con el final de la vida, involucrando en ello a sus familiares. Pretende, asimismo, asegurar una atención sanitaria coherente con las preferencias de los pacientes cuando estos pierdan la capacidad de decisión y reducir sus preocupaciones, previas a la pérdida de su consciencia, respecto a la posible carga que teman ser para sus familiares. A este proyecto se le ha denominado *Conversaciones que ayudan*.

TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Antiguamente, la medicina podía hacer muy poco para sanar el cuerpo y prolongar la vida. La medicina proporcionaba asistencia, alivio y trataba de mitigar los síntomas de las enfermedades. Se veía muy limitada e impotente frente a multitud de enfermedades. Pero el avance de las ciencias médicas ha cambiado esta situación. La medicina ha logrado grandes triunfos, como son por ejemplo los trasplantes de órganos. Ha conseguido controlar e incluso erradicar muchas enfermedades y disminuir notablemente las tasas de mortalidad infantil. Recordemos, por ejemplo, la lepra, el cólera, la peste, la tuberculosis, entre otras muchas que diezaban poblaciones enteras. Hoy se ha incrementado la esperanza media de vida, aunque, sin embargo, han aumentado las enfermedades crónicas y degenerativas. Ahora, mucho más que antes, la gente muere en la vejez, con una media de 75-80 años[\[45\]](#), sobre todo en los países del llamado primer mundo.

Salvo en casos de accidente violento, la muerte por lo general suele ser degenerativa y se inscribe en un proceso temporal de lenta y progresiva degradación de las funciones vitales, por lo que el enfermo puede mantenerse vivo, aun en medio de enfermedades crónicas y progresivas graves, mediante tratamientos de soporte vital. Estas terapias consisten en la intervención médica cuya finalidad apunta, más que a la recuperación de la salud del paciente, a mantener sus funciones vitales básicas.

El objetivo de los tratamientos de soporte vital es, por lo tanto, prolongar la vida del paciente que ya no tiene posibilidades de curación. Incluyen tratamientos de alta complejidad como reanimación cardiopulmonar, unidad de terapia intensiva, respiración artificial, diálisis renal y otros tratamientos más comunes, como la transfusión de sangre y la nutrición e hidratación artificial.

Un caso que ha levantado bastante polémica es el de la joven italiana Eluana Englaro. A los 18 años de edad tuvo un accidente de tráfico. Sufrió graves lesiones cerebrales que la dejaron en coma, en estado vegetativo. Se mantenía a través de tratamientos de soporte vital, siendo alimentada mediante una sonda nasogástrica. Después de diecisiete años, y ante la situación irreversible, su padre optó por la posibilidad de suspender el suministro de alimentos dejándola morir, ya que, según él, «ella había expresado claramente el deseo de morir en caso de sufrir un accidente que la dejara en coma o en estado vegetativo». Sin embargo, el caso generó gran controversia en el marco del habitual debate en torno a la eutanasia, hasta llegar a los ámbitos político

y judicial.

Este caso puede visualizarse desde diferentes aspectos. El padre de Eluana ¿actuó correctamente desde el punto de vista ético?; ¿fue este caso una retirada del tratamiento de soporte vital?; quienes se opusieron y denunciaron el hecho por calificarlo de *eutanasia* ¿actuaban correctamente? El caso es complejo y se presta a un debate desde el punto de vista ético.

Otro caso es el de Inmaculada Echeverría, en Granada. Esta mujer padecía una distrofia muscular progresiva que la mantenía dependiente de ventilación mecánica. En octubre de 2006 solicitó ser sedada y desconectada del ventilador. Ella había dicho: «Asumo mi enfermedad, pero no los métodos artificiales de alargarla de manera inútil, aumentando el dolor y la desesperación que ya sufría, y que esperaba se acabara con una muerte natural... Mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía». En marzo de 2007 Inmaculada fue sedada y se le retiró, tal como ella deseaba, el respirador artificial como un acto de rechazo a los tratamientos de soporte vital. Y murió.

En este caso, como en el anterior, no podemos emitir desde el punto de vista ético un juicio a la ligera. Casos como estos aparecen con cierta frecuencia. Por eso se necesita mucha madurez, visión ética, compasión y comprensión antes de emitir un juicio. En los casos de duda se precisa mucho respeto a las distintas posturas, libertad para despojarse de posiciones intransigentes, dogmáticas y fundamentalistas. Asimismo, habrá que tener en cuenta los deseos del paciente expresados en las *voluntades anticipadas* o testamento vital.

Criterios clínicos y éticos

Las terapias de tratamiento vital ordinariamente se utilizan en el ámbito de la reanimación y de los cuidados intensivos. Por eso se colocan en el contexto del *final de la vida*, lo que condiciona significativamente tanto el juicio clínico como el ético.

Para regular las medidas del tratamiento de soporte vital se tiene en cuenta tanto el criterio clínico como el ético. El Comité de Ética Asistencial del hospital Morales Meseguer de Murcia señala: «Desde el punto de vista clínico no es fácil determinar, en casos concretos, hasta dónde hay que llegar en su aplicación. Tanto en pacientes agudos como en pacientes con enfermedades crónicas, cada vez más las decisiones se apoyan en criterios pronósticos, que ayudan a hacerse una idea de las posibilidades reales de supervivencia o recuperación del enfermo y a actuar en función de las mismas»[\[46\]](#). Y desde el punto de vista ético habrá que ver la eficacia de la aplicación de una terapia de soporte vital encaminada a superar una situación crítica aguda. En todo caso, debe tenerse presente el principio del respeto a la vida, pues «se acepta el principio del doble efecto, en el que el acto principal es en sí mismo bueno y la muerte no es directamente buscada, sino aceptada como evolución natural de ese cuadro irreversible. Por lo tanto, es éticamente justificado no prolongar estas terapias de soporte vital cuando, en vez de mejorar la situación del enfermo, lo único que hacen es prolongar un poco más la vida, la agonía y el sufrimiento»[\[47\]](#).

Por otra parte, considero que es éticamente obligatorio aplicar o mantener terapias de soporte vital cuando hay esperanza de que el enfermo pueda superar la crisis en la que está y sirven para superar una situación crítica, ante un pronóstico de larga supervivencia, incluso cuando se excluya la plena recuperación de la salud, sobre todo cuando estas terapias ayudan al paciente a mantener el organismo en mejores condiciones.

En la actualidad las terapias de soporte vital han adquirido un alto nivel de estandarización, con lo que, salvo casos extremos, no se pueden considerar intervenciones extraordinarias. De ahí que, siempre que mejoren el cuidado y la calidad de vida del paciente, eliminando el sufrimiento, deban ser mantenidas. Por ejemplo, el soporte respiratorio, que puede eliminar la angustia que produce la sensación de muerte inminente típica de los pacientes con fallo cardiorrespiratorio; o combatir mediante la diálisis el síndrome urémico, que causa grandes molestias y la pérdida progresiva de la consciencia. Sin embargo, no es infrecuente que el tratamiento de soporte vital, en su afán de prolongar la vida del enfermo que ya no tiene posibilidad de curarse, se convierta

en el llamado enrañamiento u obstinación terapéutica.

No parece éticamente justificado prolongar las terapias de soporte vital cuando, lejos de mejorar la situación del paciente y de aliviarle, lo único que hacen es prolongar un poco más la vida, la agonía y el sufrimiento. Por ejemplo, en pacientes en los que una terapia intensiva y agresiva conseguiría más bien retrasar la muerte que prolongar la vida. Estos pacientes mantienen una función cerebral mínima y con fallo de varias funciones orgánicas. En ellos se aplica un tratamiento convencional, pero se excluyen las medidas de soporte vital. O en enfermos que pueden ser considerados muertos según las leyes actuales, a pesar de que su corazón continúe latiendo. En estos casos se pueden suspender todo tipo de medidas de soporte vital, con la única excepción de que se vaya a trasplantar alguno de sus órganos[48].

Por lo tanto, los tratamientos de soporte vital no son siempre obligatorios. Pueden no iniciarse, o retirarse una vez iniciados, si de su prosecución solo pudiera esperarse «una prolongación precaria y penosa de la existencia», como dice la declaración vaticana sobre la eutanasia de 1980. En ese caso deberá asegurarse que la decisión que se tome no inducirá en el paciente más sufrimiento del que ya padece.

Medios terapéuticos desproporcionados

Con frecuencia se utilizan los términos «medios extraordinarios». No obstante, cada vez se extiende más la idea, entre los médicos y bioeticistas, de que es más adecuado hablar de «medios desproporcionados» que de «medios extraordinarios» para justificar su retirada. Pues para que una retirada del tratamiento sea éticamente correcta debe haber proporción entre lo que se intenta y lo que se tolera, como bien señala el Comité de Ética Asistencial al que anteriormente hacía referencia. Es decir, los fines deben ser buenos, y los efectos tolerados, si existen, proporcionados a lo que se intenta. Cuando hay una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, podemos decir que es ético restringir determinados esfuerzos asistenciales tratándose de enfermos que previsiblemente no se van a beneficiar de los mismos. Por ejemplo, se acepta que cuando un paciente terminal que sufre un estado irreversible deja de respirar o le sobreviene un paro cardíaco, la reanimación cardiopulmonar resulta desproporcionada e inútil. No se trata en esta situación de abandonar al paciente a su suerte, sino de permitir una muerte humana y digna sin caer en la obstinación terapéutica[49].

Es aquí donde entraríamos en la cuestión conocida como tratamiento fútil, que es cuando no se produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tiene tendencia a practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de que propone medidas de carácter curativo en la fase del final de la vida que en sí son inapropiadas e inútiles.

En definitiva, hay varios factores, desde el punto de vista ético, que deben tenerse en consideración frente a un tratamiento de soporte vital. Estos son, en primer lugar, el fin que se persigue, que debe ser bueno; este fin se refiere a la utilidad del tratamiento. Y en segundo lugar, los efectos que se toleran: molestias para el paciente o problemas económicos, entre otros.

Ahora bien, en algunos casos hay obligación moral de instaurar un tratamiento útil y proporcionado. Por ejemplo, un enfermo en coma con un cuadro agudo. El objetivo es bueno y alcanzable, y los gastos, aunque grandes, son proporcionados. Hay obligación de tratarle si esos medios están disponibles. Sin embargo, es optativo instaurar un tratamiento útil y desproporcionado o un tratamiento inútil y proporcionado, porque el objetivo, que es prolongar la vida, es bueno y es útil, pero es demasiado caro mantenerlo. Es ético tanto mantenerlo como retirarlo[50]. Ahora bien, si ese paciente hizo un *documento de instrucciones previas* (testamento vital) por el que dejó constancia de que,

en caso de entrar en estado de coma irreversible, se le retire todo tratamiento de soporte vital y se le deje morir, desde el punto de vista ético habrá que respetar su voluntad, como dije anteriormente.

En la práctica no siempre es fácil saber cuándo un paciente está en la fase final de su vida o cuándo un tratamiento empieza a ser desproporcionado con relación a las posibilidades de mejoría. Ni es tampoco tarea fácil decidir ante un caso concreto si se debe o no utilizar medidas de soporte vital, o determinar la proporcionalidad de un tratamiento y hasta dónde hay que llegar en su aplicación. Sin embargo, si los «medios extraordinarios» ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente y este está de acuerdo con ello, considero que habría que utilizarlos.

Por tratarse de una decisión grave, deberá meditar-se antes de su ejecución, sobre todo en cuanto a cargas y beneficios. Es decir, si se trata de un tratamiento proporcionado o desproporcionado para la situación particular del paciente en ese momento, entendiéndose como tratamiento proporcionado aquel que justifica las cargas que produce para el paciente, la familia y la sociedad en su conjunto, por el beneficio que se espera de él. «Deberán considerarse todas las consecuencias identificables de la decisión a tomar; inmediatas y mediatas, incluyendo las implicaciones legales. Dado el gran impacto emocional que producen en el equipo de salud estas decisiones deben consensuarse entre sus integrantes, incluyendo a los enfermeros y enfermeras y trabajadores sociales»[\[51\]](#).

En el sondeo que realicé –al que ya he hecho referencia–, el 91% de las personas entrevistadas prefieren que no se les apliquen tratamientos de soporte vital para prolongar un poco más su vida cuando ya no hay solución a su enfermedad. Prefieren que se les deje morir en paz, asistidas por los cuidados paliativos, evitando todo dolor y sufrimiento. Y en el supuesto de que el enfermo quedara incapacitado para tomar decisiones, los encuestados prefieren que se evite todo tratamiento que lleve consigo encarnizamiento terapéutico.

Concluyo este capítulo con un caso que dejo a la consideración del lector. Joaquín es un anciano de 92 años. Padece un cáncer pulmonar con metástasis en diferentes órganos. Su estado es grave. Está consciente, aunque la mayor parte del tiempo permanece sedado. Hace varios meses que fue ingresado en una clínica. Se mantiene a base de analgésicos y ventilación artificial. Está enchufado a multitud de cables y tubos. Estos tratamientos no lo van a curar. Solo le prolongarán la vida durante unas semanas o meses. ¿Qué sentido tiene mantenerlo en estas condiciones cuando él, en varias ocasiones, expresó que prefiere morir en su casa asistido por cuidados paliativos? Por humanidad y compasión, ¿tienen sentido estos tratamientos de soporte vital? Más aún, ¿por qué gastar tantos recursos económicos en tratamientos que no lo van a curar y que incluso prolongan su sufrimiento, mientras hay tanta gente en el mundo que ni siquiera

tiene para una aspirina? ¿Son correctos estos tratamientos desde la ética social? Ahí dejo estos planteamientos a debate.

CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermedad, sobre todo si va acompañada de dolor, resta calidad de vida. Porque es una vida que no es vida. Si al dolor se le suma el sufrimiento, la situación de *no-vida* se agudiza hasta tal grado que el enfermo puede entrar en un estado de ansiedad, miedo, angustia y desesperación. La gente teme más a esta realidad que a la misma muerte. Por eso todas las personas, sanas y enfermas, a las que he encuestado ponen énfasis en los cuidados paliativos como solución ética a la situación de dolor y sufrimiento de los pacientes en fase terminal.

Hay pacientes con enfermedades curables, que son la mayoría. Estos pacientes asumen la enfermedad de un modo diferente que el que padece una enfermedad crónica grave y progresiva, sobre todo si está en fase terminal. En estos últimos casos se recurre con frecuencia a los cuidados paliativos, que son aquellos tratamientos y atenciones que se dan a los enfermos en fase avanzada con el objeto de atender a los posibles síntomas o causas de sufrimiento, en una situación en que la curación ya no es posible.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como «El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Es fundamental el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales». Y más adelante, señala: «Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso normal... ni aceleran ni posponen la muerte».

El objetivo, por lo tanto, de los cuidados paliativos no es curar sino procurar la máxima comodidad posible del enfermo, aliviando el dolor y ayudando a mejorar su calidad de vida. Los profesionales de la medicina tienen la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento de origen físico, emocional, social y espiritual[52].

Los cuidados paliativos compaginan los avances científico-médicos con los aspectos humanistas. «Ciencia y compasión no son antagónicas, sino que pueden conciliarse», afirma el teólogo y bioeticista Javier Gafo[53].

El tratamiento paliativo es esencial en todos los pacientes, tanto si estos responden a la terapia curativa como si se están muriendo.

En la aplicación de los cuidados paliativos debe tenerse en cuenta unas características éticas:

1. El reconocimiento de la dignidad humana del enfermo, pues la persona es

siempre digna, aunque su salud y su organismo estén deteriorados; la dignidad de la persona no depende de su estado de salud, de su vigor físico o de otras circunstancias, sino de su condición de ser humano único e irrepetible. Por ejemplo, una persona anciana y en estado de coma tiene la misma dignidad que otra persona joven, sana, robusta y atractiva.

2. La protección de la vida debilitada, porque la medicina no es para los sanos y fuertes sino para los enfermos y débiles. El enfermo terminal es el más débil de todos y, por lo tanto, es el que más necesita de atención, procurando prestársele los cuidados y atención para hacerle lo más confortable posible lo que le quede de vida.
3. Relación personal con el paciente y con la familia. Esta característica es fundamental. La medicina paliativa pretende ser integral, es decir, que abarca los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales, familiares, espirituales... Pues tan importante como el tratamiento médico es que el enfermo reciba un soporte emocional, se sienta comprendido, escuchado y querido. De ahí la importancia del trato humano y compasivo del personal sanitario con el enfermo terminal y con su familia, que en esos momentos necesita también apoyo, escucha y cercanía.
4. Respeto a la autonomía del paciente, dándole la posibilidad real de participar en todas las decisiones que le afecten. Su participación en la toma de decisiones le ayudará a sentirse respetado como persona.
5. La veracidad, es decir, no ocultar la verdad al paciente ni a la familia, pues es un derecho que el enfermo y la familia tienen de poseer una información veraz.
6. El respeto a la vida y el respeto a la muerte: los cuidados paliativos no buscan acortar la vida, sino aliviar los síntomas, pero tampoco buscan prolongar la muerte; por eso, ante las complicaciones finales no se actúa con medios desproporcionados, sino que al paciente se le permite morir siguiendo el curso natural de la enfermedad[\[54\]](#).

Los cuidados paliativos son la respuesta ética de la medicina a la situación terminal de los pacientes, porque pretenden aliviar en lo posible el sufrimiento y hacer más confortable el proceso de la última enfermedad. Estos cuidados no contemplan solamente la enfermedad sino ante todo a la persona que sufre una enfermedad. Es decir, manifiestan el rostro humano de la medicina, valorando al enfermo como persona digna de todo respeto y atención.

Con los enfermos en situación terminal no cabe plantearse una *ética de mínimos*

sino una *ética de máximos* que nos lleve a procurar dispensarles la mejor atención posible. Pues, «Si nos planteamos optimizar nuestra conducta para atender de la mejor manera posible a esos enfermos y a sus familias, estaremos teniendo una conducta presidida por la ética y eso es justamente lo que procura la medicina paliativa»[\[55\]](#).

En España todavía hay un déficit de atención a los enfermos en fase terminal. En un informe aparecido en el diario *El País* se dice que en España hay 350 unidades de cuidados paliativos, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Estas unidades aún se quedan cortas para atender a los más de 200.000 enfermos terminales que hay cada año. Se necesitarían, como mínimo, 200 unidades más para atender a todos los pacientes. La atención domiciliaria es todavía uno de los puntos flacos. Fernando Marín, médico de la asociación Derecho a Morir Dignamente, sostiene que en España hay mucha gente que vive y muere con un sufrimiento inmenso por la falta de acceso a cuidados paliativos[\[56\]](#). En los países del sur, para la mayoría de la población, lamentablemente, los cuidados paliativos brillan por su ausencia. El principio bioético de justicia debe ser universal. Es todavía un gran desafío pendiente la globalización de la justicia.

El ser humano tiene derecho a ser feliz y a buscar los medios para aliviar el dolor y el sufrimiento en medio de la enfermedad, en espera de la muerte natural. Por tanto, es una necesidad fomentar todo aquello que, como los cuidados paliativos, permita pasar el trance final con el mínimo sufrimiento posible.

Analgésicos y sedación

En los cuidados paliativos sobresale el uso de analgésicos y la sedación, si fueran necesarios, para aliviar los dolores y sufrimientos del paciente en fase terminal, incluso con riesgo de acelerar la muerte. La doctrina oficial de la Iglesia señala que «El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados»[\[57\]](#).

En el sondeo que realicé partiendo de la pregunta «Si usted padeciera una enfermedad crónica grave con grandes dolores, ¿permitiría que le aplicasen la sedación aunque esta acortase su vida?», el 97% aprueba la sedación como una respuesta ética, porque lo que se pretende es aliviar el sufrimiento de la fase final de la vida.

El objetivo de la sedación es aliviar el sufrimiento del enfermo mediante la administración de un fármaco sedante. La sedación tiene dos efectos: uno positivo, porque alivia el sufrimiento, y otro negativo, porque reduce el nivel de consciencia. Con frecuencia la sedación acelera el proceso del final de la vida. Por eso pienso que no es ético sedar por sistema a todos los pacientes que están en fase terminal. La sedación será un derecho y un deber cuando esté realmente indicada por existencia de dolores insoportables.

Hay que respetar, sin embargo, la decisión de aquellos que rehúsan, total o parcialmente, recurrir a los medios que alivian el dolor, optando por asumir el sufrimiento como una forma de purificación espiritual, como una cruz que conduce a la esperanza de la vida eterna.

El contacto humano

Los cuidados paliativos no se limitan al alivio del dolor. Tienen presente a la persona entera del enfermo, no solo el cuerpo. Parten de la concepción integral del ser humano, que comprende las dimensiones biológica, psicológica, social, cultural, emocional, espiritual... Lo cual se manifiesta en atender todos los aspectos en los que el paciente podría necesitar apoyo en los momentos finales de su vida, como son la relación humana y espiritual. Por eso podríamos decir que contra el dolor, analgésicos y sedantes; y contra el sufrimiento, amor y atención humana y espiritual.

El enfermo en fase terminal, con frecuencia, sufre una soledad indescriptible. Necesita sentirse acompañado, tocado. El contacto físico es una manera de consolar. El sentido del tacto es uno de los primeros en formarse y también de los últimos en desaparecer. El tacto es uno de los medios de comunicación más eficaces. Por ejemplo, cuando no sé qué decirle a una persona, le tiendo la mano y la toco. Este gesto será más elocuente que cualquier discurso. Por eso, colocar la mano sobre el brazo del paciente, cogerle la mano o darle un suave masaje son maneras de acompañarlo, de hacerle sentir nuestra proximidad.

Un enfermo en fase terminal es muy sensible. La enfermedad suscita la experiencia de la propia limitación y fragilidad y convierte al enfermo en un ser necesitado en todos los aspectos. Tiene necesidad de ser reconocido como persona, de que se le llame por su nombre y de ser respetado en sus decisiones. Necesita liberarse de toda culpabilidad, entender que la enfermedad no es un castigo, pues hay quienes dicen: «¿qué he hecho yo para merecer esto?». El enfermo terminal necesita aceptar la realidad de su vida tal y como la ha vivido, sin complejos, pues el ser humano es mucho más de lo que hace. Necesita volver a confiar en sí mismo y abrirse al perdón y a la reconciliación consigo mismo, con los demás y con Dios, para lograr la paz del espíritu[58].

Toda persona, sea creyente o no creyente, cristiana o de cualquier otra confesión religiosa, está dotada de una dimensión espiritual, que es más amplia que la religiosa, pues abarca el mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, el sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte. La dimensión espiritual abre la puerta a la trascendencia, que es un elemento constitutivo del ser humano y que representa la búsqueda de significado existencial sobre todo conforme se aproxima a la muerte[59].

En esta situación una muestra de cariño, de aprecio, de comprensión, adquiere un gran valor para el enfermo. Aquí sobran las palabras. A veces el silencio es más confortante que las palabras. Basta con escuchar en caso de que él desee hablar. El calor

de la presencia infunde confianza y seguridad en el paciente, así como colocar nuestra mano sobre la suya o darle un abrazo o un beso compasivo y solidario. Y estar ahí, a su lado, en silencio, mirando a los ojos, atendiendo al corazón, respetando el dolor.

Muchos enfermos, en la fase terminal de sus vidas, muestran el deseo de hablar de sus cosas más personales, de lo que han hecho bien y de lo que han hecho mal a lo largo de su vida, buscan reconciliación con los demás, consigo mismos y con Dios, anhelan paz, e incluso expresan sus deseos de pervivir en espíritu más allá de la muerte. Por eso, en caso de decir alguna palabra, esta debe ser de comprensión, consuelo, esperanza y confianza en Dios. Es así como concibo que los cuidados paliativos, entendidos de una manera integral, pueden ayudar al enfermo terminal a crecer interiormente, dignificarse y prepararse para enfrentarse en paz al momento de su muerte.

EL ENCUENTRO CON LA MUERTE

Antiguamente, cuando llegaba la muerte, lo que correspondía era reconocer que no se podía hacer otra cosa sino rendirse a ella y morir en paz. Los que iban a morir sabían que había llegado la hora, se despedían de sus amigos y familiares, disponían los últimos trámites, daban consejos y morían tranquilos.

En cada época y en cada cultura se muere de manera diferente. Cada sociedad tiene la muerte en la que cree. La civilización occidental, que ha hecho de la glorificación del cuerpo, de la salud, del placer y de la lozanía de la juventud su centro de sentido, detesta por eso mismo la muerte. Más que temerla, le parece injusta y obscena. Pues la muerte viene a interrumpir nuestra comodidad y nuestros proyectos. Lo rompe todo y para siempre[60].

Aunque todo ser humano muere, cada muerte es diferente y única. Es aquí donde está lo trágico: que cada persona muere absolutamente sola. Se enfrenta sola a la realidad de la muerte. Aunque mueran muchos al mismo tiempo, la muerte es individual. Es tu muerte y no la del otro. Te enfrentas solo al misterio del más allá.

La muerte de Ivan Illich, de León Tolstoi, refleja el drama del moribundo que se enfrenta solo a la muerte. El paciente en fase terminal que no acepta la muerte ni le encuentra sentido sufre lo indecible: dolor físico, angustia, depresión, remordimiento, desesperación... En su lecho de muerte, Illich visualizó su vida como en una película y comprendió lo equivocado que estaba. Señala el texto de la novela: «No quería acostarse en la cama, sino en el sofá, con la cara vuelta casi siempre hacia la pared, sufriendo los mismos dolores incesantes y rumiando siempre, en su soledad, la misma cuestión irresoluble: ¿Qué es esto? ¿De veras que es la muerte? Y la voz interior le respondía: Sí, es verdad. ¿Por qué estos padecimientos?...». En medio de la soledad en que se hallaba y en medio de una ciudad populosa y de sus numerosos conocidos y familiares, Ivan Illich se sentía solo, abandonado, abatido, deprimido. Vivía solamente en sus recuerdos. Uno tras otro, aparecían en su mente como cuadros de su pasado. Comenzaba siempre con los más cercanos en el tiempo y luego se remontaba a los más lejanos, a su infancia, y allí se detenía... «“¿No hay explicación! Sufrimiento, muerte... ¿por qué?...”. Y de pronto vio claro que lo que había estado sujetando y no le soltaba le dejaba escapar sin más por ambos lados. Y el dolor, ¿dónde está? Y la muerte... ¿dónde está? No había temor alguno porque ya no había muerte. En lugar de la muerte había

luz. ¡Qué alegría!... Para él todo esto ocurrió en un solo instante... Para los presentes la agonía continuó durante dos horas más... “Este es el fin de la muerte. La muerte ya no existe”, se dijo. Tomó un sorbo de aire, se detuvo en medio de un suspiro, dio un estirón y murió»[\[61\]](#).

La muerte, para muchos, aparece como una tragedia. La más grande tragedia. Es un misterio, totalmente incomprensible. Es el final. El fin de la existencia. Ante lo cual solo hay una respuesta: el silencio. El creyente le dará otra dimensión y sentido a la muerte.

Muerte digna

Hay muchas formas de morir. Desde un accidente, un paro cardíaco, una muerte violenta por un asesinato, guerra o desastre natural..., hasta la muerte lenta causada por una enfermedad crónica o por el hambre. ¿En qué sentido se puede hablar de muerte digna?

El término «muerte digna» se presta a mucha confusión. Noticias periodísticas, debates televisivos, tertulias de radio, artículos académicos, encuestas de opinión... atribuyen con frecuencia significados completamente diferentes al término «muerte digna», con lo que los juicios morales y jurídicos que reflejan suelen ser distintos y hasta contrapuestos[62].

Sobre el concepto de «muerte digna» existen opiniones encontradas. Unos hablan de «muerte digna» refiriéndose a la decisión del enfermo terminal de poner fin a su vida mediante la eutanasia o el suicidio asistido. Tiene por finalidad evitar sufrimientos insoportables. Se fundamentan en la autonomía del enfermo en el proceso de su fase final. Pero siempre queda la pregunta de si la vida es un derecho o una obligación. Hay gente que piensa que su autonomía, en caso de enfermedad terminal, le da poder de decisión sobre el cómo y el cuándo morir[63], pues en la profundidad de la persona se encuentra el lugar de decisión sobre el proceder de uno mismo.

Otros, sin embargo, sostienen que la vida es indisponible y nadie puede decidir cuándo acabarla. La muerte es un mal, y no se puede aliviar un mal (la enfermedad grave) causando otro (la muerte) que es aún mayor y es irremediable. Si bien la vida no es un valor absoluto, puesto que la muerte es inexorable, no se debe intentar alargar a toda costa y con medios desproporcionados, pero tampoco ponerle fin por ningún medio[64]. Consecuentemente, entienden por «muerte digna» el uso de los cuidados paliativos y el acompañamiento humano y espiritual. O, dicho de otra manera, *muerte digna* es cuando una persona concluye serenamente su caminar por la historia, asistida por cuidados paliativos y acompañada de familiares y amigos.

Un caso. Ana es una mujer de 79 años que ha sido ingresada en el servicio de cirugía para el tratamiento de una gangrena en el pie. Padece una diabetes mellitus tipo dos. Cinco años antes le habían amputado un dedo, y dos años después sufrió la amputación parcial del mismo pie. Hacía poco más de una semana que la gangrena había vuelto a aparecer, por lo que la ingresaron de nuevo para la amputación de la pierna. La

mañana en que debía realizarse la intervención, la enferma se negó rotundamente a ser operada. Los médicos le dijeron que podía morir si la operación no se realizaba. Mas ella se mantenía firme en su negativa, siendo consciente de que ello probablemente acarrearía la muerte. A pesar del desacuerdo de los cirujanos con la decisión de la enferma, se le dio de alta. Ana vivía sola desde la muerte de su marido. Estaba decepcionada por el mal resultado de las cirugías anteriores, y no creía que una nueva intervención saliera mucho mejor. No quería vivir el resto de su vida como una inválida, sufriendo. No tenía miedo a la muerte, es más, le parecía que su vida había cumplido ya sus objetivos, y le parecía bien morir. Se consultó al Comité de Ética Asistencial y este recomendó que se respetara la decisión de la paciente y se le propusiera el traslado a un hospital de enfermos crónicos, en donde sería tratada con cuidados paliativos, cosa que la paciente aceptó. Murió tres semanas más tarde en dicho hospital[65].

Hay dos dilemas éticos que, según los doctores F. Soler y L. Montes, las conductas eutanásicas suscitan: desde quien desea morir, el carácter de muerte voluntaria y solicitada interroga sobre si la vida es o no un derecho irrenunciable. Y por otra parte, desde el médico que presta su colaboración. La pregunta es si la ética médica permite o no una actuación eutanásica, independientemente de que la ley pudiera permitirla. Algunos defienden que el derecho a la vida es un derecho fundamental, que es el derecho a vivir, pero no es una obligación. El eslogan es: «*La vida es un derecho, no una obligación*». De ahí la defensa que hacen de la eutanasia. «Empeñarse en mantener vivo a quien no desea seguir viviendo no respeta el principio de autonomía; conculca el de no maleficencia porque condena al paciente a una vida indigna de sufrimiento, lo que él considera un mal; no cumple el de beneficencia al anteponer los principios éticos del médico al derecho del paciente a decidir sobre su propia vida y, por añadidura, el empleo desmesurado de medios para mantener una vida no deseada atenta directamente contra el principio de justicia malgastando bienes comunes»[66]. Esta es una corriente bastante extendida que incluso se ha registrado en la ley en Holanda.

Sin embargo, el Código de Ética y Deontología Médica señala que «el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este»[67].

Daniel Callahan señala que en nuestra cultura moderna vivimos obsesionados por alcanzar el máximo de autodeterminación y control, pensando en la autonomía, el que la gente decida por sí misma, como un gran logro humano. Pero, entonces, esa tendencia generalizada hace que sea difícil imaginarnos cómo debemos entender lo inevitable de la muerte como parte de nuestra vida y en qué relación está con nuestro yo.

Personalmente opino que la autonomía de la persona debe estar en equilibrio y armonía con el reconocimiento y defensa de su propia dignidad. Nunca una por encima de la otra. Una autonomía que prescinde de la dignidad es una libertad limitada.

Igualmente, podemos decir que una defensa de la dignidad de la persona que anulara su autonomía sería una contradicción. No es posible defender la dignidad de una persona si se reprime y anula su autonomía.

Hay otro aspecto, que es la conexión entre muerte y naturaleza. ¿Dónde se tiene en cuenta que la muerte sea consustancial con la naturaleza humana y, en un sentido más amplio, con la naturaleza misma? Hay quienes piensan que no hay ya diferencia alguna entre matar y dejar morir. Desconectar una máquina o poner a alguien una inyección letal, según ellos argumentan, produce un mismo resultado; por consiguiente, no existe una diferencia de carácter moral entre las dos acciones. Esto es algo que considero erróneo. Juzgar que no hay diferencia alguna entre matar y dejar morir es creer que de alguna manera todo lo que ocurre en el mundo, incluso lo que ocurra en la naturaleza, es culpa nuestra y está bajo nuestro control. Pero ello no es así. La muerte todavía escapa a nuestro control, todavía es parte de la naturaleza, incluso aunque podamos manipularla en alguna medida[68].

No obstante, hay un punto en el que coinciden casi todos los bioeticistas, médicos y filósofos. Es entender por «muerte digna» la situación de un paciente con enfermedad avanzada y terminal que, por decisión propia, renuncia al empleo de medios desproporcionados para el mantenimiento de su vida. En este sentido solo se procura actuar con tratamientos paliativos, incluida la sedación, para evitar dolores y sufrimientos, recurriendo a medidas razonables hasta que la muerte llegue como un proceso natural[69]. La calidad de vida y el bienestar de un enfermo deben prevalecer sobre toda conducta moralista estrecha e inmisericorde, que con frecuencia suele presentarse. La compasión con el que sufre es un criterio ético fundamental.

Se trata, pues, de que el enfermo viva los últimos momentos de su existencia lo más confortablemente posible, con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles y que encuentre sentido a este único e irrepetible momento del final de la vida.

Existe, como ya he señalado, un debate acerca de si se puede hablar o no de la «muerte digna» como un derecho, incluso de un derecho humano de tercera generación[70]. Algunos afirman que sí, y otros defienden que no existe el derecho a una «muerte digna», entendida esta como un poner fin a la existencia cuando ya no hay nada que hacer. Porque nadie, ni el médico ni los familiares ni uno mismo, tiene la facultad de acelerar intencionadamente la muerte. La vida tiene un valor *per se*, y nadie puede acortarla deliberadamente.

Sin embargo, hay unanimidad en la idea de que uno de estos derechos es el de acceder a los cuidados paliativos de alta calidad para paliar al máximo el dolor físico o emocional, aun con el riesgo de que los analgésicos o sedantes puedan acortar la vida.

En las entrevistas realizadas sobre «muerte digna», el 96% dijo que por ello entendía morir sin sufrimiento, rodeado de la familia y siempre respetándose sus decisiones, y, a ser posible, con una muerte rápida y repentina, pues así no se es una carga para nadie. La muerte ideal es una «buena muerte», libre de largas y penosas agonías. O, dicho de otra manera, una muerte humanizada y con acompañamiento médico y espiritual.

Solo un 4% de los entrevistados agregó a lo anterior que por «muerte digna» entendía recurrir a la eutanasia en caso de que ya no tuviera ninguna solución y estuviera con muchos dolores. Una vez más se destaca que el miedo fundamental a la muerte radica esencialmente en el temor al dolor y al sufrimiento. Y, por lo tanto, se entiende por *muerte digna* morir sin sufrir.

Entre morir en el hospital o morir en casa, el 87% de los entrevistados manifiestan que desean morir en casa. No quisieran morir en el hospital, pues sienten que ahí el paciente no tiene identidad, desaparece el nombre de la persona y se convierte en un número, por ejemplo «el paciente de la habitación 315, cama 2». Sin embargo, quienes dijeron que no les importaría morir en un hospital o clínica argumentan que en estos centros hay más medios y más atención médica y de enfermería que en sus casas.

En su día se levantó una polémica en torno a la Ley andaluza de Muerte Digna y al Proyecto de Ley de Muerte Digna a nivel nacional. Un análisis detenido de estos documentos nos lleva a la conclusión de que no establecen nuevos derechos, sino que desarrollan los ya establecidos en el año 2002, por la Ley de Autonomía del Paciente, específicamente en el ámbito del final de la vida. Casos como el de Inmaculada Echeverría, que tuvo que esperar seis meses para que la desconectarán del respirador que la mantenía con vida, han aconsejado elaborar otra ley más concreta.

Este proyecto de ley pretende aclarar, en primer lugar, el término «muerte digna». Descarta la eutanasia, castigada en el Código Penal. Aclara los derechos de los pacientes en situación terminal. Establece las obligaciones del personal sanitario que los atiende. Clarifica conceptos fundamentales como el rechazo a los tratamientos de soporte vital o la sedación terminal, aun a costa de acelerar la muerte. El texto también reconoce el derecho del paciente a que, en la etapa final de su vida, se preserve su intimidad y la de su familia, a que esté acompañado y a que se le permita recibir el auxilio espiritual que solicite conforme a sus creencias. La ley establece que, al menos en la fase de agonía, el enfermo pueda estar en una habitación individual. La ley busca que toda persona viva y muera dignamente.

Todo ser humano tiene derecho a vivir y a morir con dignidad, respeto y humanidad. Ha de morir con el menor dolor posible, sin ser sometido a tratamientos que no van a curarlo sino a prolongar aún más su sufrimiento. Ha de tener la oportunidad de

recordar el amor y los beneficios de una vida compartida. Ha de poder aclarar sus relaciones, expresar sus deseos, compartir sentimientos, confesar su fe. El enfermo ha de morir, si fuera posible, en su ambiente familiar.

Con frecuencia los principios teóricos sobre el derecho de una muerte digna entran en contradicción con la realidad. Por eso considero oportuno sistematizar varios casos recogidos en la Asociación Federal por el Derecho a Morir Dignamente.

Daniel Mateos, de 35 años, padecía una enfermedad degenerativa incurable y renunció al tratamiento. «Yo era muy activo y fuerte y pensaba que era invencible, pero la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) me ha vencido». Cuenta Daniel que en solo un año ha pasado de ser profesor de Educación Física a quedar postrado en una silla de ruedas. Ahora está en una de las últimas fases de la esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad degenerativa sin cura, que debilita los músculos hasta dejarlos inservibles, pero que no impide que el enfermo siga lúcido. Verdaderamente, una enfermedad cruel.

Daniel no puede más. Después de mucho luchar, se ha rendido. Explica por qué se niega a que le realicen la traqueotomía –imprescindible para que respire– y la gastrostomía –fundamental para poder alimentarle, ya que empieza a tener dificultades para tragar–. Daniel está tranquilo. Quiere morir sin sufrir, no apurar cada hora de vida hasta que una flema le ahogue o que una infección acabe con él, algo inevitable si no prosigue con el tratamiento. «Me he dado cuenta de que la vida puede ser muy buena o muy mala según tengas o no salud», reflexiona. «Me gustaba la montaña y la vida. Ahora es difícil soportarla a cada momento. La enfermedad me ha hecho ser más humilde y darme cuenta de que no somos más que esa flor o la hoja que la mantiene», mientras señala con un leve movimiento de cabeza a las flores de la habitación.

Le preguntan por el *testamento vital*, el documento en el que una persona puede dejar escrito que no le mantengan la vida artificialmente: «Cuando uno pierde su autonomía e independencia, es importante dejar escrito lo que uno quiere en su proceso destructivo de la enfermedad. Es como dejarlo todo controlado, e igual que uno deja hecho todo lo de su testamento, es importante pensar en cómo uno quiere morir. Igual que pensamos en la vida, la muerte está más cerca de lo que imaginamos. Puede llegar pronto o no, pero siempre está ahí, presente y posible».

«La esclerosis amiotrófica ha acabado conmigo en un año. No puedo apenas moverme, comer, respirar ni hablar... Según veo mi cuerpo debilitarse, y perdiendo autonomía e independencia, me hace cuestionarme si esto es vida. Para mí no lo es y no me asusta pensar en recibir la muerte. Tengo como opción mi sueño de morir plácidamente dormido y acabar con esta pesadilla». «Me llevo un buen recuerdo de todos, también os queda mi recuerdo. Acepto mi destino y estoy en paz, sin miedo, odio, rencor, culpa ni ningún problema de conciencia. Acepto mi vida y mi muerte como algo

inseparable...».

Daniel murió afrontando la muerte con serenidad el 25 de noviembre de 2008. Falleció en su casa, sedado. Estaba acompañado por familiares y amigos que le leían el *Canto a mí mismo*, de Walt Whitman, entre otros poemas que él había elegido. ¿La sedación de Daniel anticipó su muerte? Sí. Ahora bien, ¿la medicación con sedantes provocó la muerte? No. Alivió su sufrimiento.

Aunque pueda parecer un caso de eutanasia, de muerte elegida, no lo es. Más bien es cuestión de matices. Daniel es un paciente que renuncia al tratamiento de soporte, que para él es un encarnizamiento terapéutico. Como lo fue también el caso de Inmaculada Echevarría, que falleció tras negarse a seguir con el respirador artificial que la mantenía con vida desde que, diez años antes, quedó postrada y sin apenas capacidad de movimiento.

Hay muchas muertes voluntarias que no son eutanasia. Negarse a recibir tratamiento es legal desde la aprobación de la Ley de Autonomía del Paciente, de 2002, a la que anteriormente hacía referencia, la cual establece: «Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento».

Hay muchas muertes voluntarias que no son eutanasia. La de Ramón Sampedro^[71], tetrapléjico, sí era eutanasia porque él solicitó el envenenamiento con cianuro potásico para terminar con su vida, pero la de Daniel o Inmaculada Echevarría no, porque iban a morir pronto y necesitaban tratamientos severos de soporte vital para seguir viviendo, lo cual eran libres de aceptar o no.

El caso de Daniel no entró, por lo tanto, en una categoría penal, como tampoco el de Inmaculada o el de Maribel Aragón. «A Maribel le diagnosticaron un cáncer de ovario», cuenta Fernando Scarpadini, su pareja durante 30 años. Estuvo con quimioterapia durante años de forma casi ininterrumpida y, viendo que no mejoraba, decidió no darse más. Ya sabía cuál era su final. Ni la morfina aliviaba sus dolores por la metástasis, el riñón comenzó a fallar y tuvo una oclusión intestinal. «Había llegado el momento de dejar de disfrutar y de sufrir», cuenta Fernando. Fue sedada en casa una noche de madrugada y falleció al día siguiente por la tarde. El viudo pide respeto a su decisión: «Quien, por ser religioso o por lo que sea, quiera vivir hasta el final apurando la vida, que lo haga, pero que nos dejen a los que no queremos eso. Maribel tenía claro que prefería vivir menos tiempo, pero con un mínimo aceptable de calidad de vida, antes que prolongar su existencia a costa de dolores y sufrimientos».

Los casos más vidriosos son aquellos en los que el paciente se encuentra inconsciente y la familia decide por él. Javier Barbero, psicólogo del hospital de La Paz de Madrid y experto en bioética, defiende que si el paciente no está consciente, la decisión la tome la familia «por representación». «El médico tiene que ver qué habría

hecho, qué habría querido esa persona en función de sus preferencias y valores, no qué es lo que quieren los hijos. Y, sobre todo, hay que actuar con generosidad moral», añade. Aun así, insiste más en los matices para casos como este: «A una persona que está en un estado vegetativo se le puede retirar la alimentación por sonda nasogástrica si lo pide la familia, retirar el tratamiento antibiótico si tiene una infección, pero dudo que se pueda acortar la vida, porque en un estado vegetativo persistente puede vivir durante años».

No hay que confundir la renuncia a los tratamientos de soporte vital con la eutanasia, pues mientras que esta consiste en poner fin deliberadamente a la vida de un paciente que sufre, mediante un fármaco mortífero (caso Ramón Sampederro), la renuncia a los tratamientos de soporte consiste, como he señalado, en no querer prolongar más el sufrimiento con terapias que no van a curar sino a prolongar un poco más la vida y el sufrimiento.

Hay casos que son muy discutibles. Están rozando el límite de lo permitido. Sin embargo, sin renunciar a los principios éticos, es necesario respetar las decisiones del enfermo. No es justo emitir juicios de condena a un enfermo en fase final de la vida que está sufriendo profundamente tanto en su cuerpo como en su espíritu y que por ello renuncia a los tratamientos de soporte, que no son más que un encarnizamiento terapéutico. No podemos juzgarlo porque no experimentamos lo que él está sufriendo. Por eso, una vez más, insisto en la comprensión y en la compasión, virtudes estas profundamente evangélicas. A nadie le gusta morir, pero hay que ponerse en el lugar del que sufre y contempla que la vida se le va lentamente en medio de grandes sufrimientos.

La muerte digna conlleva la atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica para aliviar su dolor y sufrimiento. La atención al enfermo en fase terminal no solo consiste en proporcionar cuidados paliativos, sino que también debe entenderse como un acompañamiento con la presencia, la escucha activa, de manera que posibilite que comparta sus sentimientos, temores, dudas y alegrías. El desahogo puede liberar al enfermo de sufrimientos y tormentos interiores. Asimismo, también dignifica la muerte la terapia de la palabra, seguida de silencios, apretón de manos, caricias, muestras de ternura... Como decíamos anteriormente, la sola presencia dice más que grandes discursos piadosos.

Una buena muerte es, por lo tanto, la que está libre de malestar físico y sufrimiento, en un estado de sosiego y de presencia de familiares. Pero no basta evitar el sufrimiento. Es necesaria, asimismo, la aceptación consciente del hecho de tener que dejar esta vida. Porque en realidad no es la muerte, sino la conciencia de la muerte, lo que constituye un problema para muchos[72]. Una persona que acepta la muerte como un fenómeno natural tiene la capacidad de afrontarla con naturalidad. Y más aún: si es creyente, sabe que morir es nacer a una nueva vida.

El sentido de la muerte está muy relacionado con el sentido de la vida. La persona

que ha vivido su vida con sentido tiene preparado el camino para encontrarle sentido a la muerte. La muerte nace con la vida. La persona que aprende a vivir muriendo, consciente de que está de paso por la historia y de que su diario vivir ha sido un modesto aporte a su humanización, asume la muerte como un fenómeno natural. La muerte digna, por lo tanto, consiste esencialmente en dejar esta vida conscientemente y en paz.

«Muerte digna» está muy relacionado con vida digna, es decir, que la persona es consciente del por qué vive y para qué vive. Una persona que ha vivido su vida con sentido y dignidad encontrará también sentido a su muerte. No podemos hablar de muerte digna cuando lo primero y más importante es «vida digna», es decir, haber vivido la vida dignamente y con sentido. Hay personas que han caminado por la vida con la obsesión de acumular riquezas, incluso al margen de la ética y la moral, abusando de los demás y especulando, o cuya vida estuvo centrada en la búsqueda de placeres egoístas sin desarrollar los valores humanos y espirituales. ¿Qué muerte digna pueden esperar estas personas?

Mas no termina todo ahí. Hay una realidad que nos cuestiona y sacude constantemente la conciencia: ¿qué muerte digna pueden tener los más de mil millones de seres humanos que viven en la extrema pobreza y en el hambre? ¿Qué muerte digna pueden tener los niños de Somalia, Haití y otros lugares del planeta que mueren a los pocos meses o años de haber nacido a causa de enfermedades relacionadas con el hambre? Es el caso que describí en la introducción a este libro. Sería una hipocresía hablar de «muerte digna» y desconocer la vida indigna en que infraviven multitud de hombres y mujeres a causa del sistema socioeconómico injusto que domina el mundo.

A modo de conclusión podríamos apuntar que «muerte digna» no debería entenderse como una muerte «a petición» del paciente o de la familia, provocada por el médico, cuando la vida ya no puede ofrecer un mínimo de confort para el paciente en fase terminal. En verdad, no existe el derecho a una «muerte digna» entendida de esta manera. Porque nadie, ni la familia, ni el médico, ni el paciente, tiene la facultad de acelerar intencionadamente la muerte. La vida tiene un valor en sí misma, y nadie puede acortarla deliberadamente. En este sentido considero como una base ético-jurídica el enunciado del Código de Ética y Deontología Médica cuando señala que «el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este».

Si bien la vida física no es un valor absoluto que haya que conservar a cualquier precio, no es tampoco un derecho renunciable. Desde la visión ética la vida es sagrada, es un don divino y, como tal, irrenunciable. Cualquier clase de vida, incluso la meramente vegetativa, debe ser respetada, no en función de su calidad sino por su condición de persona. Ahora bien, retomo lo que anteriormente señalaba en cuanto a que no hay obligación de utilizar medios desproporcionados o tratamientos de soporte vital

para perpetuar la vida de un paciente que ya no tiene solución, o de tratarlo con sedantes aunque estos acorten su vida.

Asimismo, la muerte digna conlleva, como decíamos al abordar los cuidados paliativos, el acompañamiento humano y espiritual del paciente que se encuentra en la fase terminal de la vida, de manera que este se sienta querido y arropado de cariño y fortalecido por la presencia de personas que le infunden sosiego, confianza, paz y esperanza y, si es creyente, fe en el encuentro con Dios, plenitud de vida, de misericordia y de amor.

EL ARTE DE MORIR

Puede parecer extraño este enunciado de «El arte de morir», el *ars moriendi*, que decían los antiguos. Sin embargo, así como hablamos del arte de vivir, también hay un arte de morir. La muerte digna tal como la hemos enfocado, considero que es un arte. Vivir y morir forman parte de nuestra naturaleza humana. Son dos pasos de un mismo proceso. Con razón el filósofo griego Epicuro (s. IV a.C.) decía: «El arte de vivir bien y el arte de morir bien son uno solo».

Vivir viviendo

Hemos nacido para vivir y ser felices, para amar y ser amados. Es aquí donde está el sentido de la vida. El desafío más grande del ser humano en busca de su felicidad es alcanzar la plenitud del amor. Cuanto más desarrolle su capacidad de amar, más persona será. Porque Dios es amor (1 Jn 4,8).

Quien pasa por la vida amando, haciendo el bien y aportando para que este mundo sea más humano, es realmente feliz. Su vida tiene sentido. Pienso en aquellos hombres y mujeres que han dedicado sus vidas al servicio de los demás, particularmente de los pobres, los enfermos, los excluidos, o luchado para que en este mundo se respeten los derechos humanos, reinen la justicia, la tolerancia, el diálogo, la fraternidad y la paz. Estos son los sabios y maestros en el «arte de vivir».

Otros, sin embargo, desvían el sentido de sus vidas hacia la búsqueda de poder, de prestigio, de placeres o hacia la acumulación de riquezas incluso a costa de explotar, oprimir y excluir a multitud de seres humanos. Estos creen que son felices porque lo tienen todo, pero en realidad no lo son. Están llenos por fuera, pero vacíos por dentro. ¿Podrá ser feliz una persona cuyas decisiones son causa de que otros sufran? Hay mucha gente mala en este mundo, pero quienes aman y defienden la vida son muchos más que quienes matan desde la oscuridad.

No hace mucho escribí un libro titulado *El arte de vivir*[\[73\]](#), sobre el buen vivir y el buen convivir, «porque es inimaginable una buena vida humana que no sea una buena convivencia»[\[74\]](#). En él señalaba que en la sociedad globalizada por el capitalismo neoliberal no se habla del «buen vivir» sino del «vivir mejor». Todo el mundo quiere vivir mejor y disfrutar de una mejor calidad de vida, de modo que se asocia esta calidad de vida al consumismo, con indiferencia frente a que otros mueran porque carecen de lo necesario para vivir. Hay personas que viven la vida superficialmente, incluso sin tomar conciencia del por qué viven y para qué viven. Consideran que una vida realizada consiste en vivir bien materialmente, rodeadas de toda clase de comodidades hasta la saciedad.

El arte del «buen vivir» camina en otra dirección. El buen vivir apunta a una ética de lo suficiente para uno y para la sociedad, vivir la vida con dignidad, con esperanza y alegría, como camino necesario para construir una nueva humanidad, ese otro mundo posible que sueñan los hombres y mujeres de bien. Tanto el cristianismo como el islam, el budismo y las religiones indígenas señalan que para vivir bien y mantener una buena

salud física, mental y social es necesaria la práctica de la moralidad, por la cual el cuerpo y la mente actúan en perfecta armonía. Para dar sentido a la vida «hay que dar vida a la vida», decía Asunción García Gomariz. Solo se da sentido a la vida cuando esta se vive conscientemente, en libertad y orientada al amor.

Una vida no se mide por la cantidad de años vividos sino por la calidad y la intensidad de experiencias, y no necesariamente experiencias heroicas. La vida sencilla de cada día, vivida con profundidad y con sentido, de tantos hombres y mujeres que han pasado y siguen pasando por la historia haciendo el bien, derramando bondad y solidarizándose con los que sufren, signo de una vida plena.

Jesús en su Evangelio nos dice que él vino para traer vida y vida en abundancia (Jn 10,10). Vida plena tanto espiritual como corporal, individual como social. Hay vida en abundancia cuando nos liberamos del individualismo egoísta para compartir como hermanos los bienes de la tierra, cuando desechamos los rencores del corazón, cuando irradiamos bondad, compasión y consuelo, cuando vamos dando pasos hacia una sociedad más justa y solidaria, en donde todos tengan la oportunidad de gozar del derecho a una calidad de vida, que es salud, vivienda digna, trabajo, alimentación, educación... Dios quiere que seamos felices y hagamos felices a los demás.

El arte de vivir significa vivir cada día intensamente como si fuera el último, con coherencia, responsabilidad, espíritu de justicia y servicio a los que nos rodean, saboreando la dulzura de la vida con una actitud de agradecimiento y adoración a Dios. Cada día que amanece nos ofrece la oportunidad de vivir la vida con una nueva motivación, conscientes de que lo único verdaderamente importante es amar y hacer el bien. Thomas de Kempis dice: «Felices y sabios aquellos que se empeñan en ser en esta vida tal como les gustaría ser en el momento de su muerte. Empéñate en vivir así ahora, para que la muerte te encuentre feliz y sin miedo».

El arte de vivir, consecuentemente, consiste en ver los acontecimientos de la vida y de la historia con ojos de eternidad, lo cual conduce a no preocuparse por las cosas sino sencillamente ocuparse responsablemente de ellas, conscientes de que todo es relativo menos el misterio de Dios y el hambre de los pobres.

Pedro Casaldáliga dice que no basta con saber vivir: es necesario también saber morir. Muerte y vida van unidas. «No se puede pensar en el buen vivir si no se piensa simultáneamente en el buen morir. La muerte es el último gran detalle de la vida, el verso último del soneto. Si no hay respuesta para la muerte no hay respuesta para la vida»[\[75\]](#). El arte de vivir forma parte esencial del arte de morir.

Se necesita muy poco para vivir y ser feliz. El sentido de la felicidad consiste, en primer lugar, en tener confianza en sí mismo, autoestima y capacidad de amar y servir a quien lo necesite, y en segundo lugar, en vivir desprendido de todo, no atarse a nada ni a

nadie, ser uno mismo, caminar ligero de equipaje y centrarse en lo esencial, esto es, en aceptarse a sí mismo como es, reconociendo la capacidad que tenemos para crecer como personas, incluso cuando las cosas nos salen mal o vamos avanzando en años tras la jubilación. Muchos fundamentan la felicidad en superficialidades y en fenómenos pasajeros, como la belleza físico-corpórea, apariencias, bienes materiales, dinero, posición social, éxitos en el trabajo o la salud. Y si por alguna razón pierden su imagen física o las cosas materiales en las cuales habían puesto el sentido de su vida, o son golpeados por una enfermedad crónica, sienten que se hunden, que han perdido la razón de vivir. Esto ocurre porque no han entendido el arte de vivir.

Gregorio Marañón decía: «Vivir no es solo existir, sino existir y crear, saber gozar y sufrir y no dormir sin soñar. Descansar es empezar a morir». Quien vive a diario la presencia certera de que ha de morir, vive intensamente la vida, con ilusión y creatividad, y siente menos miedo a la muerte. Quien tiene presente a diario la muerte siente menos miedo de ella, señala Hans Küng.

No se trata de vivir atemorizados por el hecho de que tenemos que morir, sino de tener conciencia de que estamos de paso por la historia, conscientes de que en el momento menos esperado, sea por un accidente o por enfermedad, dejaremos este mundo. Y en esa espera, gozar la vida, saborear su belleza y amarla con todas sus expresiones de la convivencia familiar, el gozo de la amistad, el arte, el canto, la cultura, el deporte, el trabajo, el descanso, el paseo, la diversión, la risa..., pero relativizándolo todo.

Según Marie de Hennezel debemos prepararnos a la muerte no buscando «el más allá» más allá del tiempo, sino ya en esta vida, en una transformación del yo que se puede vivir solo en una interiorización radical, en una liberación de todo apego y dependencia[76].

Vivir muriendo

Si nacimos para vivir y vivir con plenitud, ¿qué sentido tiene hablar de «vivir muriendo»? La respuesta es clara. La muerte es parte de la vida. Llevamos la muerte con nosotros. Es compañera incondicional de viaje. Por mucho que tratemos de olvidarla, siempre está ahí, para unos como compañera, para otros como amenaza. Morir es tan natural como el nacer y el vivir. Nacemos muchas veces después de nacer. Y morimos muchas muertes antes de morir. Para muchos estos cambios y pérdidas constantes son causa de miedos y de sufrimiento.

En nuestra vida estamos muriendo constantemente. Vamos cambiando, caminando de un lugar para otro, entablamos amistades, amamos a mucha gente con la que nos relacionamos. Pero a medida que caminamos y cambiamos, nos vemos obligados a ir dejando la convivencia con muchas personas amigas. Es una muerte profunda en lo más íntimo de nuestros sentimientos.

La mayoría de los seres humanos tenemos dificultad para comprender que es necesario ir cerrando etapas en nuestra vida, como señala la psicóloga María Pinar Merino. Con frecuencia nos empeñamos en mantener un mismo trabajo, las mismas relaciones, amistades, vivir en un determinado lugar... Nos cuesta admitir que algo ha llegado a su fin. Tal vez con ello pretendemos ocultar el miedo de llegar al final de nuestro camino, la muerte.

En el curso de nuestra vida nos vemos forzados, por mil circunstancias, a renunciar a muchas cosas y seguridades, nos vemos forzados a morir a nosotros mismos, porque la vida camina hacia delante, nunca hacia atrás. Y en este caminar dejamos atrás muchas cosas.

Es necesario ser consciente de que hay que ir muriendo a los apegos y ataduras que limitan nuestra libertad interior y rebajan nuestra dignidad humana. En el proceso de la vida el ser humano tiende a anclarse en un sinnúmero de apegos. Entre los cuales se encuentran el afán de seguridad, el de dinero y de poder. Sin embargo, los mayores apegos están relacionados con los sentimientos. Las rupturas sentimentales son las que mayores conflictos psicológicos y emocionales producen.

Vivir muriendo, consecuentemente, es caminar por la vida libres de ataduras, incluso superando la sombra de los recuerdos que nos atan al pasado. Todo desasimiento es una muerte interior que conlleva sufrimiento y a veces un desgarramiento profundo.

Pero tener el coraje de soltar amarras, de vivir desprendidos de todo apego, con una actitud de superación, nos posibilita respirar el aire puro de la libertad interior y nos envuelve en un hálito de paz, serenidad, gozo y esperanza.

Nuestro sufrimiento y nuestro miedo son una fuente inagotable de sabiduría. Sufrimos pero nos recuperamos constantemente. No hay como el desprendimiento que a diario nos exige la vida, para dejar de pensar en la muerte. «Un hombre que muere antes de morir no muere cuando muere», señala Richard Reoch[77].

Jesús de Nazaret nos llama a vivir libres como las aves del cielo y a vivir cantando la alegría de haber nacido. Bonhoeffer, inspirándose en el Evangelio, dice que «la muerte es el coronamiento de la libertad humana». Y Leonardo Boff expresa que «morir es ingresar en el reino de la plena libertad, para ver los espacios infinitos del mundo y los secretos más escondidos de la vida».

Quien aprende a vivir muriendo, vive humanamente y asume el final de la vida con naturalidad, dignidad y humanidad, lo cual le permite caminar por la vida libre de ataduras y con libertad interior.

Vivir muriendo es, asimismo, quitarle a la muerte la última palabra, y vencerla con la vida exige mirarla a la cara, hacerle frente y hablar con ella, porque muerte y vida van unidas. Nacemos para morir y morimos para vivir.

Devolver su sentido a la muerte significa humanizarla y esto implica aceptar con naturalidad el hecho de que nuestra existencia en la historia es finita, de que somos peregrinos en este mundo, de que la historia es más grande que nuestra existencia. Y de que la historia misma, de la cual formamos parte, está destinada a su liberación en la plenitud trascendente del reino de Dios.

Todos morimos, pero cada muerte es diferente y única. Es aquí donde está lo trágico: que morimos solos, nos enfrentamos solos al momento de la muerte aunque estemos acompañados por nuestros seres queridos, y aunque mueran otros a nuestro lado. A esta realidad se suma el hecho de que no pocos pacientes mueren en condiciones de soledad, en un hospital o residencia de ancianos, compartiendo habitación con desconocidos, sin intimidad y a veces sin compañía de familiares y amigos.

Cuando alguien muere pienso en mi propia muerte. Estos días, mientras escribo estas páginas, he acompañado a un enfermo en fase terminal. Le ayudé a aceptar la muerte y avivar la esperanza de que tras el umbral de la misma esperamos encontrarnos con una nueva vida. Murió suavemente, en paz, sereno. Su muerte me hizo pensar en mi propia muerte. Es natural porque, tarde o temprano, yo también he de morir. Solo quien se interesa por la vida se interesa por la muerte, y solo quien se interesa por la muerte se interesa verdaderamente por la vida. Vivir auténticamente es saber morir, porque, como dice Heidegger, «ignorar la muerte es ignorar la vida».

La experiencia de aquellos familiares y amigos que han pasado por el trance de la enfermedad y la muerte me ha posibilitado tomar conciencia del sentido de la enfermedad, del sufrimiento y de la fase final de la vida, de manera que he llegado a la conclusión de que es un desafío aprender a vivir muriendo. Cuando hablo de «vivir muriendo» entiendo que nuestro organismo, a medida que transcurren los años, va muriendo. Es un proceso biológico natural. Somos resultado de procesos inconscientes de mutación y selección biológica. Las células que teníamos cuando éramos niños o jóvenes ya murieron. Dejaron paso a otras. Vamos muriendo despacio, lentamente, desde el primer momento, hasta acabar de morir.

Nacimos, crecimos, enfermamos y nos moriremos. El reto consiste, por lo tanto, en vivir con sentido la vida y con dignidad el impacto de la enfermedad, particularmente en su fase final. Lo cual conlleva la vivencia de valores que son las motivaciones que levantan la esperanza y nos señalan la dirección de nuestra existencia y, consecuentemente, nos mueven a actuar con coherencia. Cada persona tiene sus valores e incluso una jerarquización de los mismos, los cuales deben ser desarrollados y vividos, sobre todo en el momento de la enfermedad, cuando deberán ser respetados.

El ser humano está dotado de una dimensión espiritual que lo abre a la trascendencia. La dimensión espiritual, como ya dijimos, arranca de la concepción holística, integral, de la persona. La dimensión espiritual es más amplia que la religiosa. Incluye, indudablemente, lo religioso, pero no lo agota. La espiritualidad es la capacidad absolutamente humana de vincularse con valores que dan sentido a la existencia, al diario vivir, a la enfermedad y a la muerte. Hago mías las palabras de Marcos Gómez cuando dice que «Amar y ser amados, perdonar y ser perdonados, son necesidades espirituales que adquieren una relevancia muy especial al aproximarse el final de la vida»[78]. En su momento hice referencia a la entereza y naturalidad con que Carlos Cristos, el protagonista de *Las alas de la vida*, sin ser creyente, afrontó su enfermedad y la proximidad de la muerte. Vivió este doloroso proceso dándole sentido. Lo vivió con paz, con una sonrisa, con humor (como refleja su expresión «*mientras suene la música continuaremos bailando*»), con amor a los suyos y a la humanidad. Vivió el curso de su enfermedad con naturalidad y espiritualidad.

La enfermedad, pero sobre todo la vejez, es un tiempo de síntesis, de recopilación, de meditación serena, de profundización espiritual y de búsqueda de sentido a la existencia. La vejez, señala Leonardo Boff, es la última oportunidad de dar el toque final a la estatua que hemos ido tallando de nosotros mismos a lo largo de la vida. De ahí que, sin aparente dramatismo, se tenga que desnudar actitudes falsas y proponer resoluciones drásticas[79].

No vale la pena morir al final sin haber muerto muchas veces antes, señala el poeta

murciano Antonio López Baeza. Y, como morir al final es ineludible para todos, debemos aprender a resucitar muriendo muchas veces antes del final. Aceptar las muertes que el amor de cada día nos pide, así como el final se revela como fruto maduro de todas las muertes vividas a lo largo de todas las etapas de la existencia humana[80].

Vivir la última etapa de la vida con una profunda espiritualidad despierta la conciencia de que la vida es mortal, de que vamos muriendo despacio, lentamente, desde el primer momento hasta acabar de morir, hasta expirar. Porque una cosa es expirar y otra es morir. El expirar es el término de ese morir que el ser humano va viviendo a lo largo de su existencia[81], hasta llegar a la plenitud de una vida nueva.

Mientras escribo estas páginas, no puedo eludir algo me quema por dentro. Es el hecho de que multitud de hombres y mujeres, sobre todo niños, hayan nacido para sufrir y morir antes de tiempo debido a la injusticia de este mundo, a la ambición de los poderosos y a las estructuras socio-económicas del sistema dominante. Estas muertes se salen totalmente de nuestros esquemas. Nos desconciertan. Esto sí que es «vivir muriendo» en todos los sentidos. Estas vidas *murientes* golpean la conciencia de la humanidad y son un insulto, una grave ofensa, al Dios de la vida.

Morir viviendo

Era la madrugada del 13 de octubre de 1977. Iba yo con mi madre en la ambulancia que la trasladaba desde el hospital Virgen de la Arrixaca, de Murcia, al pueblo. Estaba agonizando. Nosotros, la familia, queríamos que muriera en casa. Sin apartar la mirada de su rostro y puesta mi mano derecha sobre su pecho, fui sintiendo los latidos de su corazón hasta que, después de un fuerte suspiro, inclinó suavemente la cabeza, y el último latido del corazón de quien me dio la vida quedó estampado en la palma de mi mano. Cerré sus párpados para siempre. Su rostro parecía como de mujer dormida en un sueño de paz. Reflejaba la dulzura de los justos y la satisfacción de haber cumplido su misión.

Fue un momento aquel tan sagrado para mí que no quise romper el silencio. Con él luchaba por conservar junto a mí el aire que a ella la había dejado sin vida. Por eso no dije nada al conductor de la ambulancia. Mi madre, Soledad, había muerto. Tenía 59 años.

Con una paz como pocas veces he sentido en mi vida, recordaba cuántas veces mi madre había rezado «Santa María, madre de Dios..., ruega por nosotros, pecadores, ahora y en la hora de nuestra muerte». Y de ese trascendental momento, tantas veces recordado y orado por ella, fui yo testigo. Algo grande presentía que estaba aconteciendo: el encuentro de mi madre con el amor eterno de Dios. Fue una experiencia inolvidable. Sentí como si ella me diera una parte de su energía para que la conservara siempre mientras viviera. Y exclamé: «Mi madre vive».

El ser humano no se destruye con la muerte. La muerte no es el aniquilamiento definitivo. La vida no se acaba con la muerte, sino que se transforma. Caminamos no hacia la desaparición sino hacia una transfiguración espiritual, porque no somos solo cuerpo orgánico. Somos personas, espíritu encarnado. Y el espíritu es eterno. Por lo tanto, ni el sufrimiento ni la muerte tienen la última palabra, sino la vida.

«Morir viviendo» es tener la esperanza de pasar de un estado de vida, de la vida temporal, a la plenitud de la vida trascendente. La salvación abarca la totalidad de nuestra existencia tanto histórica como transhistórica. En la sociedad capitalista neoliberal, materializada hasta el extremo, la salvación se limita sola y exclusivamente a esta vida. No hay nada más. Todo se acaba aquí y hay que salvarse ahora, porque si no nos salvamos ahora, después no hay nada. Pero ¿en qué consiste la salvación para este sistema? La salvación consiste en acumular riquezas, poder y disfrute sin límite, aun a costa de hacer sufrir a otros. La ética brilla por su ausencia. Este sistema, aunque no

reniegue abiertamente de Dios, es idolátrico porque ha convertido al dinero en su dios y excluye la dimensión trascendente del ser humano.

El camino es otro. Como creyente intuyo y tengo la esperanza de que tanto creyentes como no creyentes, cristianos y no cristianos, todos tenemos el mismo destino de acuerdo con la ética con que hayamos vivido en la historia. Jesús en su Evangelio nos dice que el criterio de salvación no es haber sido creyente o no creyente, o haber pertenecido a esta o aquella religión, ni haber cumplido con una serie de prácticas rituales, sino el haber pasado por la vida compartiendo con el pobre y necesitado: *«Tomad posesión del Reino preparado para vosotros, porque tuve hambre y me disteis de comer, tuve sed y me disteis de beber, pasé como forastero (inmigrante) y me recibisteis en vuestra casa, anduve sin ropa y me vestisteis, estuve enfermo y me visitasteis, en la cárcel y me fuisteis a ver»* (Mt 25,34-36).

Por la fe confieso que el ser humano es inmortal y que al abandonar el cuerpo físico pasa a otro ámbito de la existencia que escapa al tiempo y al espacio. A ese ámbito lo llamamos eternidad, plenitud del reino de Dios (los musulmanes lo llaman el Paraíso), «donde ya no habrá más muerte, ni luto, ni lamento, ni fatiga, porque las cosas de antes habrán pasado» (Ap 21,3-4).

El poeta y monje nicaragüense Ernesto Cardenal, en uno de sus poemas exclama:

*La vida no es breve.
Nuestra vida es eterna.
No hemos nacido para morir,
sino para vivir, y vivir eternamente.
No tememos la muerte,
solo pasamos a una vida más perfecta,
más verdadera, más vida, más vida...*

La muerte nos abre las puertas al umbral de la eternidad, en donde las pasiones, el odio, las heridas del pasado, el sufrimiento físico o moral, los miedos, la mezquindad y sus bajezas ya están superados.

Asumir la muerte con naturalidad y esperanza de vida más allá de la historia es un don de Dios. Francisco de Asís llamaba «hermana» a la muerte. Pero ¿cómo hacer para transformar la muerte en «hermana»? Bien está que se llame «hermana» a la enfermedad, pero ¿a la muerte? Los seres humanos nos sentimos amenazados por el miedo a la finitud y a la muerte. El secreto está en aceptarla, más aún, en dejarse morir como el grano de trigo en el surco (Jn 12,24). La muerte es parte de uno. La llevamos con nosotros mismos. Es algo muy humano. Forma parte del proyecto de la vida. ¿Por qué atemorizarse ante ella? «¿Quién dijo miedo habiendo Pascua?», dice Casaldáliga.

«Cuando se pierden los miedos, se experimenta el gozo de morir dando vida», afirma Asunción García Gomariz. El creyente busca superar el miedo con la esperanza de vivir más allá de la muerte. El destino del ser humano es la completa libertad y la plenitud de vida. Muerte que engendra vida, como la de Jesús.

La muerte, por lo tanto, no es la caída en el vacío. Es el paso a otro estado de existencia. La vida y la muerte se sitúan dentro del marco del espacio delimitado por el nacer y el morir, pero trascendiéndolo.

El camino de la sabiduría consiste en aceptar las etapas de este espacio de la vida: infancia, juventud, adultez y vejez, con naturalidad y alegría. Quien acepta estas etapas de la existencia, acepta también con naturalidad la muerte. En la sociedad capitalista y neoliberal que vivimos no es fácil aceptar las etapas de la vida, pues tan solo se valora la juventud y la edad en que se es productivo. El dinamismo y belleza de la juventud y la capacidad productiva de la adultez es lo que vale. El anciano y el enfermo crónico no atraen, no son productivos, son una carga social. ¿Quién no va a temer, entonces, asimilar la existencia natural de estas etapas? Hay personas que no aceptan el cambio de etapa, no se resignan a envejecer y por eso tratan de aparentar y simular menos años de los que tienen.

Aceptar la muerte, convivir con ella como «hermana» requiere el coraje de ser libre, de soltar los remos, dejarse llevar hacia la inmensidad del océano, y así, serenamente, sabiamente, aceptar acabarse como un humilde cirio, como luz de un candil cuando se acaba el aceite.

Si Dios hizo al hombre para la vida, la muerte no es el final ni la caída en la nada. Es una mutación, un cambio en la vida, sobre todo para aquellos que pasaron por la historia construyendo la vida y el amor. Para el que ama, la muerte no es el final de su existencia. «Al amar a los hermanos comprobamos que hemos pasado de la muerte a la vida. El que no ama, permanece en la muerte» (1 Jn 3,14-15). Por eso el que ama no teme a la muerte.

No creo en la muerte definitiva y total porque creo en el amor. Una persona muere cuando deja de amar. Puede, incluso, dejar de ser amada, pero si continúa amando a pesar de ello, está viva. Descartes dijo: «Pienso, luego existo». Retomando esta afirmación, podríamos decir: «amo, luego existo». Como creyente en el Dios de la vida y del amor, concibo el fin de la existencia histórica como una pascua, es decir, un paso a la vida plena cuya esencia es el amor. Amor libre de exclusivismos, generoso, transparente, pleno... El que vive y muere amando, como Jesús, no muere: resucita a una nueva vida, porque Dios es amor. Cuanto más ame, me entregue y sirva durante la vida en la historia, más amor alcanzaré en su plenitud trascendente. Con razón san Juan de la Cruz decía que al atardecer seremos examinados del amor. En cambio, quien no ama, ni ha nacido ni sabe que muere.

Hay enfermos terminales que logran transformar el acto final de la vida en una oportunidad para expresar amor, para reconciliarse con todos, curar viejas heridas y prepararse para el gran viaje hacia el encuentro con Dios. Para estas personas la última despedida se convierte en una experiencia tan íntima y tan entrañable como el mismo nacimiento[82].

No me canso de insistir en que en este mundo estamos de paso, que no podemos atarnos a las cosas. Estas no son eternas. Somos peregrinos en la tierra. Que lo que verdaderamente importa es que nuestro paso por la historia signifique un aporte a la construcción de un mundo más humano, justo, libre y solidario, o, dicho con otras palabras, que nuestra vida signifique una contribución al avance de la historia hacia su plena liberación. De manera que se pueda decir de cada uno lo que se dijo de Jesús de Nazaret: «Pasó por el mundo haciendo el bien». Entonces, la muerte será como la suya, un *consummatus est*, todo está cumplido. Podemos dejar esta vida en paz. Este es el grito que todo hombre y mujer debe exclamar al final de su vida. Lo que tenía que hacer, hecho está. Son las palabras con las que Francisco de Asís, en el momento de su muerte, se despidió de sus hermanos de comunidad: «Con la gracia de Dios he cumplido mi deber; que Cristo os ayude a cumplir el vuestro». El *consummatus est* es una acción de gracias a la vida, una acción de gracias al Dios de la vida. Quien sabe dar gracias al final de la vida es porque la ha vivido a tope, y porque su final no es visto como aniquilación sino como plenitud de todo lo vivido. Este *consummatus est* se vive ya aquí y ahora, en el presente.

Todo lo cual nos desafía a vivir de un modo que se desee volver a vivir de nuevo como se ha vivido. Cuando acompaño a algún enfermo terminal, al contemplarlo en el lecho, esperando serenamente la muerte, pienso: si me encontrara yo en esa situación, ¿cómo hubiera deseado vivir?, ¿qué hubiera querido haber hecho?, ¿qué no hubiera deseado haber hecho? Y es que, en realidad, la vida se percibe real cuando llega la muerte. Aún estamos a tiempo. Por eso la muerte de otra persona no hay que verla con temor sino como un referente para vivir con coherencia en cada momento de nuestra existencia. Vivir ya como hubiéramos querido vivir en el momento final.

En medio de nuestros errores y debilidades, propias de todo ser humano, nos anima la confianza en el Dios Padre clemente y misericordioso que perdona nuestros pecados, errores y debilidades siempre que las reconozcamos con sinceridad y actitud serena de arrepentimiento.

Nuestra esperanza se fundamenta en la confianza en el Dios que nos creó para la vida y nos ama: «Tanto amó Dios al mundo que le envió a su Hijo para que el mundo tenga vida eterna» (Jn 3,16). Y «si morimos con Cristo, también viviremos con Él» (Rom 6,8).

Teilhard de Chardin, aquel jesuita, teólogo y antropólogo francés de principio del siglo pasado, nos invita a cantar el himno glorioso a la muerte:

Bendita sea sobre todo la Muerte y el horror de su recaída en las energías cósmicas. Al morir, una potencia más fuerte que el universo se infiltra en nuestros cuerpos para pulverizarlos y desintegrarlos. Una atracción más formidable que cualquier tensión material arrastra nuestras almas, sin resistencia, hacia el centro... La Muerte nos hace perder pie de manera total en nosotros mismos, para entregarnos a las potencias del Cielo y de la Tierra. Ahí culmina el escalofrío que produce..., pero al mismo tiempo es, para el místico, el colmo de su beatitud...[\[83\]](#)

La espiritualidad de la muerte surge cuando se vive la propia muerte con un sentido cósmico y de esperanza. Esta espiritualidad une la muerte y la propia existencia, la muerte y el proyecto del Dios de la vida. Se trata de apropiarse de la muerte, de asumirla conscientemente. Es todo lo contrario de la muerte evadida, ocultada, maquillada, temida y dramatizada. Asumir la propia muerte es saberse limitado, finito. Significa estar dispuestos a morir cuando nos toque, y a vivir cada día intensamente, como si fuese el último.

Morir viviendo es terminar la vida apurando el último sorbo de la copa del vino de la vida histórica, para entrar en la última y gran aventura del final de la vida, del tránsito a otra realidad totalmente desconocida, con la esperanza de penetrar en el reino de la plena libertad, en la eternidad del Misterio Trascendente. En medio de la incertidumbre y del temor que conlleva el atravesar el umbral de la muerte, siempre existe una palabra de consuelo y de esperanza de parte de Dios: «No temas, yo estoy contigo». Morir es, entonces, un cerrar los ojos para ver mejor, para ver los espacios infinitos del mundo y los secretos más escondidos de la vida, en palabras de Leonardo Boff.

La respuesta última al sufrimiento y a la muerte no viene del hombre sino de Dios. Si Dios ha creado al hombre y a la mujer por amor, los ha creado para la vida. Dios no puede ser vencido por la muerte ni puede contemplar impasible el sufrimiento y la muerte de sus hijos e hijas. Dios nos presenta como respuesta al sinsentido de la muerte a Jesús muerto y resucitado. Así lo creemos y sentimos los cristianos. Él es la respuesta. Por eso asumimos el sufrimiento y la muerte desde una actitud contemplativa del misterio de Jesús crucificado-resucitado.

Jesús, al resucitar, dice el teólogo Juan José Tamayo, recibe una vida totalmente nueva, que no está sometida a las mutaciones físicas de la vida terrena[\[84\]](#). Es la plenitud de la vida de Dios.

La resurrección de Jesús no es un privilegio exclusivamente suyo. Es el destino que aguarda a todos los que poseen su Espíritu, los que, como Él y con Él, pasan por el mundo amando y dedican su vida al bien de la humanidad (Jn 11,25 ss; 1 Cor 15,20-21). La resurrección de Jesús nos revela que la muerte física no interrumpe la vida, porque quien posee el Espíritu de Dios, que es fuente de la vida, goza de una existencia que no

puede ser destruida por la muerte.

Por la fe confesamos que todos resucitaremos, entendiendo por resurrección no la reanimación de un cadáver, es decir, la vuelta a la vida mortal anterior, como ocurrió con Lázaro o con la hija de Jairo, que al final acabaron muriendo nuevamente. El teólogo y pastoralista Julio Lois señala que hablar de resurrección es hablar de continuidad personal tras la muerte en el seno de la discontinuidad indudable que esa muerte implica. No hay continuidad del cuerpo, porque el cuerpo desaparece, pero sí hay continuidad de la persona, de su vida y destino[85].

Consecuentemente, no vivimos para morir sino que morimos para resucitar. Por la resurrección se responde al más ardiente deseo del ser humano, el deseo de pervivencia más allá de la muerte del que habla Miguel de Unamuno en su libro *Del sentimiento trágico de la vida*.

El teólogo Benjamín Forcano sintetiza bellamente lo que significa resucitar:

Que Jesús, en la muerte y desde la muerte, entró en el ámbito mismo de la vida divina, realidad primera última, inabarcable y abarcadora. El Crucificado continúa siendo el mismo, junto a Dios, pero sin la limitación espacio-temporal de la forma terrenal. La muerte y la resurrección no borran la identidad de la persona sino que la conservan de una manera transfigurada, en una dimensión totalmente distinta. Para hacerlo pasar a esta forma de existencia distinta, Dios no necesita los restos mortales de la existencia terrena de Jesús. La resurrección queda vinculada a la identidad de la persona, no a los elementos de un cuerpo determinado.

Resucitar significa, pues, entrar a través de la muerte en el ámbito de la vida de Dios. La fe nos asegura que el Dios del comienzo es también el Dios del final, que el Dios que es el Creador del mundo y del ser humano es también el que lleva a estos a su plenitud...

Resucitar significa que estamos ya, en una marcha dinámica, hacia la resurrección, en lucha contra todo lo que bloquea, merma y quita la vida. El tiempo que se nos da no es para volverse pasivos, escépticos o indolentes, sino para trabajar, aquí y ahora, por hacer que esta tierra sea cada vez más un cielo, el cielo de Dios. La resurrección de Jesús es la meta final, la anticipación de la plenitud que nos aguarda[86].

Jesús resucitado trae la convincente confirmación de que el hombre muere para resucitar. El ansia de plenitud humana no queda definitivamente frustrada. «La resurrección significa la total y exhaustiva realización del hombre entero, en su cuerpo y en su alma, dentro de la realidad del reino de Dios. La resurrección constituye así el hecho más significativo de la historia del mundo porque quedó demostrado que no es la muerte lo que tiene la última palabra, sino la vida», señala L. Boff[87].

El protomártir Esteban, poco antes de morir «lleno del Espíritu Santo, fijó sus ojos en el cielo, vio la gloria de Dios y a Jesús a su derecha» (Hch 7,55). Ahí, su sufrimiento martirial encuentra sentido. La muerte deja de ser el final de la existencia. A los que mueren víctimas de la injusticia y de la violencia del sistema opresor se les hace justicia.

Por eso, Pedro Casaldáliga proclama solemnemente:

*Con Cristo muero vivo,
por Cristo vivo muerto.*

El creyente testifica la fe en la resurrección no solo como esperanza personal en una victoria sobre la muerte, sino también como confianza en que la utopía de la justicia y fraternidad universal no es una fantasía, sino un sueño posible que algún día será realidad en la plenitud del reino de Dios. Creer en la resurrección no es una evasión ni una alienación sino un compromiso liberador en el *aquí y ahora*, haciendo posible una nueva humanidad de justicia y equidad, en donde los hombres y mujeres de todos los pueblos de la tierra puedan sentarse a compartir en la mesa de la fraternidad. La resurrección del ser humano en el futuro va acompañada en el presente de signos liberadores tanto en el orden personal como en los órdenes socio-económico y político.

Tenemos la certeza de que el ser humano muere no para quedar muerto, sino para resucitar ya aquí y vivir eternamente. Morir, entonces, no es morir. Es caminar al encuentro de la Fuente para beber del agua de la vida eterna. Es entrar en un alegre y eterno amanecer.

2

TESTIMONIOS QUE ILUMINAN EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO Y DE LA MUERTE

Frente al temor a la enfermedad, al sufrimiento y, sobre todo, a la muerte, existente en la sociedad actual, y frente a la corriente de que el sufrimiento carece de sentido y la muerte es la caída en la nada y el fracaso total, destaco algunos testimonios, entre innumerables hombres y mujeres de la historia, que, a mi juicio, reflejan la aceptación de la muerte con naturalidad, dignidad y esperanza.

Francisco de Asís. Transcurría el año 1226. Francisco venía de servir a los leprosos. Caminaba lento. Se encontraba sumamente debilitado. Su dolencia estomacal había avanzado de tal manera que comenzó a vomitar sangre. Ya no aceptaba ningún tipo de alimento. El médico le dijo que ya no había otra cosa que hacer sino esperar la muerte. Entonces, Francisco, lleno de alegría, exclamó: «¡Bienvenida seas, mi hermana muerte!». Llamó a los hermanos para que le cantasen el himno al hermano sol, y al final Francisco añadió una estrofa más: «Y por la hermana muerte, ¡loado seas, mi Señor...!». Y continuó diciendo: «Me siento tan próximo a Dios que no puedo hacer otra cosa sino cantar». Y decía: «Yo sé, mi Señor, que si tú me amas no moriré jamás». Desde su lecho de muerte invitaba a todas las criaturas a alabar a Dios, incluso a la misma muerte, a la que todos temen. Francisco murió cantando la alegría de encontrarse con su Creador. «Quien bebe, como él bebió, de la Fuente de la Vida, no puede ya morir, aun cuando tenga que pasar por la terrible noche de los sentidos y del espíritu... Es el paso necesario hacia un nuevo y definitivo nacimiento. Morimos para resucitar»[\[88\]](#).

Teresa de Ávila, más conocida como Santa Teresa de Jesús, sentía tal deseo de encontrarse con Dios que, para ella, la enfermedad y la muerte eran una puerta para entrar en la morada del amado. Tales pensamientos y sentimientos los refleja en el *Libro de la vida*, del cual escojo estos versos:

Ven, muerte, tan escondida
que no te sienta venir,
porque el placer de morir
no me vuelva a dar la vida.
Vivo sin vivir en mí
y tan alta vida espero
que muero porque no muero.

...
¡Ay!, ¿quién de su amado
puede estar ausente?
Acabe ya, acabe,
aqueste sufrir.
Deseo morir...
¡Cuán triste es, Dios mío,
la vida sin ti!
Ansiosa de verte, deseo morir[89].

Dietrich Bonhoeffer, pastor luterano alemán, encontrándose en la prisión de Flossenbug, en la Alemania nazi, pocos días antes de su muerte escribe: «Esto es el fin. Para mí el principio de la vida». Según el testimonio de un preso que después salvó su vida, vio a Bonhoeffer «a través de la puerta medio abierta de una celda de la barraca, antes de quitarse su ropa de preso, de rodillas, orando fervorosamente a Dios, su Señor. Aquella forma de orar, plena de entrega y segura de ser escuchada, me conmovió profundamente... Los guardias se lo llevaron al lugar del suplicio. Allí mismo hizo una breve oración y después subió resuelto y sereno las escaleras del cadalso. Murió a los pocos segundos. En mis cincuenta años de actividad profesional como médico no he visto a nadie morir con una entrega tan total a Dios»[90].

Maximiliano Kolbe, religioso franciscano. Levantó su voz contra la violación de la dignidad de la persona en el sistema nazi, consciente de que arriesgaba su vida. Fue detenido y conducido al campo de concentración de Auschwitz, en donde sufrió todo tipo de humillaciones. Se ofreció voluntariamente a la muerte para salvar la vida a un compañero prisionero, padre de familia, que después dio testimonio de su gesto heroico. Tras pasar varias semanas de hambre y extrema agonía, fue ajusticiado el 14 de agosto de 1941. Para Maximiliano, el sufrimiento y la muerte tuvieron sentido porque era el amor de Dios y al prójimo la motivación de su vida[91].

Mahatma Gandhi, hindú, líder de la no-violencia y de la paz. Gandhi fue un hombre enamorado de la vida, apasionado defensor de la vida de todo ser viviente, particularmente de los hombres y mujeres más pobres y marginados. Dotado de una gran profundidad humana y espiritual, místico, austero consigo mismo y comprensivo con los demás. En su vida ascética había superado el miedo a la muerte. Decía: «El miedo a morir ocasiona más sufrimiento que la misma muerte... Para mí la muerte es un sueño, no la temo». Él era consciente de que los extremistas hindúes y musulmanes le odiaban a

muerte por su postura a favor de la no-violencia. Caminó a pié, descalzo, por ciudades, pueblos y aldeas llamando a la conciliación entre hindúes y musulmanes. Durante sus últimos días llevó a cabo un ayuno para reconciliar a las dos comunidades, lo cual afectó gravemente a su salud. Pero él amaba más la reconciliación y la paz de su pueblo que su propia vida. Murió asesinado el 30 de enero de 1948 por un extremista hindú.

Juan XXIII, el *Papa bueno*, como se le conocía. Fue un hombre sencillo, de buen humor y abierto al diálogo con todo el mundo. Impulsor del Concilio Ecuménico Vaticano II, que, según él, era un aire fresco en la Iglesia, un nuevo Pentecostés. «Hay que sacudir el polvo imperial que se ha acumulado sobre la sede de Pedro desde los tiempos de Constantino».

Murió a los cuatro años de haber sido elegido papa. En su lecho de muerte decía: «Acepto con paz y alegría la llegada de mi hermana muerte. Siempre he deseado hacer la voluntad de Dios, siempre...». Extendió sus brazos en cruz sobre el lecho y exclamó: «Este lecho es un altar. Estoy dispuesto para ofrecerme en sacrificio... Tengo siempre delante a Jesús crucificado, con los brazos abiertos para abrazar a todo el mundo... Me siento más que nunca en comunión con todos los que sufren en los hospitales, en los asilos y en sus casas... Cristo Jesús me acoge. Estoy junto a Él». Era el día de Pentecostés. El Papa bueno exclamó lleno de júbilo: «¡Este es un gran día para la Iglesia!». Dio su última bendición al mundo y entregó su espíritu a Dios.

Luther King. Pastor de la Iglesia bautista y gran luchador por la defensa de la vida y de los derechos civiles del pueblo negro en los Estados Unidos. Sufrió amenazas, calumnias, incomprensiones e insultos. Pero él siempre respondió con el perdón. Su arma fue «la fuerza del amor». El clima de odio que permeaba le había convencido de que sus días estaban contados por intentar cambiar la situación de los afroamericanos y de los pobres en general en el sur de Estados Unidos.

La noche antes de que un asesino acabara con su vida el 4 de abril de 1968, dio un discurso en el cual predijo su muerte, que él tituló *He ido a la cima de la montaña*. Dijo: «Tenemos unos días difíciles por delante. Pero ahora no me preocupa a mí. Porque yo he ido a la cima de la montaña. Y no me importa. Como cualquiera, me gustaría vivir una vida larga. La longevidad tiene su lugar. Pero no me preocupa eso ahora. Solo quiero realizar la voluntad de Dios y Él me ha permitido subir la montaña. Y he visto la tierra prometida. Puede ser que no llegue allí con ustedes. Pero quiero que esta noche sepan que nosotros, como un pueblo, llegaremos a la tierra prometida. Estoy feliz esta noche. Nada me preocupa. No le temo a ningún hombre. ¡Mis ojos han visto la gloria de la venida del Señor!». «Ningún hombre es libre si teme a la muerte. Solo cuando vencemos el temor a la muerte seremos libres»[\[92\]](#).

Martin Luther King murió dando su vida por una causa justa.

Óscar Romero, arzobispo de San Salvador. «San Romero de América», como se le llama en los países latinoamericanos. Monseñor Romero vivió en permanente contacto con la muerte de miles de compatriotas debido a la represión militar y de los escuadrones de la muerte. Veía en cada víctima el rostro sufriente de Cristo. Salió en defensa de la vida de su pueblo, denunciando valientemente la injusticia y la represión. Por esta causa recibió multitud de amenazas de muerte. Un día antes de su muerte, el santo arzobispo confesó: «He sido frecuentemente amenazado de muerte. Debo decirles que, como cristiano, no creo en la muerte sin resurrección. Si me matan, resucitaré en mi pueblo salvadoreño. Lo digo sin ninguna jactancia, con la más grande humildad... El martirio es una gracia que no creo merecer. Pero si Dios acepta el sacrificio de mi vida, que mi sangre sea semilla de libertad y la señal de que la esperanza será pronto una realidad... Mi muerte, si es aceptada por Dios, sea por la liberación de mi pueblo y como un testimonio de esperanza en el futuro. Si llegasen a matarme, sepan que perdono y bendigo a quienes lo hagan... Un obispo morirá, pero la Iglesia, que es el Pueblo de Dios, no perecerá jamás»[93]. Monseñor Romero murió el 24 de marzo de 1980 de un disparo en el corazón mientras celebraba la Eucaristía y elevaba el cáliz. Sus últimas palabras fueron, según el testimonio de la primera religiosa que se acercó, fueron: «Perdónales, Señor».

Christian de Chergé y compañeros monjes mártires de Tibhirine. En marzo de 1996 siete monjes cistercienses del monasterio de Tibhirine, en el Atlas argelino, fueron secuestrados por un grupo armado de fundamentalistas islámicos. Dos meses después aparecieron sus cabezas cortadas (nunca los cuerpos). Meses atrás los monjes habían sido amenazados de muerte. Tras esta amenaza, ellos entraron en un proceso de discernimiento personal y comunitario, a la luz de la Palabra de Dios y de la oración, para ver si deberían abandonar el lugar o continuar en el monasterio. En el discernimiento también tomó parte la población de Tibhirine, quien dijo: «*Vosotros sois las ramas del árbol y nosotros los pájaros. Si desaparecen las ramas, ¿dónde reposaremos?*». Y optaron por seguir en el monasterio dedicados a la vida contemplativa y al servicio de la población más necesitada, conscientes de que en cualquier momento podrían llegar los terroristas. El padre Christian, superior de la comunidad, escribió un testamento, del que extraigo algunos fragmentos:

Si un día –y ese día podría ser hoy– fuera víctima del terrorismo, yo quisiera que todos recordaran que mi vida estaba entregada a Dios y a este país... Mi vida no tiene más valor que otra vida. Tampoco tiene menos...

Desearía, llegado el momento, tener ese instante de lucidez que me permita pedir el perdón de Dios y el de mis hermanos los hombres, y perdonar, al mismo tiempo, de todo corazón, a quien me hubiera herido...

A pesar de todo, doy gracias a Dios, y a ti también, amigo del último instante, que no habrás sabido lo que hacías. Sí, para ti también quiero este «Gracias», y este «A-Dios», en cuyo rostro te contemplo. Y que nos sea concedido

reencontrarnos como ladrones felices en el paraíso de Dios, Padre nuestro, tuyo y mío. Amén, in sha Allah. Tibhirine, 1 de enero de 1994[94].

Eduardo Fuentes, obispo de Sololá (Guatemala). Cuando le diagnosticaron un cáncer, que pocos meses después le llevaría a la muerte (julio de 1997), envió una carta de despedida a su diócesis, en la que decía: «“¡Qué alegría cuando me dijeron: Vamos a la casa del Señor!” (Salmo 121)... Nuestro caminar terreno es breve. Sin aires de nostalgia quiero meditar con ustedes sobre la brevedad de nuestro caminar en la tierra. Realidad que nos ha de mover a vivir con la prisa que san Pablo exhortaba a los cristianos de Corinto: “Hermanos, os digo esto: el tiempo es corto..., pasa la apariencia de este mundo” (1 Cor 7,29). Jesús en su Evangelio nos insiste en la brevedad de la vida y nos mueve a considerar la relatividad de las cosas humanas y el don inmenso de la inmortalidad. Verdaderamente, es corto nuestro tiempo para amar, para servir a Dios y al prójimo. Es un tesoro que hemos de aprovechar para sembrar de cara a la eternidad...».

Nicolás Castro Tum. Era la medianoche del 29 de septiembre de 1980. Una patrulla militar golpeó bruscamente la puerta de la casa de Nicolás Castro Tum, catequista guatemalteco, de Uspantán (El Quiché). Después de romper la puerta de la humilde vivienda, aquellos individuos trataron de secuestrar a Nicolás. Él ofreció resistencia, agarrándose al horcón que en medio de la casa sostiene la viga maestra, y les gritaba: «Mátenme aquí, pero no me lleven». Presentía que lo podrían torturar para sacarle nombres de otros catequistas, pues en aquel tiempo estos eran mal vistos por el Gobierno, los militares y los terratenientes. Ante la imposibilidad de llevárselo, los militares le dispararon varios tiros en el vientre y se marcharon. Él cayó desangrándose en el suelo. Su mujer y sus dos hijos lo abrazaron y no sabían qué hacer. Entre lágrimas trataban de asistirlo. Nicolás, con voz agonizante, exclamó: «Voy a morir, pero sé que voy a resucitar. Ustedes sigan adelante con la Palabra de Dios». Tenía 35 años. Nicolás murió viviendo, convencido de que su muerte no tenía otra razón que la fidelidad a Cristo y a su pueblo, y por eso le animaba la esperanza de pasar a una nueva vida[95].

Teresa de Calcuta, religiosa al servicio de los pobres en la India. Mujer de fe inquebrantable, llena de amor, ternura y consuelo hacia los desvalidos de la tierra. En su trabajo misionero, la Hermana Teresa siempre se preocupó por los enfermos terminales, los moribundos y los más pobres. Con su práctica supo ser imagen de Cristo desde Calcuta para el mundo entero. Sufría más por el sufrimiento de los pobres, de los moribundos, de los niños, que por sí misma. Veía la muerte como un encuentro esperanzador y luminoso con Jesús, a quien amaba e irradiaba con sus gestos de servicio. Vivió y murió amando. Entregó su espíritu a Dios el 5 de septiembre de 1997.

Juan Pablo II vivió su enfermedad y ancianidad sin miedo al dolor ni a la muerte.

Asumió la enfermedad asociándola a la pasión de Cristo. En su ancianidad y enfermedad se convirtió en un testimonio de paz para todos los hombres de buena voluntad. Decía: «Si no puedo cumplir mi misión, quizá sea mejor que me muera..., pero no se haga mi voluntad sino la de Dios... *Totus tuus*». «Aunque el sufrimiento sea un mal, por Cristo y en Cristo se convierte en un bien». Juan Pablo II murió identificándose, en su enfermedad, con Jesús crucificado, fortalecido por la esperanza de encontrarse con Dios: «Dejadme ir a la Casa del Padre» fueron unas de sus últimas palabras[96].

José M.^a Diez-Alegría, sacerdote. Unos años antes de su muerte confiesa:

Dada mi edad, que tengo ya 89 años cumplidos, y dado que vivo con una gran paz ante la perspectiva de la muerte, que no puede estar muy lejana para mí, y cuya realidad no eludo, sino que la tengo presente todos los días, me parece que lo mejor será hacer una reflexión fenomenológico-existencial sobre lo que siento que es mi ya próxima muerte, desde mi fe en la resurrección. Trataré, pues, de explicar cómo vivo yo la cercanía de mi muerte, ante la que no quiero cerrar los ojos.

La muerte es un misterio, porque la resurrección, la otra vida, tampoco la entendemos, es tan misteriosa como Dios mismo y, por lo tanto, en el fondo yo voy a la muerte poniéndome con los ojos cerrados en las manos de Dios. La muerte es una aventura, es como un acantilado del cual hay que lanzarse con los ojos cerrados, poniendo toda nuestra confianza en Dios y diciendo: «Tú sabes más que yo», pero con una humilde esperanza de que abriré los ojos.

Yo creo en la resurrección de Jesucristo, que él vive. Por tanto yo, pobre hombre, tan lejano de la espiritualidad seráfica de Francisco de Asís, me siento muy cerca de él en mi modo de contemplar mi próxima muerte. Cuando él estaba ya muy cercano a este trance cantó «Alabado seáis, mi Señor, por nuestra hermana muerte corporal, de la cual ningún hombre viviente puede escapar». Nada del tétrico esqueleto con guadaña. Para mí la muerte es una hermana.

Reafirmo que mi fe en la resurrección se refiere con máxima firmeza y con íntimo gozo a Jesucristo... Desde hace mucho tiempo, empiezo el día pronunciando dos admirables versos de los salmos bíblicos: «¿Cuándo entraré a ver el rostro de Dios?» (Sal 42,3b); «Yo al despertar me saciaré de tu semblante» (Sal 17,15b). Pero la esperanza serenamente firme que tengo es humilde y muy ajena a cualquier tipo de exigencia o de afán perentorio. Pienso que Dios ya me ha dado de sobra y yo, en cambio, he sido muy poquita cosa en mi empeño por la causa del Reinado de Dios que Jesús anunció[97].

En su retiro en Alcalá de Henares, próximo a su muerte, cuando alguien le preguntaba: «José María, ¿cómo estás?», él respondía: «Bien, esperando encontrarme pronto en la casa del Padre». Murió a los 98 años en junio de 2010.

Shahbaz Bhatti. Ministro cristiano de las minorías, en Pakistán, asesinado el 2 de marzo de 2010 por extremistas islámicos por «ser cristiano, blasfemo e infiel». Resumen su testamento:

Me llamo Shahbaz Bhatti. Nací en una familia cristiana. Fue el amor a Jesucristo lo que me indujo a ofrecer mis servicios a la Iglesia. Las terribles condiciones en que vivían los cristianos de Pakistán me impactaron. Recuerdo un Viernes Santo, cuando tenía 13 años, que escuché un sermón sobre el sacrificio de Jesús para nuestra salvación y del mundo entero. Pensé que debía corresponder a ese amor, amando a nuestros hermanos y hermanas, poniéndome

al servicio de los cristianos, especialmente de los pobres, los necesitados y los perseguidos de este país.

Me han propuesto altos cargos y me han pedido que ponga fin a mi lucha, pero siempre me he negado, aun a riesgo de mi vida. Mi respuesta ha sido siempre la misma. No busco popularidad ni posiciones de poder. Solo busco un sitio a los pies de Jesús. Quiero que mi vida, mi carácter y mis acciones hablen por mí, y que digan fuerte y claro que sigo a Jesucristo. Este deseo es tan fuerte en mí que me consideraría un privilegiado si –debido a este esfuerzo combativo para ayudar a los necesitados, los pobres y los cristianos perseguidos de Pakistán– Jesús quisiera aceptar el sacrificio de mi vida.

Consideraría un privilegio el que, en esta batalla por ayudar a los necesitados, a los cristianos perseguidos de Pakistán, Jesús quisiera aceptar el sacrificio de mi vida. Quiero vivir por Cristo y quiero morir por Él.

Yo no siento miedo en este país. Los extremistas han intentado matarme muchas veces, me han encarcelado, amenazado, perseguido, y han aterrorizado a mi familia. Yo solo digo que, mientras esté con vida, hasta mi último suspiro, seguiré sirviendo a Jesús y a esta pobre y sufriente humanidad, a los cristianos, a los necesitados, a los pobres. Creo que los más necesitados, los pobres, los huérfanos, sea cual sea su religión, deben ser tratados por encima de todo como seres humanos[98].

Con estos testimonios nos hemos asomado a algunos personajes de la historia, más o menos conocidos. Sin embargo, hay otros muchos, muchísimos, testimonios de hombres y mujeres de nuestros pueblos que nos están dando a diario un ejemplo de entereza, fortaleza y esperanza frente a la enfermedad, el sufrimiento y el final de la vida. Recojo algunos de estos testimonios que pueden ser símbolo de tantas personas anónimas, que el lector conoce, que son un ejemplo para nosotros hoy.

Eduardo Carrillo Gallego. Nacido en la ciudad de Murcia. Matemático de profesión. Casado. Se le declaró un tumor cerebral. Estando hospitalizado recibe la noticia de la muerte de su padre. En su testamento *En cuerpo y alma* confiesa: «No me sorprendió. No lloré. La serenidad de mi padre y su ejemplo habían calado profundamente en mí. Este fue el principio, el comienzo del “cambio”, por el cual escribo estas palabras... Tenían que operarme. Era una operación difícil. Me jugaba la vida y lo sabía. Lo acepté con resignación. Teresa, mi mujer, y yo nos dábamos fuerzas el uno al otro... Sigo vivo y sigo luchando... Tras la operación vinieron sesiones de radioterapia y quimioterapia. Fueron meses duros, de aceptación de mí mismo, de mi nuevo cuerpo: sin cabello y con muchas deficiencias...».

Alguien le preguntó: «Eduardo, ¿tuviste miedo a morir?».

Él contestó: «La vida es un don tan preciado que, si se debe pagar con la muerte, resulta un precio barato. Es más, ¿no sería peor, no daría más miedo, incluso pánico, no haber vivido nunca?».

«La muerte es una etapa más de nuestra existencia, para la cual la sociedad no nos prepara... Educar para la muerte es positivo y ayuda a valorar la vida y a vivir plenamente el presente sin desperdiciarlo pensando demasiado en un futuro».

Eduardo no era creyente propiamente. Podríamos considerarlo como un agnóstico. Tenía su propia idea de Dios, hecho a su medida, a su mente científica, como él mismo decía. Pero en el proceso de la enfermedad se le fue despertando «hambre de fe». Confiesa: «Por primera vez, experimentamos, sentimos la presencia de Dios en nosotros y en las personas que nos rodean, pero también en el aire, en los árboles, en los pájaros, en las nubes, en las estrellas que contemplábamos desde el balcón al ponerse el sol. Y esa experiencia desechaba cualquier tipo de razonamiento... No éramos nosotros los que habíamos ido hacia Dios. Dios había venido a nosotros, como acude a todos aquellos que le necesitan. Y le pedí afrontar con entereza la enfermedad».

Desde entonces, Eduardo puso su vida, con entera confianza, en las manos de Dios, y acostado como estaba, cerraba los ojos relajando su cuerpo, para penetrar en el Misterio Trascendente. De esta manera, dice, «experimenté que, por muy grave que sea el sufrimiento, aprendí cosas que nunca hubiera imaginado, y a pesar del sufrimiento viviré días de plenitud y gozo contra todo pronóstico, pues cuando el cuerpo declina, desde lo más oculto de nuestro ser, misteriosamente, resurge una fuerza maravillosa que todo lo puede, la fuerza del Espíritu, la fuerza del amor, y aunque finalmente pierdas la batalla, habrá merecido la pena luchar por ello». Murió en 1978 a los 38 años de edad.

Antonio Peñalver Pinar, 34 años, casado, natural de Alguazas (Murcia). Fue un hombre que, aunque creyente, no era muy religioso. El 28 de mayo del 2006, debido a un dolor abdominal cada vez más agudo y persistente, fue ingresado en el hospital. Después de varias pruebas le diagnosticaron un cáncer de páncreas con metástasis en hígado en fase muy avanzada. Los médicos reunieron a su mujer y hermanos y le comunicaron la gravedad de la enfermedad. Después, de acuerdo con ellos, se lo comunicaron también a él. Fue un duro golpe. Sin embargo, lo asumió con mucha entereza. Solo suplicó que no les dijeran nada a sus padres para no hacerles sufrir, hasta que, a medida que avanzaba la enfermedad, él mismo se lo comunicó.

Consciente de que ya no tenía solución, prefirió que lo trasladasen a su casa. En medio de grandes dolores, que a veces ni los analgésicos lograban calmarle, Antonio fue meditando la pasión de Cristo, identificándose con sus sufrimientos y afianzando su esperanza de resucitar con Él. Orando y compartiendo con familiares y amigos su fe y esperanza en la promesa de Dios, fue acercándose al final de la vida.

La enfermedad significó para él un «camino de Damasco». En el proceso de la misma se encontró con Cristo. Tomó conciencia del sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte. Fue él mismo quien en muchas ocasiones consolaba a sus padres, hermanos y demás familiares y amigos. Fueron cinco meses de sufrimiento y fortaleza, de angustia y esperanza, de purificación y consuelo. Fue todo un testimonio de «muerte digna», no solo resignada sino repleta de esperanza en vivir más allá de la muerte. Antonio murió el 24 de octubre de ese mismo año.

Víctor Gálvez Pérez. Catequista y líder social de Malacatán (Guatemala). Fue un hombre profundamente creyente y comprometido con su parroquia. Durante varios años fue animador de la pastoral educativa en la región costeña de la diócesis de San Marcos. Era un hombre que gozaba de gran credibilidad y respeto entre los maestros de la zona. Le preocupaba la formación ética de los docentes. Decía: *«Un maestro o maestra con principios éticos contribuirá a la transformación de nuestra sociedad»*. Motivado, asimismo, por la pasión de la justicia, colaboró estrechamente con el Programa de Derechos Humanos del obispado. Para mejor servir a las comunidades se matriculó en la diplomatura de Teología impartida en San Marcos por la Universidad Rafael Landívar. Alternó su trabajo de carpintero con el estudio universitario y el compromiso cristiano y social. Se implicó en la defensa de los recursos naturales de las comunidades y con la población afectada por la prepotencia y abusos de la empresa eléctrica DEOCSA. En mayo de 2009 fue secuestrado. Lo torturaron salvajemente. Cuando lo dejaron libre afirmó que *«Si a Cristo lo persiguieron y mataron por defender la justicia y a los pobres, yo estoy dispuesto a ello»*. El hijo de un diputado del departamento siguió amenazándolo. Víctor, presintiendo que en cualquier momento podrían matarle, dijo a sus compañeros: *«Si yo muero, ustedes no callen»*. El 24 de octubre de 2009, cuando salía de la oficina de atención al público del Frente de Resistencia, cayó asesinado. Tenía 42 años. Casado y dos hijos.

Miguel Fisac Serna. En su pensamiento sobre la muerte confiesa:

La vida es un paquete muy bien empaquetado. La muerte es solo eso, desempaquetarlo. Romper las cuerdas que lo atan, quitarle, de un tirón, un papel arrugado y viejo, para liberarlo. Esa es la sencilla y natural manera de morirse, si no la complican los médicos.

¡Y que por fin aparezca, con su carga de esperanza y amor, libre y radiante, el alma!

Dejemos resignadamente que, al final, sea el tiempo que Dios disponga. ¡Pero me pesa en el cuerpo y también en el alma tanto tiempo de esperar esperando!

Estoy esperando. Como en un banco de cualquier estación de tren o de buses o en el de la sala de espera de un aeropuerto estoy esperando a que llegue «la muerte tan callando». Pero sin recuerdos nostálgicos pasados ni decepciones y espavientos, como cuentan las coplas del hijo del maestre calatravo. Sino tranquilamente, alegre y confiado, esperando. Esperando pasar a mejor vida, como dicen las gentes de los pueblos, que sienten esta honda realidad que no llegan a comprender los sabios de este mundo. ¡No te retrases, Señor! Me encuentro incómodo en el duro banco en el que espero sentado.

Al morir comenzamos una vida nueva. Es decir, que no morimos. Seguimos. Eso sí, en otra vida muy diferente a la actual. En la que comprenderemos, con la mayor evidencia, que estamos y nos notamos vivos. Que en nuestro interior somos nosotros mismos. Que lo que es permanente de nuestra existencia, continúa. Y que tan solo han desaparecido las circunstancias en las que vivíamos: ya sean de banquero o ya sean de mendigo. Y en donde, libremente, cada uno solo podrá agarrarse a la roca de haber amado al prójimo y a Dios como a sí mismo.

La muerte yo me la imagino como vertiendo en un cedazo nuestra vida. Un montón heterogéneo de pensamientos, de palabras y de obras. Solo los trozos que contienen amor sincero son los que por ese tamiz pasan. Y pasan porque

el amor de Dios los atrae y los llama.

Yo soy ya viejo y me voy a morir pronto. Pero no le doy vueltas a la muerte ni me da ningún miedo. Estoy enteramente convencido de que yo no seré nunca un muerto. Dejaré mi cuerpo. Pero yo, mi auténtica realidad viviente, seguirá estando viva en otra dimensión distinta a lo espacio-temporal que entonces dejaré (Fisac, M. Reflexiones sobre mi muerte, Nueva Utopía, Madrid 2000).

Asunción García Gomariz, más conocida como Asunta. Es una mujer de 84 años, integrante y alma de las comunidades cristianas de base de Molina de Segura. Desde hace muchos años sufre una enfermedad crónica con un diagnóstico de insuficiencia cardíaca, a lo cual se le suma una insuficiencia renal crónica y un tumor cancerígeno. Es consciente de la enfermedad que padece y de que en cualquier momento puede morir. Manifiesta que hace todo lo posible para recuperar calidad de vida dentro de su deteriorado estado de salud. Siente que la enfermedad la ha limitado, pero la ha ayudado a entender la vida de otra manera. La ha asumido como una realidad que forma parte de la naturaleza humana y de su propia vida.

Asunta es una mujer paciente y positiva. Vive su enfermedad con entereza, confianza en Dios, dispuesta siempre a dejar este mundo y marchar a la casa del Padre cuando él lo disponga. No teme a la muerte, porque la considera el paso para el encuentro pleno y gozoso con el Padre. «Mi vida está en las manos de Dios. Cuando Él disponga, aquí estoy dispuesta a dejar este mundo». Vive la presencia de Dios en su vida. Vive en el hoy eterno de Dios.

Confiesa que su apoyo es la fe en Jesús y el sentirse querida y acompañada por familiares y multitud de amigos y amigas. Desde su humilde casa orienta a las comunidades cristianas de base, aconseja con sabias palabras, impone las manos transmitiendo energía espiritual a las personas que sufren cualquier problema de salud física o moral...

En caso de extrema gravedad, Asunta rechaza que se le apliquen técnicas de tratamiento de soporte vital para prolongar un poco más su vida. Solo aceptaría cuidados paliativos.

En medio de las limitaciones de su enfermedad vive al ritmo de la historia, solidaria con las necesidades de los de cerca y de lejos. Motiva las colectas para proyectos en África y Centroamérica. Mujer de Dios, sabia y profunda. Siempre tiene una palabra acertada para cada situación. Vive liberada de normas. Solo el amor es su ley. Profeta en lo social y en lo eclesial. Ama a la Iglesia, y porque la ama, le duele su alianza con el poder, el dinero y la derecha política.

Mujer de esperanza en la utopía de Dios. Siente vivir en sus brazos, siempre acogida por Él. Por eso vive llena de confianza y paz interior. Confiesa que siente que

Dios está ahí, dentro y fuera de ella misma, inundándola con su amor, en medio del dolor, de la impotencia en que la deja la enfermedad y en sus noches de vela y de insomnio.

Asunta es un testimonio vivo de fortaleza, fe y esperanza en medio del sufrimiento. A pesar de las muchas molestias provocadas por la enfermedad, siempre irradia bondad, paz, serenidad y esperanza a cuantos la visitan.

En medio de su enfermedad no pierde el buen humor. En varias ocasiones ha estado al borde de la muerte. Cuando ha superado la crisis comenta: «Hemos estado riéndonos, no de la muerte, sino del miedo a la muerte».

Pedro Casaldáliga. Concluimos estos testimonios con unos versos del obispo misionero de São Felix do Araguaia (Brasil), poeta y profeta, quien ha vivido siempre al filo de la muerte por su compromiso en defensa de los derechos de los pobres.

Vendrá la muerte

*Ya la acogí, en las sombras, muchas veces,
y la temí, rondándome, callada.
No era el vino nupcial, eran sus heces;
era el miedo al amor, más que la amada.*

*Pero sé que vendrá... Confío en ella,
amada fiel de todos, pero maldita.
No hay modo de escapar a su querella.
Sin hora y sin lugar, ella es la cita.*

*Vendrá. Saldrá de mí. La llevo dentro
desde que soy. Y voy hacia su encuentro
con todo el peso de mis años vivos.*

*Pero vendrá... para pasar de largo.
Y en la centella de su beso amargo,
vendremos Dios y yo definitivos.*

*Al final del camino me dirán:
¿Has vivido? ¿Has amado?
Y yo, sin dudar nada,
abriré el corazón lleno de nombres.*

«Yo ahora, de viejo y enfermo, pienso más en la muerte y voy confirmándome en la coordenada central de la vida humana en camino: la esperanza. ¿Quién dijo miedo habiendo Pascua?»[\[99\]](#).

Estos son solo algunos testimonios entre la multitud que podríamos recoger, de

hombres y mujeres que han asumido el sufrimiento y la muerte con dignidad y con profunda espiritualidad. Su actitud es un desafío frente a la corriente imperante en la sociedad de hoy de que el sufrimiento carece de sentido y la muerte es la caída en la nada.

Algunos de ellos fueron mártires. Estos fueron hombres y mujeres fieles a su vocación cristiana en las circunstancias históricas que les tocó vivir. Como Jesús, no quisieron ni buscaron la muerte. Fueron personas enamoradas de la vida. No toleraron el sistema de muerte e injusticia que provoca sufrimiento en el pueblo. Por eso arriesgaron su vida, como Jesús, en defensa de la vida de su pueblo. Murieron porque anhelaron que se realizara el plan de vida de Dios y porque quisieron la paz que nace de la verdad y la justicia (Is 32,17). Y se comprometieron con ello. Temieron la muerte, pero no por eso abandonaron su compromiso. Les llegó la muerte como única y extrema salida a su compromiso por los valores del reino de Dios. El martirio es, en definitiva, la mayor prueba de amor y de fidelidad.

De los mártires que hemos recogido unos fueron víctimas en los campos de concentración nazis, otros víctimas del fanatismo racista, o del fundamentalismo islámico, y otros de los regímenes militares y oligarquías de América Latina. Son solo un símbolo entre millares de hombres y mujeres que por fidelidad a la verdad y a la justicia y por amor a sus hermanos, dieron la vida. «No hay mayor amor que el que da la vida por los demás», dice Jesús.

Estas muertes, como las de tantos hombres y mujeres que mueren víctimas de la violencia por causa del bien y de la justicia, son crímenes y jamás podrán ser reconocidas como voluntad de Dios. Pero el ser humano es un ser tan sublime que puede ser muerto por una cosa y morir por otra, como bien señala González de Cardedal^[100]. Uno es el sentido de la acción que es ejercida desde fuera contra él, y otro es el sentido de la acción vivida por él desde una libertad que puede ser golpeada y reprimida, pero nunca anulada. Este es el caso de la muerte de Jesús. Dios escribe derecho con los renglones torcidos de los hombres.

BIBLIOGRAFÍA

AA.VV. *José María Díez-Alegría: la fuerza de la resurrección*, Nueva Utopía, Madrid 2011.

ARIEL, P. *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid 1998.

BARBERO, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido», *Psicooncología*, 5 (1), 2008, 179-191.

BASURKO, J. «Cultura dominante ante el problema de la muerte», *Iglesia Viva*, n.º 62, 1976.

BAUDOUIN, J.L. y BLONDEAU, D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*, Herder, Barcelona 1995.

BAYÉS, R. «Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica», *Medicina clínica*, 110 (1998), 740-743.

BEN JELLOUN, T. *Sufrían por la luz*, RBA, Barcelona 2001.

BETHGE, E. *Dietrich Bonhoeffer: teólogo, cristiano, hombre actual*, Desclée, Bilbao 1970.

BOFF, L. *San Francisco de Asís, ternura y vigor*, Sal Terrae, Santander 1982.

— *Nuestra resurrección en la muerte*, Indo-American Press, Bogotá 1982.

BUCH-CAMÍ, E. *Dietrich Bonhoeffer*, ACC, Madrid 1996.

CALLAHAN, D. «El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila», en Fundación de Ciencias de la Salud (eds.). *Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida*, Doce Calles, Madrid 1996, 91-105.

CASALDÁLIGA, P. y VIGIL, J.M.^a. *Espiritualidad de la liberación*, E. Lascasiana, Managua 1993.

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. *Atención al paciente al final de la vida, aspectos éticos y clínicos*, Hospital Universitario Morales Meseguer, Murcia 2008.

DÍEZ-ALEGRÍA, J.M.^a. *Fiarse de Dios y reírse de uno mismo*, PPC, Madrid 2004.

- DZIWISZ, S. *Dejadme ir a la Casa del Padre. La fuerza en la debilidad, Juan Pablo II*, San Pablo, Madrid 2006.
- FARRERAS, P. y ROZMAN, C. «¿Qué es un enfermo?», en *Medicina interna*, vol. 1, Harcourt, Madrid 2000, 50.
- GAFO, J. *Bioética teológica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2005.
- GÓMEZ, M. *Medicina paliativa, la respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid 1998.
- GONZÁLEZ DE CARDEDAL, O. *Sobre la muerte*, Movimiento Cultural Cristiano, Madrid 1995.
- GRACIA, D. *Morir con dignidad*, Fundación Ciencias de la Salud, Madrid 2002.
- HORTELANO, A. *Moral de bolsillo*, Sígueme, Salamanca 1991.
- JUAN PABLO II, carta apostólica *Salvifici Doloris*, 11.2.1984.
- KÜNG, H. *Lo que yo creo*, Trotta, Madrid 2011.
- LOIS, J. *La experiencia del Resucitado, en los primeros testigos y en nosotros hoy*, Frontera-Hegian, Vitoria-Gasteiz 2003.
- LÓPEZ-BAEZA, A. *Experiencia con la soledad*, Narcea, Madrid 1997.
- *La vida más allá del sentido*, Fe y poesía, Murcia 2010.
- MORIN, E. *El hombre y la muerte*, Kairós, Barcelona 1974.
- MONTERO, E. «Reflexiones acerca de la tesis de la autonomía», Facultad de Derecho, Universidad de Namur (Bélgica).
Artículo publicado en *La Ley, revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, n.º 4755, marzo 1999, pp. 1-6.
- MONZÓN, J.L. y equipo, «Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico», *Medicina intensiva*, 32 (2008), 121-133.
- PAGOLA, J.A. *Jesús. Aproximación histórica*, PPC, Madrid 2008.
- PARDO, A. *Sobre la moralidad de retirada de tratamientos a los pacientes*, Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra, Pamplona 2009.
- POVEDA, J. y LAFORET, S. *El buen adiós*. Espasa-Calpe, Madrid 2008.
- RODRÍGUEZ-ARIAS, D. *Una muerte razonable*, Desclée, Bilbao 2005.

ROJAS, E. *Una teoría de la felicidad*, Dossat, Madrid 1993.

ROMERO, Ó. Homilía del 23 de marzo de 1980. *Voz de los sin voz, la palabra viva de Monseñor Romero*, UCA, San Salvador, 1980.

SAUQUILLO, M.^a. «Aún se muere sufriendo», *El País*, Madrid, 21.6.2009.

SHERR, L. *Agonía, muerte y duelo*, Manual Moderno, México 1992.

SPAEMANN, R. *¿Matar o dejar morir?*, Cuadernos de Bioética, XVIII, 2007/1.^a, UCAM, Murcia 2010.

TOLSTOI, León. *La muerte de Ivan Illich*, Alianza Editorial, Madrid 1995.

TOMÁS Y GARRIDO, G. M.^a. *La bioética: un compromiso existencial y científico*, UCAM, Murcia 2005-6, 3 vols.

UNAMUNO, M. *Del sentimiento trágico de la vida*, Espasa-Calpe, Madrid 1976.

WENK, R. «Sufrimiento existencial en el final de la vida», *Medicina paliativa*, 15 (2008), 1, 45-50.

NOTAS

- [1]Wenk, R. «Sufrimiento existencial en el final de la vida», *Medicina paliativa*, 15 (2008), 1, 45-50.
- [2]Callahan, D. *What of life*, Simon and Schuster, Nueva York 1990.
- [3]Gafo, J. *Bioética y religiones*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2000, p. 34.
- [4]Callahan, D. «El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila», en Fundación de Ciencias de la Salud (eds.). *Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida*, Doce Calles, Madrid 1996, 91-105.
- [5]Ibid.
- [6]*Gaudium et Spes*, n.º 18.
- [7]Gómez, M. *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid 1998, p. 47.
- [8]Leep, I. *Psicoanálisis de la muerte*, Carlos Lohlé, Buenos Aires 1967, p. 21.
- [9]Arráez, V. 1ª Jornada sobre Muerte humanizada, Hospital Reina Sofía, Murcia, 26.11.2010.
- [10]Gómez, M. *Medicina paliativa*, Arán, Madrid 1998.
- [11]Humphry, D. *Final exit*, Hemlock Society, Los Ángeles 1991.
- [12]Morin, E. *El hombre y la muerte*, Kairós, Barcelona 1974.
- [13]Tomás, G. M.ª. *La salud desde una perspectiva bioética*, Textos de Bioética, UCAM, Murcia 2006.
- [14]Wenk, R. «Sufrimiento existencial en el final de la vida», *Medicina paliativa*, 15 (2008) 1, 45-50.
- [15]Gómez, M. *Medicina paliativa, la respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid 1998, p. 278.
- [16]Ibid., p. 226.
- [17]Wenk, R. Op. cit.
- [18]Scheler, M. El dolor humano, *Revista de Occidente*, Madrid 1941, tomo II, pp. 110-119.
- [19]Ibid. p. 282.
- [20]Júdez, J. «De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio», *Diario médico*, 20 de julio de 2004.
- [21]Citado por Farreras, P. y Rozman, C. «¿Qué es un enfermo?», en *Medicina interna*, Harcourt, Madrid 2000, p. 50.
- [22]Comité de Ética Asistencial. Aspectos éticos y clínicos, Hospital Morales Meseguer, Murcia 2008.
- [23]Ibid. pp. 224-225.
- [24]Citado por Sherr, L. *Agonía, muerte y duelo*, Manual Moderno, México 1992, p. 47.
- [25]Pagola, J.A. *Jesús. Aproximación histórica*, PPC, Madrid 2008.
- [26]Gómez, M. *Medicina paliativa, la respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid 1998.
- [27]Concilio Vaticano II. Constitución sobre la Iglesia, n.º 41.
- [28]Diez-Alegría, J.M.ª. *Fiarse de Dios y reírse de uno mismo*, PPC, Madrid 2010, p. 68.
- [29]Juan Pablo II, *Salvifici Doloris*, n.º 9, 1984.
- [30]Rojas, E. Una teoría de la felicidad, Dossat, Madrid 1993, p. 269.
- [31]Tolstoi, L. *La muerte de Ivan Illich*, Alianza Editorial, Madrid 1998.
- [32]Comité de Ética Asistencial, *Atención al paciente al final de la vida*, Hospital Morales Meseguer, Murcia 2008, p. 38.
- [33]Barbero, J. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, SECPAL, Arán, Madrid 2008.
- [34]Tahar Ben Jelloun, *Sufrían por la luz*, RBA, Barcelona 2001.
- [35]Película dirigida por Antoni Canet, 2007.
- [36]Casaldáliga, P. y Vigil, J.M.ª. *Espiritualidad de la liberación*, E. Lascasiana, Managua 1993.
- [37]Larrañaga, I. *Del sufrimiento a la paz*, Paulinas, Caracas 1985.
- [38]López-Baeza, A. *La vida más allá del sentido*, Fe y poesía, Murcia 2010.
- [39]Gómez, M. Op. cit., p. 332.
- [40]Vicente Ortiz, R. «Ética de la relación médico y paciente: enfermedad y encuentro», en Gloria María Tomás y

Garrido (ed.), *La bioética: un compromiso existencial y científico*, vol. I, UCAM, Murcia 2005.

- [41]Wenk, R. «Sufrimiento existencial en el final de la vida», *Medicina paliativa*, 15 (2008), 1, 45-50.
- [42]López-Baeza, A. *Experiencia con la soledad*, Narcea, Madrid 1997, p. 87.
- [43]Citado por Gómez, M. *Cuidados paliativos*, Arán, Madrid 1998.
- [44]Ley de Instrucciones Previas, 41/2002. Art. 11.
- [45]Callahan, D. Op. cit., p. 94.
- [46]Comité de Ética Asistencial, *Atención al paciente al final de la vida*, Hospital Morales Meseguer, Murcia, diciembre 2008, p. 19.
- [47]Ibid.
- [48]Ibid., p. 20.
- [49]Ibid., p. 23.
- [50]Pardo, A. *Sobre la moralidad de retirada de tratamientos a los pacientes*, Departamento de Humanidades Biomédicas, U. Navarra, Pamplona 2009.
- [51]Comité de Ética. Hospital de Comunidad de Mar del Plata, 2010. www.bioetica.org/reflexiones/reflex1.htm (Consulta: 28-1-2011).
- [52]Monzón, J.L. y equipo. «Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico». *Medicina intensiva*, 32 (2008), p. 123.
- [53]Gafo, J. *Bioética teológica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2003.
- [54]Centeno, C. y Muñoz, J. «Cuidados paliativos, respuesta bioética de la medicina a la situación terminal», en Gloria M.ª Tomás y Garrido (ed.), *La bioética: un compromiso existencial y científico*, tomo III, UCAM, 2006, p. 180-187.
- [55]Ibid., p. 179.
- [56]Sauquillo, M.ª, *El País*, Madrid 21.6.2009, p. 26.
- [57]*Catecismo de la Iglesia Católica*, n.º 2279, PPC, Madrid 1992.
- [58]Comité de Ética Asistencial. Hospital Morales Meseguer, Murcia 2008.
- [59]Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona 1993, p. 14.
- [60]Philippe, A. *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid 1992.
- [61]Tolstoi, L. *La muerte de Ivan Illich*, Alianza, Madrid 1998, p. 82.
- [62]Simón, P. y Barbero, J. «Ética y muerte digna», *Rev. Calidad Asistencial*, 2008, p. 272.
- [63]Caballero, C. «Andalucía aprueba la ley de muerte digna», *Revista de la Asociación Federal de Derecho a Morir Dignamente*, n.º 54, Madrid 2010.
- [64]Comité de Ética Asistencial. *Atención al paciente al final de la vida, aspectos éticos y clínicos*, Hospital Morales Meseguer, Murcia 2008, p. 31-32.
- [65]Caso descrito en el taller Kairos, Murcia, junio 2009.
- [66]Soler, F. y Montes, L. «La muerte digna», *Revista de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente*, n.º 54/20.
- [67]Organización Médica Colegial, Código de Ética 1999, artículo 27.
- [68]Callahan, D., op. cit.
- [69]Ortega, I. y Vega, J. «La “pendiente resbaladiza” en las legislaciones del suicidio asistido y de la eutanasia», en Gloria M.ª Tomás (ed.), *La bioética: un compromiso existencial y científico*, tomo III, UCAM, p. 222.
- [70]Institut de Drets Humans de Catalunya, *Los derechos humanos en un mundo globalizado*. Citado por Lorda, S. Disponible en <http://www.barcelona2004.org>.
- [71]Ramón Sampedro murió a petición suya, en 1998, ayudado por una amiga. El drama de su vida y de su muerte fue recogido en la película *Mar adentro*, de Alejandro Amenábar, protagonizada por Javier Bardem.
- [72]Gómez, M. *Medicina paliativa*, Arán, Madrid 1998.
- [73]Bermúdez, F. *El arte de vivir*, Mensajero, Bilbao 2011.
- [74]Casaldáliga, P. Presentación de la *Agenda Latinoamericana 2012*.
- [75]Casaldáliga, P. Presentación de la *Agenda Latinoamericana 2012*.
- [76]Hennezel, M. de y J.Y. Leloup, *El arte de morir*, Viena, Barcelona 1998.
- [77]Reoch, R. *Morir bien*, Oniro, Barcelona 1997.
- [78]Gómez, M., op. cit.
- [79]Boff, L. *Una relectura de mi vida a los 70 años*, Nueva Utopía, Madrid 2009.
- [80]López-Baeza, A. *La vida más allá del sentido, Fe y poesía*, Murcia 2010.
- [81]Ruiz de la Peña, J.L. «Perspectiva cristiana de la muerte», *Iglesia viva*, n.º 62, 1976.
- [82]Rojas, L. *Nuestra felicidad*, Espasa-Calpe, Madrid 2006.
- [83]Teilhard de Chardin, P. *Himno del Universo*, Taurus, Madrid 1967.
- [84]Tamayo, J.J. *La otra vida*, Mañana, Madrid 1977.

- [85]Lois, J. *La experiencia del Resucitado, en los primeros testigos y en nosotros hoy*, Frontera-Hegian, Vitoria-Gasteiz 2003.
- [86]AA.VV. *José María Díez-Alegría: la fuerza de la resurrección*, Nueva Utopía, Madrid 2011, pp. 94-96.
- [87]Boff, L. *Nuestra resurrección en la muerte*, Indo-American Press, Bogotá 1982.
- [88]Boff, L. *San Francisco de Asís, ternura y vigor*, Sal Terrae, Santander 1982.
- [89]*Poesías*, en *Obras completas*, BAC, Madrid 1976.
- [90]Citado por Bethge, E. *Dietrich Bonhoeffer: teólogo, cristiano, hombre actual*, Desclée, Bilbao 1970, p. 87. Buch-Camí, E. *Dietrich Bonhoeffer*, ACC, Madrid 1996.
- [91]Bermúdez, F. *El arte de vivir*, Mensajero, Bilbao 2010.
- [92]Citado por Gómez, M. *Medicina paliativa*, Arán, Madrid 1998.
- [93]Homilía del 23 marzo de 1980. *Voz de los sin voz, la palabra viva de monseñor Romero*, UCA, San Salvador 1980.
- [94]Testimonio recogido en julio de 2010 en el monasterio cisterciense de Midelt (Marruecos), en donde todavía vive el único superviviente de la masacre.
- [95]Conferencia Episcopal de Guatemala. *Testigos fieles del Evangelio*, Guatemala 2007. Durante el conflicto armado en Guatemala, por el liderazgo que los catequistas ejercían en sus comunidades, fueron tildados de «guerrilleros» por el Ejército y muchos de ellos perseguidos a muerte.
- [96]Dziwisz, S. *Dejadme ir a la Casa del Padre. La fuerza en la debilidad de Juan Pablo II*, San Pablo, Madrid 2006.
- [97]Díez-Alegría, J.M.^a. *Fiarse de Dios y reírse de uno mismo*, PPC, Madrid 2004.
- [98]<http://www.hazteoir.org/noticia/36551-difunden-video-postumo-bhatti-ministro-paquistani-asesinado> (Consulta 8-3-2011).
- [99]Fragmento de una carta de Pedro Casaldáliga al autor, 4.10.2012.
- [100]González de Cardedal, O. *Sobre la muerte*, Movimiento Cultural Cristiano, Madrid 1995.

Índice

Título	2
Créditos	3
Dedicatoria	4
CARTA DEL OBISPO PEDRO CASALDÁLIGA	5
PRÓLOGO	6
INTRODUCCIÓN	8
1. LA CULTURA DOMINANTE FRENTE A LA ENFERMEDAD EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE	12
2. VIVIR CON DIGNIDAD EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD	17
3. SENTIDO DEL DOLOR Y DEL SUFRIMIENTO	22
Espiritualidad del sufrimiento	29
4. DERECHO DEL ENFERMO A CONOCER LA VERDAD	33
5. CONVERSACIONES QUE AYUDAN	37
Voluntades anticipadas	39
6. TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL	41
Criterios clínicos y éticos	43
Medios terapéuticos desproporcionados	45
7. CUIDADOS PALIATIVOS	48
Analgésicos y sedación	51
El contacto humano	52
8. EL ENCUENTRO CON LA MUERTE	54
Muerte digna	56
9. EL ARTE DE MORIR	65
Vivir viviendo	66
Vivir muriendo	69
Morir viviendo	73
10. TESTIMONIOS QUE ILUMINAN EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO Y DE LA MUERTE	80
BIBLIOGRAFÍA	92

