

MORIR EN PAZ

Los últimos días de vida

Marcos Gómez Sancho



Manual Moderno®

MORIR EN PAZ

LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

Nos interesa su opinión, comuníquese con nosotros:

Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

Av. Sonora 206, Col. Hipodromo, Deleg. Cuauhtémoc. 06100 Ciudad
de México, México

(52-55) 52-65-11-00

info@manualmoderno.com

quejas@manualmoderno.com

Morir en paz. Los últimos días de vida

D.R. © 2017 por Editorial El Manual Moderno, S.A. de
C.V.

ISBN: 978-607-448-638-4 (versión electrónica)

Miembro de la Cámara Nacional de la Industria
Editorial Mexicana, Reg. núm. 39

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta
publicación puede ser reproducida, almacenada o
transmitida sin permiso previo por escrito de la
Editorial.

Para mayor información sobre

Catálogo de producto

Novedades

Distribuciones y más

www.manualmoderno.com

Director editorial y de producción:
Dr. José Luis Morales Saavedra

Editora de desarrollo:
Tania Flor García San Juan

Imagen de portada:
**Benjamin West, American, 1738-1820,
Venus Lamenting the Death of Adonis, 1768,
retouched 1819 oil on canvas, 162.60 x 176.53 cm,
© 2017 Carnegie Museum of Art, Pittsburgh.**



MORIR EN PAZ

LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

Marcos Gómez Sancho

Doctor en Medicina, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España
Profesor de Cuidados Paliativos, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España

Doctor *Honoris Causa*, Universidad de la República de Uruguay
Especialista y Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad de Sevilla, Barcelona,
Granada, Valladolid y Autónoma de Madrid, España
Especialista en Anestesiología y Reanimación, Universidad de Sevilla, España

Editor Responsable:
Lic. Georgina Moreno Zarco
Editorial El Manual Moderno



Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.
Av. Sonora 206 Col. Hipódromo, C.P. 06100 Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.
Carrera 12-A No. 79-03/05 Bogotá, DC

- PRÓLOGO -

Desde el día que nacemos sólo disponemos de una certeza: nos vamos a morir. Unos (los menos) de forma repentina, y la mayoría de una enfermedad larga, progresiva, causante de un deterioro lento hacia la muerte. Los increíbles avances que la medicina ha tenido durante el siglo pasado y lo que lleva del presente, han servido para prolongar la supervivencia de los hombres, incluso casi ha acabado con enfermedades tan alarmantes como el SIDA, la peste, y otras terribles plagas que devastaron la humanidad durante siglos. La cirugía es cada vez más eficaz, más atrevida y menos mortal. Pero la realidad es que nos morimos todos, más viejos y con más enfermedades “crónicas”. Por eso la pregunta: ¿nos morimos mejor?

La medicina ha cambiado, en muchas cosas a mejor como ya se ha citado, pero en otra fundamental a peor: asistimos a una deshumanización y a una excesiva tecnificación del acto médico. Formamos a nuestros futuros médicos en máquinas de curar, a ser los mejores expertos, a manejar cada vez más conocimientos en aras de intentar curar a nuestros pacientes. Pero no les enseñamos a cuidar, a acompañar, a consolar; en definitiva, a ser médicos. Ser médico es posiblemente una de las mejores maneras de ayudar a nuestros semejantes. No hay profesión que tenga unos valores intrínsecos tan solidarios ni tan bellos; los médicos nos acercamos a los pacientes desde la compasión, y sólo ubicándonos en el lugar del débil y del enfermo es cómo podemos ayudar mejor.

Los cuidados paliativos, desde su nacimiento a mediados de los años 60, asumieron esta filosofía como propia. Cuando no se puede curar, tenemos que cuidar y consolar, reconociendo la vida como algo finito, y como un don maravilloso que conviene disfrutar hasta el último aliento. Suponen una vuelta atrás hacia los orígenes hipocráticos de la medicina, donde el centro es el enfermo, y su calidad de vida es el principal objetivo. El *primum non nocere* es nuestro catecismo, incorporando nuevos conceptos de la medicina moderna, como el respeto a la autonomía.

Me une una gran admiración, amistad y respeto por el autor de esta obra; el doctor Marcos Gómez Sancho ha sido pionero de la medicina paliativa en España, y como todos los pioneros, ha tenido el valor de hacer antes lo que nadie supo o quiso hacer. Él sabe mejor que nadie lo que significa

sufrir, y mucho más, aliviar. Muchos pacientes y sus familias pueden testificar su entrega, su ciencia y su conciencia. Nos ha formado a miles de profesionales y nos ha enseñado cómo debemos cuidar a nuestros pacientes, cómo comunicar las malas noticias y cómo aliviar el sufrimiento. Leer sus escritos es un privilegio, y mejor todavía, escucharle un gozar. Lleva 30 años difundiendo la filosofía de los cuidados paliativos, por su servicio han pasado muchos profesionales que han difundido sus enseñanzas alrededor del mundo. ¿Hay mayor privilegio que te llamen maestro en cada lugar que visites? Mi agradecimiento hacia él siempre será eterno.

Este libro contiene las bases de los cuidados paliativos. Ayuda a desmitificar la muerte, y hace comprender al lector que lo que nos asusta no es morir, sino cómo vamos a morir. Todos hemos tenido experiencias cercanas viendo morir con gran sufrimiento, el cual puede ser evitable. Nuestros pacientes tienen derecho a saber cuándo, cómo, con quién y por qué van a morir, y nuestros médicos tienen el deber de saber contestar honestamente a estas preguntas. Este libro nos da pistas claras y certeras para saber afrontar y ayudar a los últimos días de la vida de los pacientes. En las últimas décadas, la muerte se ha ido alejando cada vez más de nuestra sociedad. Las personas mayores ya no se mueren, “se van”. Los niños nunca deben de estar alrededor de los difuntos; a los difuntos se les vela en modernos tanatorios que más bien parecen hoteles de cinco estrellas, que lugares donde acoger y acompañar. Nada tiene que ver con lo íntima que debe de ser una ceremonia de despedida. Es lo que nos ha traído la mal llamada civilización.

Las sabias palabras escritas aquí por el Maestro Gómez Sancho nos ayudan a comprender que volver hacia lo pasado es ayudar a comprender y aceptar el hecho de la muerte, y nos da herramientas para ayudar a pacientes y profesionales, teniendo como resultado que sean personas las que tratan a personas. Empecemos por aceptar que también tenemos escrito por las tres parcas, Nona, Décima y Morta, el hilo de vida que ellas nos han tejido con la longitud exacta. Y recordar siempre que al tejer hay muchos hilos de oro que son nuestros momentos dichosos, aunque también hay negros que marcan nuestros momentos tristes.

Tengo ya un hueco reservado en mi biblioteca para cuando este libro salga a la luz, y otro hueco en mi gastado y viejo cerebro para guardar de nuevo las enseñanzas de mi maestro y amigo Marcos. Mil gracias, y que tu hilo sea todo lo largo que Morta te haya reservado.

Álvaro Gándara del Castillo

*Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos de la Fundación Jiménez Díaz
de Madrid*

Ex presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Madrid, 13 de abril de 2017.

A la futura Dra. Carolina Gómez Cepeda

- CONTENIDO

Preliminares

Prólogo

Dedicatoria

Contenido

Capítulo 1. Morir en paz: muerte social, psicológica, biológica y fisiológica. La consciencia de la muerte

Capítulo 2. La esfera espiritual del hombre al final de la vida. Muerte y religión

Capítulo 3. La agonía como fenómeno antropológico. Comunicación y soporte en los últimos días de vida. Atención en la agonía

Capítulo 4. Sedación paliativa

Capítulo 5. La cremación. Ritos funerarios en algunas religiones. La burocracia de la muerte

Capítulo 6. Después de la muerte del enfermo: cuidados postmortem. El velatorio. El entierro. Los funerales. El cementerio

Capítulo 7. El impacto emocional en la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares

Capítulo 8. Ética al final de la vida: obstinación terapéutica

Capítulo 9. Ética al final de la vida: reflexiones en torno a la eutanasia

- CAPÍTULO 1 -

Morir en paz: muerte social, psicológica, biológica y fisiológica. La consciencia de la muerte

INTRODUCCIÓN: TIPOS DE MUERTE

*Poco mal y buena muerte,
dichosa suerte.*

Refrán¹

Al examinar la fase terminal se debe tener en cuenta las distintas definiciones de muerte. A continuación se explican cuatro:

Muerte social

Es el retiro y separación del enfermo de los otros; esto puede suceder en días o semanas antes del fin, si al enfermo se le deja solo para morir. Es tratado como si estuviese ya muerto; algunas familias abandonan a sus ancianos en hospicios, lugar donde viven, incluso durante años, como si estuvieran ya muertos. Si se abandona al paciente, puede transformarse en socialmente muerto mucho antes de que sucedan las ulteriores fases de la muerte. En ocasiones, el abandono y la soledad llegan a ser tan grandes y tan insoportables que la propia muerte puede aparecer como una liberación. Así lo relata Kurt Marti² en uno de sus poemas de “*Oraciones fúnebres*”:

*Lloramos la muerte del coronel Hans Geer:
después de quedarse paralítico y desvalido
le dejaron sus amigos
los oficiales con los cuales
había vivido compañerismo en el ejército
al poco tiempo
ya al poco tiempo
en la estacada*

*ni uno que le visitara
que evocase recuerdos con él
que le ofreciera el brazo para dar un paseíto*

*o que sencillamente se sentase en silencio a su lado
días enteros años enteros
permaneció olvidado de sus amigos
lloraba a menudo en silencio hasta que ahora
la muerte ha sido la única en compadecerse de él*

*ser mortal
ya es bastante amargo
pero lo más amargo
es que incluso la muerte nos resulte una gracia.*

Por otra parte, cuando hay un rechazo social y personal de la muerte, tenemos muertes precipitadas que no han sido ni preparadas ni combatidas. Esto sucede también cuando un paciente empeora de forma inesperada y muere contra toda previsión. Esto provoca un gran impacto en todos porque la trayectoria prevista ha sido trastornada (figura 1-1).

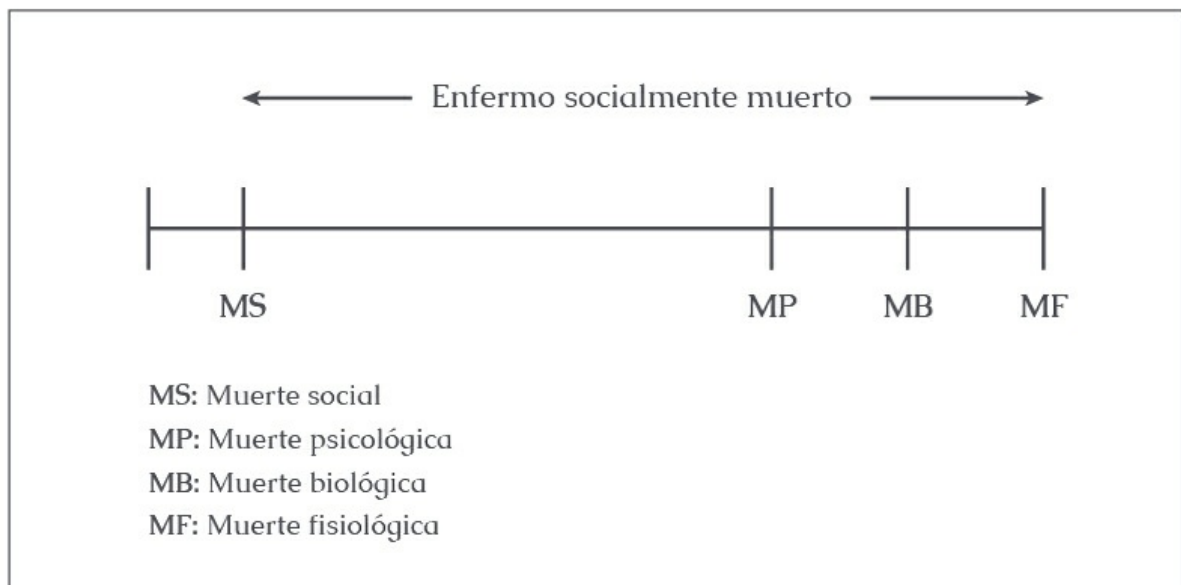


Figura 1-1. Muerte social.

Con los enfermos de cáncer, ya no digamos de sida, esto sucede con mucha frecuencia. De alguna manera resultan enfermedades vergonzosas para algunas personas, no es raro que las familias oculten a sus enfermos muchas veces en su propia casa, pero la mayoría de las ocasiones es en el hospital. Los amigos dejan de visitarle con el argumento de que “no

sabrían qué decirle”. Esto, que puede ser verdad, esconde el auténtico sentimiento de miedo que todos experimentamos ante una persona que va a morir. Y este sentimiento es mucho mayor cuando se trata de alguien cercano, familiar o amigo. La muerte de alguien querido y cercano tiene la propiedad de evocar la propia muerte con mayor intensidad, por lo cual, con frecuencia, se huye. Habría que explicar a esos amigos que el enfermo no espera “que le digan nada”. Que lo único que espera es algo tan sencillo como que lo vayan a ver, que lo acompañen un rato, que todavía es su amigo y que, en suma, no lo consideren muerto antes de morir. Lo expone magistralmente Jesús Lizano³ en su poema “*Al moribundo*”:

*Qué digo al moribundo,
cómo acercarme a sus oídos,
a susurrarle cuantas cosas
hemos visto y sufrido.*

*Qué le digo,
cómo abrirle los ojos
para que afine sus sentidos
si ellos mismos nos ciegan.*

*Qué digo
para que comprenda
el misterio que nos envuelve,
los pasos, entre el mundo,
perdidos.*

*A un moribundo
qué le digo.
Ya no sé qué palabras
lograrían alivio
si pudiera atender
a los fuegos, al aire
que nos viven. No puedo
confiarle secretos
ni decirle lo poco
que de ellos sabemos.*

*Qué le digo
si no sabe que ahora
ya se debe a la muerte,
que vivir es su fruto,*

*que no es otro el destino.
Qué le digo
a ese ser moribundo
ahora mismo nacido.*

En efecto, estrechamente vinculado a la negación y retirada de la muerte de la vida social, se encuentra el malestar o incomodidad que se experimenta de frente al moribundo. Hoy se intenta proporcionar ayuda a los moribundos procurando aliviar sus dolores y preocupándonos, en la medida de lo posible, de su bienestar físico. Con tales esfuerzos se les da a entender que no se ha dejado de considerarlos seres humanos. Pero en los hospitales, donde hay muchos enfermos a quienes atender, es lógico que estas atenciones cobren un estilo algo mecánico e impersonal. Muchas veces, las familias tampoco saben a ciencia cierta con qué palabras afrontar esta situación relativamente poco familiar y aportar ayuda a los moribundos. No siempre resulta fácil mostrar a las personas que están a punto de morir que no han perdido su significado para otras personas. Y cuando eso ocurre, cuando una persona a punto de morir tiene la sensación de que, aunque todavía está viva, apenas significa algo para los que la rodean, esa persona se siente verdaderamente sola⁴.

Frecuentemente, no se sabe qué decir: las “frases hechas” para tales situaciones son relativamente escasas y un sentimiento de incomodidad impide hablar: para el moribundo ésta puede ser una experiencia extraordinariamente amarga: todavía vivo y ya abandonado. La reticencia, la ausencia de espontaneidad al expresar la propia compasión en una situación crítica para los demás, no se verifica solamente en presencia de un moribundo o de una persona en duelo. En nuestra civilización se manifiestan en todas aquellas ocasiones que requieren la expresión de una fuerte participación emocional, sin perder el autocontrol. Esto vale también para las situaciones sentimentales y afectivas. En todos los casos, en especial las generaciones más jóvenes, deben buscar las palabras justas para expresarse utilizando exclusivamente recursos individuales, su propia inventiva. La tradición social ya no suministra al individuo el amplio prontuario de expresiones estereotipadas, como sucedía en el pasado, de formas estandarizadas de comportamiento que podrían facilitar, en situaciones similares, la superación del factor emotivo. Las fórmulas y los ritos convencionales están cada vez más en desuso y muchas personas rechazan emplearlas porque les invade una sensación de incomodidad

suscitada por su aparente banalidad. Muchos jóvenes, sobre todo, encuentran rancias e hipócritas las expresiones retóricas rituales de los tiempos pasados que servían para superar las situaciones emotivas críticas. Faltan todavía nuevos rituales que reflejen el actual estándar del sentimiento y del comportamiento y que puedan facilitar o ayudar a superar aquellas situaciones emotivas críticas que inevitablemente se manifiestan⁵.

El paradigma de muerte social será, sin duda, aquella que se produce en una persona marginada socialmente antes de caer enfermo y de morir. Lo expresa magistralmente el poeta chileno Carlos Pessoa Veliz⁶ en su poema “Nada”:

*Era un pobre diablo que siempre venía
cerca de un gran pueblo donde yo vivía;
joven, rubio y flaco, sucio y mal vestido,
siempre cabizbajo... ¡Tal vez un perdido!
Un día de invierno lo encontraron muerto
dentro de un arroyo próximo a mi huerto,
varios cazadores que con sus lebreles
cantando marchaban... Entre sus papeles
no encontraron nada... Los jueces de turno
hicieron preguntas al guardián nocturno;
éste no sabía nada del extinto;
ni el vecino Pérez, ni el vecino Pinto.
Una chica dijo que sería un loco
algún vagabundo que comía poco,
y un chusco que oía las conversaciones
se tentó de risa... ¡Vaya unos simplones!
Una paletada le echó el panteonero;
luego lio un cigarro, se caló el sombrero
y emprendió la vuelta... Tras la paletada,
nadie dijo nada, nadie dijo nada...*

Soledad, miedo a la muerte, muerte social

*No me esperéis mañana –olvido, olvido–;
no, sol, no me esperéis cuando la forma asciende*

*[al negro día creciente;
panteras ignoradas –un cadáver o un beso–,
solo sonido extinto o sombra, el día me encuentra.*
V. Aleixandre⁷

No cabe duda de que cada vez es mayor la soledad del ser humano en el mundo de hoy. Si nos preguntásemos qué es lo que diferencia más profundamente nuestra sociedad de las sociedades anteriores, la respuesta sería, en última instancia, ésta: el individuo. Cada vez vivimos más solos, sobre todo, nos pensamos solos frente a nuestro destino individual. Cada vez percibimos menos el formar parte integrante de un grupo o una colectividad –familiar, profesional, ideológica–, de una comunidad. En este sentido, hemos ganado en libertad, en mayores posibilidades de autenticidad y de originalidad, quizá, pero al precio de una soledad mucho mayor. Nos hemos transformado en individuos autónomos, menos sujetos a presiones sociales que las generaciones precedentes, pero también menos confortados por los lazos relacionales de todo tipo en los cuales ellos se reconocían. Solos y disponibles ante la vida, solos y despojados ante la muerte. Decía Antonio Gala⁸ que la vida hay que vivirla en compañía, sin que la competitividad la esterilice, sin que la profesión la atosigue, sin que la velocidad la destruya.

El individualismo es hoy un concepto casi sagrado y significa la primacía del interés personal por encima de todo. El hombre hecho a sí mismo, el *self-made man*, debe poco o nada a sus semejantes. Con más derechos que obligaciones, el individuo no se siente responsable del tejido social del cual extrae su riqueza.

Paradoja de una sociedad fundada sobre el individuo, no hemos encontrado los medios filosóficos e ideológicos para afrontar mejor este momento ineluctable que nos pertenece a cada uno. Bien, al contrario, nos encontramos tan poco preparados para ello que se ha podido describir esta “negación de la muerte” de la sociedad contemporánea como una actitud radicalmente diferente de la de las sociedades pasadas. Para comprender las formas contemporáneas de negación hay que recordar las rupturas fundamentales que se han producido en nuestra época con respecto a los siglos precedentes. Se puede decir, a grandes rasgos, que no había diferencias significativas entre la vida de un ciudadano romano y la de un

burgués europeo del siglo XVII. Como si el tiempo se hubiese acelerado con la revolución industrial.

El miedo a la muerte en la actualidad aumenta en razón de que el individualismo, el narcisismo, la ausencia de solidaridad y de reciprocidad no equívoca generan aislamiento y abandono. La ruptura entre generaciones y la desaparición de las filiaciones tradicionales en el seno de las familias incrementan la soledad de las personas a punto de morir.

Muerte psíquica

Bayés⁹ define la muerte psicológica como el conocimiento subjetivamente cierto que se suscita en un momento concreto de la vida: “voy a morir”. En este sentido, esta certeza psicológica puede coincidir con la muerte biológica (por ejemplo, infarto de miocardio fulminante mientras se duerme) o precederla días, semanas o meses en caso de una enfermedad determinada.

Dice Bayés que la muerte psicológica considerada en sí misma no tiene por qué engendrar necesariamente sufrimiento. Incluso puede aceptarse con ánimo sereno, como algo connatural al hecho de existir. La muerte psicológica producirá más, menos o ningún sufrimiento en función de las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales que ocurran en cada persona en el momento exacto en que la muerte haga su aparición y en la forma en que haga acto de presencia¹⁰.

Describe Ramón Bayés¹¹ dos ejemplos muy conocidos para reflexionar sobre la muerte psicológica. Uno de ellos es el accidente del avión Concorde que debía hacer el trayecto París-Nueva York el día 25 de julio de 2000 y que se estrelló dos minutos después de despegar. Durante esos dos minutos el avión ardió y se produjeron varias explosiones, por lo que los 109 pasajeros que murieron en el accidente debieron experimentar esta “muerte psicológica” durante esos dos minutos. Aunque sólo puede ser una especulación –continúa Bayés– *“me atrevería a afirmar que al menos para muchos de ellos estos dos minutos pudieron condensar la intensidad y el conocimiento de toda una vida”*. Dos minutos ante la muerte no equivalen a dos minutos cronométricos.

El otro ejemplo es un accidente producido unas semanas después, el 12 de agosto de 2000, cuando el submarino ruso Kursk sufrió un accidente y sus 118 tripulantes quedaron atrapados a más de 100 m de profundidad. Aun cuando se accedió al interior del submarino a través de una cámara de

televisión, nueve días después del accidente, se observó que la mayoría de los tripulantes, debido al aspecto que presentaban los cadáveres en el interior del submarino completamente inundado, pudieron morir el mismo día que tuvo lugar la explosión, probablemente nadie podrá saber nunca los minutos, horas o días que sobrevivió cada uno mirando de frente a su muerte psicológica. “¿A cuántas horas, días cronométricos, transcurridos, inmóviles, en un ambiente húmedo a menos de 5° C, con dificultad para respirar, indefensos en la oscuridad de un ataúd flotante?”, se pregunta Bayés.

Y si se añade otro ejemplo sucedido en 2014¹². La noticia de la prensa decía que “El avión de la compañía Swiftair, siniestrado en Mali el pasado 24 de julio de 2014, cayó en picada desde una altura de 10 000 metros «en apenas tres minutos», mientras volaba dentro de una tormenta”. Es fácil (o difícil) imaginar cómo vivieron los pasajeros esos tres minutos.

Mucho más reciente, el 24 de marzo de 2015 cuando el vuelo 4U 9525 de Germanwings, con 150 personas a bordo, y que hacía el recorrido Barcelona-Düsseldorf¹³, se estrelló en los Alpes franceses, al parecer porque el copiloto lo hizo caer voluntariamente.

A los 30 min de despegar, el avión tomó altura de crucero, 31 000 pies, cerca de 9 500 metros. Fue la hora del último contacto con la torre de control. Sólo mantuvo esa altitud un minuto. A las 10:31 empezó a descender de forma brusca: 2 500 pies (800 m) por minuto. Y siguió descendiendo durante 10 min más, hasta estrellarse. La última posición registrada por los radares es a las 10:41, a 6 000 pies, 1 800 m, una altitud que coincide con el lugar donde han sido hallados los restos del avión. Los pasajeros se dan cuenta de lo que ocurre. El audio de la caja negra registra los gritos de las víctimas. Es difícil imaginarse estos últimos 10 min de sus vidas.

En el caso concreto de las enfermedades terminales, el ejemplo más característico es cuando la persona acepta la propia muerte y se retira dentro de sí misma. La muerte psíquica puede estar acompañada del natural debilitamiento del estado físico. Pueden, sin embargo, existir anomalías; la muerte psíquica puede preceder el fin, como en la muerte vudú o en aquellos enfermos que predicen su propia muerte y rechazan el seguir viviendo (figura 1-2).

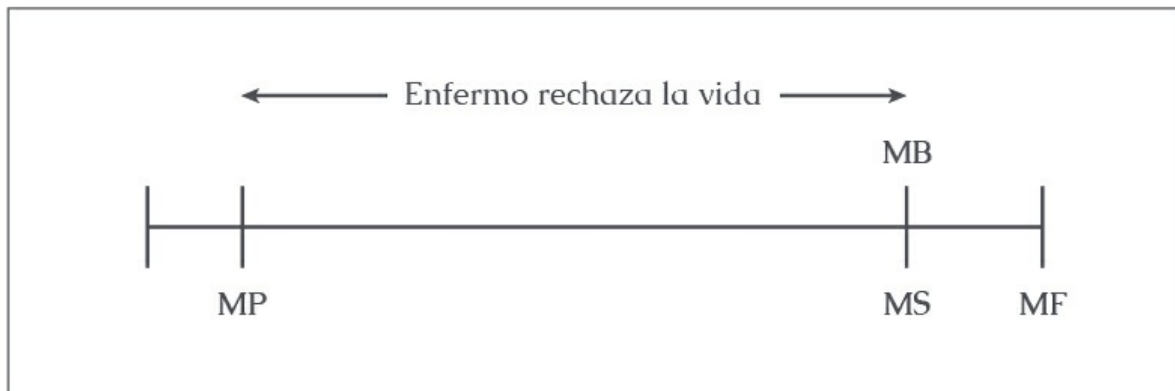


Figura 1-2. Muerte psicológica.

Otro ejemplo puede ser el del paciente que rechaza la vida. Esto, en general, es reprobado por la sociedad. Por ejemplo, no se acepta que los ancianos puedan decir que están preparados para la muerte y lo mismo los enfermos graves: nosotros queremos que la gente quiera vivir, interfiriendo así en su trayectoria de muerte. Como se verá más adelante, la última fase adaptativa del enfermo antes de morir, llamada decatexis, se caracteriza por una rendición incondicional por parte del enfermo (lo que vulgarmente se llama “tirar la toalla”). Cuando se produce esta circunstancia (fácilmente detectable), la muerte está bastante próxima y, de hecho, tiene un gran valor pronóstico. Es frecuente, sin embargo, que en esos momentos la familia, que puede no aceptar la muerte de su ser querido, induzca al enfermo a seguir luchando, lo que provoca una situación patética que nos obliga a actuar con prontitud y energía sobre los familiares. Para que las cosas sucedan de forma armónica, el enfermo necesita el “permiso” de sus familiares para poder morir.

Esta situación es frecuente en la práctica diaria cuando al enfermo se le niega la verdad. No es raro que el enfermo haga sucesivos intentos con sus familiares y su médico para conocer lo que está pasando. Las reiteradas negativas de estos hará que el enfermo se repliegue sobre sí mismo y desista de comunicarse con el exterior. Los médicos le dirán que todo va bien, cuando él se siente morir y los familiares le hablarán de mil banalidades; de todo, excepto lo único que a él le interesa y lo único que le preocupa: la proximidad de su fin.

Muerte biológica

El organismo, como entidad humana no existe ya, no existe ni conciencia ni consciencia, como en el caso del coma irreversible. Los pulmones y el

corazón pueden continuar funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendido como entidad mente-cuerpo, está muerto.

En el caso de la muerte de la mente y el cuerpo, incluso conservando artificialmente la vida, se produce una negación social del hecho de morir, aunque muerte biológica y psicológica se hayan producido. Esto, con frecuencia, es fuente de muchas controversias ético-médicas en nuestra cultura.

La situación más extrema se da cuando tanto el enfermo como la sociedad niegan la muerte. Son las situaciones que más problemas plantean a los cuidadores, ya que la comunicación se hace muy difícil. También se vuelven complicados los cuidados al enfermo y existen muchas posibilidades de complicaciones en la elaboración del duelo de los sobrevivientes, que no aceptaron la pérdida (figura 1-3).

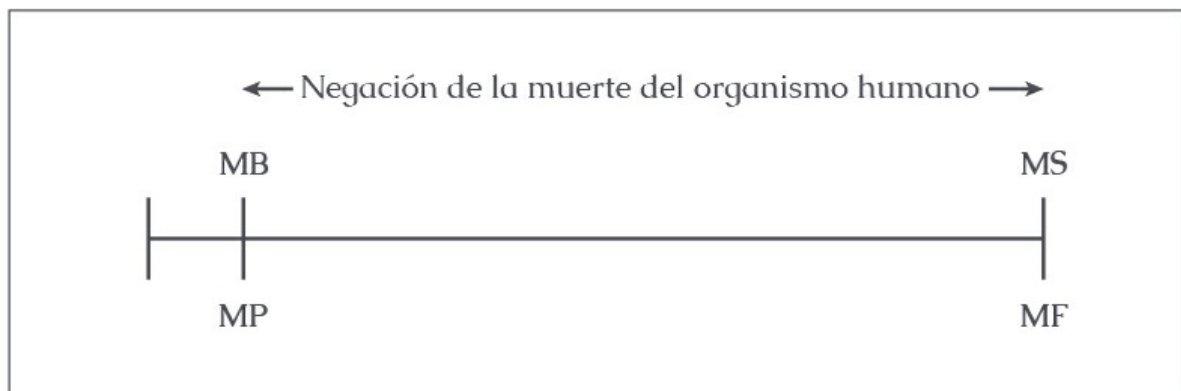


Figura 1-3. Muerte psicológica y biológica.

Muerte fisiológica

En ella los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro, no funcionan.

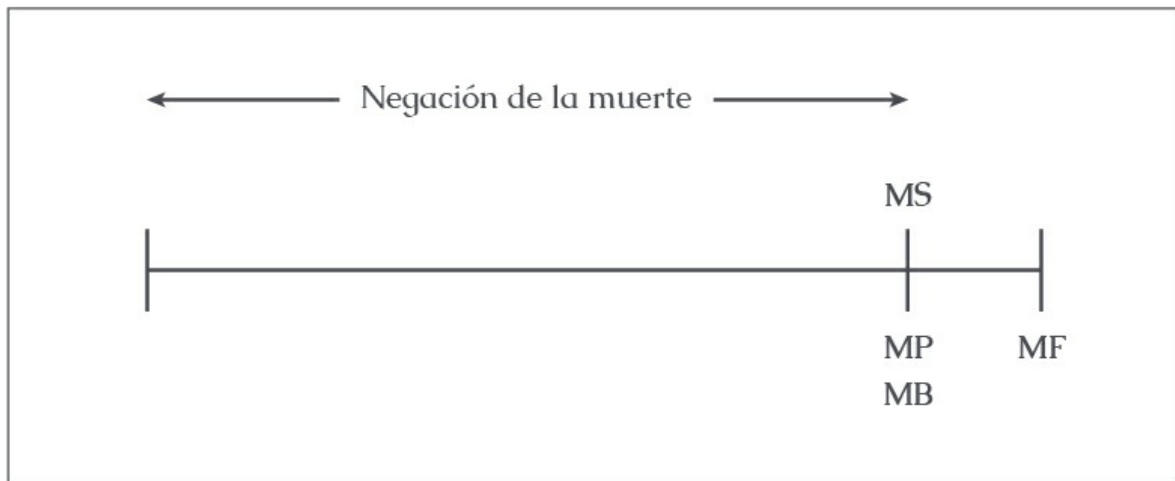


Figura 1-4. El enfermo y la sociedad niegan la muerte.

CONSCIENCIA DE LA MUERTE

Yo, señores, siento que me voy muriendo a toda prisa;
 déjense burlas aparte y tráiganme un confesor que me confiese
 y un escribano que haga mi testamento,
 que en trances como éste no se ha de burlar el hombre con el alma;
 y así suplico que en tanto el señor cura me confiesa, vayan por el
 escribano.

D. Quijote de la Mancha¹⁴

Más allá de estas consideraciones, la toma de consciencia de la muerte puede ser considerada como una crisis de la vida del hombre. En realidad, no es la muerte, sino la consciencia de la muerte lo que constituye un problema para los hombres. Ya decía Publio Cyro¹⁵, en sus Sentencias, que “*el temor a la muerte es peor que la muerte misma*”. No es la muerte, en efecto, lo que inspira terror, sino la representación anticipada de la muerte. Si una persona cae muerta de repente, para ella no habría nada de terrible; ya no estaría, no podría experimentar terror. Terror y miedo pueden solamente ser suscitados por la consciencia de la muerte. Para los muertos no hay ya ni temor ni alegría. Ésta era, ni más ni menos, la postura de los epicúreos¹⁶:

“La muerte nada es para nosotros, porque todo bien y todo mal

residen en la sensación y la muerte es privación de los sentidos. Por lo cual el recto conocimiento de que la muerte nada es para nosotros hace dichosa la mortalidad de la vida, no porque añada una temporalidad infinita, sino porque elimina el ansia de inmortalidad. Nada terrible hay, en efecto, en el vivir para quien ha comprendido realmente que nada temible hay en el no vivir. De suerte que es necio quien dice temer la muerte, no porque cuando se presente haga sufrir, sino porque hace sufrir en su demora. En efecto, aquello que con su presencia no perturba, en vano aflige con su espera. Así pues, el más terrible de los males, la muerte nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente y cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros”.

(Epicuro, Carta a Meneceo)

Durante el periodo de la crisis aguda, la ansiedad crece hasta alcanzar el vértice de la tolerancia. Nadie puede soportar por mucho tiempo una ansiedad en grado máximo; por ello, el enfermo echará mano de algún recurso psicológico, sin importar cuál, capaz de reducir la angustia. Si los mecanismos no resultan los apropiados, tendremos como consecuencia una disociación o desajuste en el proceso de morir.

La consciencia de la muerte como causa de crisis puede ser analizada bajo 5 aspectos distintos¹⁷:

1. El acontecimiento estresante supone un problema que, por definición, no es resoluble en el futuro inmediato.

En este sentido, el morir es la crisis más angustiosa, ya que no podemos *resolverla* sino sólo **sufrirla**. Y la tenemos que sufrir solos. Cada uno afronta en solitario la muerte con su enigma. Decía Martín Lutero “*Tú eres el que muere, luego tú eres el que debes elegir. Tú eres el que debes tomar postura ante el enigma y no puedes esperar a que otro vaya a hacerlo en tu lugar*”. Es el problema personal por excelencia. Afecta a todos, pero lo hace uno por uno. Trate o no de huir de él, cada uno conoce –o al menos intuye– el carácter irreductiblemente, despiadadamente individual del único problema que no es endosable a otro. El único para afrontar el cual los demás –incluso los más próximos y más queridos– pueden aportar solidaridad y ayuda, pero sólo hasta cierta etapa del camino, allí donde ya nos encontramos solos, sin salida¹⁸.

Sabemos lo indeseable de la soledad en el momento de morir, es decir, que ninguna persona amada esté a nuestro lado. Sin embargo, otro tipo de soledad, la soledad interior, no solamente es inevitable sino también importante. Tanto para vivir como para morir existen espacios trascendentes que únicamente se recorren desde esta soledad. Herman Hesse, el poeta, escribe: *“El último paso debes darlo solo”*. Esto quiere decir que, por más acompañado que se esté a la hora de la muerte, hay un lugar donde nadie puede seguir al moribundo, donde éste tramita solo las últimas peripecias de su vida. Este lugar solitario no sólo debe ser comprendido sino también respetado¹⁹. Esta misma idea quería expresar Pascal²⁰ cuando escribía: *“No hacemos más que el ridículo al buscar consuelo en nuestros semejantes, míseros e impotentes como nosotros; no podrán ayudarnos. Vamos a morir solos”*. Esta impotencia que sienten los familiares, ante esta íntima soledad, supone un golpe muy duro. Así lo expresaba Ángela Figuera Aymerich²¹ en su poema *“En la muerte de mi madre”*, de *“Víspera de la vida”* (1953):

[...]

*Yo te veía ir. Sin retenerte.
Sin ayudarte. Nadie puede hacerlo
en esa hora. Todos vamos solos
a nuestra propia destrucción. No pude,
no pude acompañarte, madre mía.
Poner seguridad en tu camino
ni sonreírte desde el otro lado
de la pesada puerta silenciosa
que un día se nos abre bruscamente,
siempre hacia afuera, nunca hacia el retorno.
Y tuve que soltar, fría, indefensa,
tu mano que a la mía se acogía
mendiga de un calor y una esperanza
que habían desertado de tu sangre.
Yo sé que confiabas, suponiendo
en mí una vaga omnipotencia, un algo
capaz de sostenerte. Y yo tan solo
sentía una blandísima ternura,
una tremenda compasión inútil*

*por tu absoluto, enorme desamparo.
Y nada pude hacer. Ni tan siquiera
quedarme junto a ti. Te me pusiste
horriblemente lejos. Separada.
Ajena. Casi hostil en tu misterio.
[...]*

2. El problema pone a prueba nuestros recursos psicológicos, ya que se encuentra más allá de nuestros tradicionales métodos para resolverlos.

Estamos de frente a una nueva situación sin una experiencia precedente a la cual poder referirnos, incluso aunque un hombre haya vivido en medio de la muerte, no se ha encontrado nunca, sin embargo, de frente a su propia muerte. Bissonnier comenta que, hablando con el Cardenal Veillot, Arzobispo de París, cuando este último agonizaba recomendaba: *“Decid a los Sacerdotes que no hablen del sufrimiento...”* y confesaba haber descubierto abismos hasta ese momento ni siquiera sospechados por él²². Así escribía en 1689 Madame de Sévigné²³: *“¡Cómo será nuestra ceguera que, aunque avanzamos sin cesar hacia nuestro fin y cada vez somos más muertos que vivos, esperamos los últimos suspiros para sentir lo que la sola idea de la muerte debería inspirarnos en todos los momentos de la vida!”*. Pero parece ser que ni aun así; a eso parece referirse Bernanos²⁴ en su *“Diálogo de Carmelitas”* cuando dice: *“Apenas he dejado transcurrir un instante de mi vida sin pensar en la Muerte y todo ello no me sirve ahora de nada”*.

Cuando San Anselmo, obispo de Canterbury²⁵, se encontraba en estado agónico, rodeado de sus más cercanos discípulos, uno de ellos le estrechó la mano y le susurró al oído: *“Dichoso usted, excelencia, que sabe que está a punto de entrar en el reino de nuestro amado Dios y, por ello, al contrario de la mayoría de los demás mortales, se aleja usted de estas endebles vestiduras terrenales sin nostalgia ninguna”*. Cuentan que San Anselmo se quedó mirando fijamente al discípulo y le dijo: *“Por supuesto que estoy muy feliz de ir al encuentro de Nuestro Señor... pero, por favor, reza conmigo para que nuestro buen Dios acepte una petición que vengo haciéndole con gran fe y que consiste en que prorrogue mi permanencia en esta tierra un poco de tiempo más, tan solo mientras resuelvo el problema de la inmortalidad del alma”*.

Con estos ejemplos se pretende mostrar que casi siempre existe una gran contradicción entre el pensamiento que un individuo tiene acerca de la

muerte y su reacción cuando llega su momento de enfrentarla. Bien decía De La Rochefoucauld²⁶: *“No nos engañemos creyendo que la muerte nos parecerá de cerca lo mismo que habíamos juzgado de lejos y que nuestras disposiciones, que no son más que debilidad, son de un temple tan sólido como para resistir la más dura de todas las pruebas”*.

La mayoría de las personas que se creen defensoras incondicionales de la eutanasia lo son cuando están sanas y observan la agonía de los otros, pero cuando le toca a cada uno el turno de ser un enfermo incurable, muy pocos siguen pensando que quieren morir. En el fondo, desear la eutanasia es, al igual que imaginar una muerte súbita o durante el sueño, otra manera de negar la existencia de la muerte.

Parece ser que solamente aprendemos cuando de verdad nos toca el turno. Así se expresaba el cantautor Carlos Cano²⁷ la primera vez que habló después de su delicadísima intervención quirúrgica: *“No hay nada que acerque más a la vida, que rozar las alas negras de la muerte”*. Lamentablemente, pocos años después no sobreviviría a una segunda crisis.

Los enfermos saben, en efecto, que quienes le acompañan o cuidan no pueden hacerse ninguna idea de lo que a él le está sucediendo. Tenemos un ejemplo en el libro de Job²⁸:

*He oído muchas cosas como éstas.
¡Consoladores molestos sois vosotros!
¿No acabarán esas palabras vanas?
También yo podría hablar como vosotros
si me encontrara en vuestro lugar:
sabría fascinaros con discursos...*

En estos casos es imposible una auténtica empatía (“ponernos en su lugar”) y el enfermo lo sabe. Por este motivo, se deben evitar frases del tipo: *“Sé que lo está pasando mal”*, porque el enfermo sabe que no sabemos nada. El hombre vivo ve al moribundo de espaldas, dice Ziegler. Sería mejor decir: *“Le comprendo cuando dice que lo está pasando mal”*. *El enfermo agradece que “intentemos” comprenderle.*

La muerte no se puede experimentar desde afuera. Es inédita para nuestra experiencia. Sólo se experimenta muriendo. Pero se muere a solas y sólo una vez. Cada uno muere su muerte. No es una experiencia comunicable.

No hay una primera vez, en la que se aprende, y una segunda vez, en la que se aplica lo que se aprendió. No hay explicación satisfactoria para la muerte. Nadie puede explicarse a sí mismo con anterioridad, su propia muerte, ni el tiempo ni las circunstancias en que se va a producir. Nadie puede explicar la muerte de otro. La muerte no se explica desde afuera. Es en vano.

Es en este momento cuando Castilla del Pino nos recuerda la existencia de dos niveles de entendimiento: el derivado de la experiencia (propia) y el metaentendimiento, que se obtiene a partir de la experiencia de los demás. En este nivel vivido, experimentado, es claro que no es el dentista el que entiende de dolores de muelas –salvo que a él mismo le duelan las suyas– ni, por ejemplo, el médico el que entiende del padecimiento y de la muerte. Prueba de ello es el hecho de hasta qué punto un técnico, el cual, qué duda cabe, entiende del problema, pero en su nivel, se comporta con la máxima ingenuidad cuando a él le llega la hora de entender desde la experiencia propia, esto es, cuando alcanza el momento de vivir la experiencia²⁹. Estos aspectos pueden explicar la manera en que los propios médicos podemos negar nuestra enfermedad mortal y el acercamiento de nuestra muerte a pesar de pruebas diagnósticas irrefutables. Llegado el momento, el médico se comporta ante su muerte con una ingenuidad que resalta tanto más cuanto que en modo alguno se le presume.

3. La crisis es una amenaza, pone en peligro el futuro de nuestra vida.

El morir interrumpe bruscamente una vida; incluso en los ancianos, la muerte significa poner un alto a los objetivos que se habían propuesto. Martín Descalzo³⁰ describe esta crisis de manera impecable en su poema “*Estamos solos*”. En él expresa la sensación de soledad y, sobre todo, la dramática indiferencia de todo cuanto rodea a quien muere y la amarga sensación de que el mundo seguirá tras su muerte como si tal cosa:

*Estamos solos, flores, frutas, cosas.
Estamos solos en el infinito.
Yo sé muy bien que si esta noche grito
continuarán impávidas las rosas.*

*Junto a mi llanto seguirán gloriosas
las azucenas, si las necesito.*

*No sufre el árbol por mi amor marchito.
No lloran por mi sed las mariposas.*

*Canta el mar a la orilla de mi llaga.
su melena de estrellas florecida
sobre el hambre del hombre el sol pasea.
Amé a las cosas y esta fue su paga:
seguirán vivas todas sin mi vida,
la luz continuará sin que la vea.*

El moribundo, entonces, es capaz de imaginarse el mundo sin él mismo, después de su partida. Así lo expone Juan Ramón Jiménez³¹ en su poema “El viaje definitivo”:

*... Y yo me iré. Y se quedarán los pájaros
cantando;
y se quedará mi huerto, con su verde árbol,
y con su pozo blanco.
Todas las tardes,
el cielo será azul y plácido;
y tocarán, como esta tarde están tocando,
las campanas del campanario.
Se morirán aquellos que me amaron;
y el pueblo se hará nuevo cada año;
y en el rincón aquel de mi huerto florido y encalado,
mi espíritu errará nostálgico...
Y yo me iré; y estaré solo, sin hogar, sin árbol
verde, sin pozo blanco,
sin cielo azul y plácido...
Y se quedarán los pájaros cantando.*

Otro ejemplo muy elocuente lo tenemos en el poema de Jorge Luis Borges “Ya somos el olvido”:

*Ya somos el olvido que seremos.
El polvo elemental que nos ignora
y que fue el rojo Adán y que es ahora*

todos los hombres y los que seremos.

*Ya somos en la tumba las dos fechas
del principio y el fin, la caja,
la obscena corrupción y la mortaja,
los ritos de la muerte y las endechas.*

*No soy el insensato que se aferra
al mágico sonido de su nombre;
pienso con esperanza en aquel hombre
que no sabrá quién fui sobre la tierra.
Bajo el indiferente azul del cielo,
esta meditación es un consuelo.*

O Pablo Neruda, en su poema “Nosotros los perecederos”:

*Nosotros, los perecederos, tocamos los metales,
el viento, las orillas del océano, las piedras,
sabiendo que seguirán, inmóviles o ardientes,
y yo fui descubriendo, nombrando todas las cosas:
fue mi destino amar y despedirme.*

En otras ocasiones, por el contrario, es un deseo expreso del muriente el hecho de que todo siga perfectamente igual después de su partida. Éste es el caso de la poetisa Ángela Figueroa³²:

*[...]
El día que me muera,
quiero que todo viva y continúe:
que broten flores en los mismos sitios,
que corra el agua por la acequia,
que los amantes trencen sus abrazos,
que nazca un niño en el portal de enfrente,
que mi vecino vaya a la oficina,
que los obreros entren en la fábrica,
que salgan a la mar los pescadores,*

*que las mujeres vuelvan de la compra
con un ramo de acelgas en los brazos;
que el labrador entierre su semilla
cuando amanezca el sol y el estudiante
cierre sus libros cuando el sol se ponga.*

4. El periodo de la crisis está caracterizado por una tensión que alcanza el vértice y después cae.

Cuando se toma consciencia de la muerte, se movilizan todos los mecanismos integrantes y desintegrantes. El ansia, en general, alcanza su vértice mucho antes de la muerte.

5. La situación de crisis despierta del pasado cercano y lejano, problemas fundamentales no resueltos.

Algunos de estos problemas ya será imposible resolver. Y si no, leamos lo que escribía Ana Ajmátova³³:

*[...]
Esta mujer, su enfermedad,
esta mujer es - soledad.
El marido en la tumba, el hijo en prisión,
rezad por mí una oración.*

Durante el proceso de morir pueden resurgir problemas de dependencia, pasividad, narcisismo o identidad. Por ello, uno tiene de frente no solo la muerte que le afecta, sino también una sensación de falta de plenitud de la propia vida y de sus inevitables conflictos. Es la hora de mirar hacia atrás, de hacer el balance. Lope de Vega³⁴ decía a su médico pocas horas antes de morir: “*Doctor, la verdadera gloria es ser bueno; yo trocara cuantos aplausos he tenido por haber hecho un acto de virtud más en esta vida*”.

¿Se dan cuenta realmente los enfermos de que se van a morir?

*Yo nací solo. Yo nací sabiendo
que cruzaría todas mis edades
sembrando amor y cosechando humo.*

Oh, hijo/hija de una familia iluminada aquello que se llama «muerte» ha llegado ya, de manera que adopta esta actitud: «He llegado al momento de la muerte, así que ahora, por medio de esta muerte, adoptaré solo la actitud del estado mental iluminado, afecto amoroso y compasión, y alcanzaré la iluminación perfecta por el bien de todos los seres conscientes, tan ilimitados como el espacio... »

Libro tibetano de los muertos³⁶

Hoy casi nadie pone en duda el hecho de que la mayoría de los enfermos es consciente del término de su vida. Sin embargo, algunos enfermos hablan directamente de ello con sus familiares y con los profesionales que le cuidan, mientras otros evitan cualquier comentario en este sentido. Una u otra conducta dependerá, fundamentalmente, de las oportunidades que se ofrecen a los pacientes de sentirse libres para hablar del tema. Dado el caso, serían muchos más los que revelasen lo que sospechan o ya conocen. Estas oportunidades, con todo, dependen no solo de la ocasión, sino también de la actitud que adopta quien los escucha. Ciertos médicos, consciente o inconscientemente, no soportan que sus pacientes hablen de su muerte, a la que ellos, como médicos que son, están intentando sin éxito, evitar. El paciente puede llegar a percibir esta falta de receptividad y mantenerse por ello en silencio, para evitarles confusión³⁷.

Recordemos las palabras de Martín Descalzo³⁸ en su poema I del “*Primer presentimiento de la muerte*”:

*Por primera vez hoy tu nombre escribo,
muerte que ya me lames los talones.
Por vez primera entre mis versos pones
tu negro luto, tu fulgor esquivo.*

*Mi corazón se sienta en el estribo
mientras el tiempo se me va en jirones
y el alma se me llena de crespones
porque empiezo a morirme mientras vivo.*

*Como si de repente me creciera
una vertiginosa calentura,
toco bajo la piel mi calavera,
la semimuerte silenciosa y dura.
Y me huele la mano a sepultura.
Y ya es ceniza el sueño de mi hoguera.*

O este expresivo poema de Juan Ramón Jiménez³⁹:

*Al abrir hoy los ojos
a la luz he pensado
(por vez primera)
con gusto (¡corazón mío!) en la muerte.
[...]
...Ahora ¡qué tranquilo
recomenzar la senda conocimiento
firme, hacia todo,
o, es lo mismo, hacia nada!*

Aunque los enfermos sepan en las circunstancias en que se encuentran, no siempre desean hablar de ello. Dice C. Saunders⁴⁰:

“Según mi propia experiencia, observo que la verdad se impone de modo gradual en muchos, podría afirmar que en la mayoría, de los moribundos, incluso cuando no se les pregunta ni se les dirige la palabra. La aceptan tranquilos y, con frecuencia, agradecidamente; algunos, en cambio, tal vez no desean hablar de ello, y debemos respetar su actitud de reserva”.

Hinton refiere la misma experiencia en sus conversaciones con pacientes en situación terminal⁴¹. Al final de sus días, la mayor parte había hablado ya de la posibilidad de su muerte. Pocos fueron, no obstante, los que desearon hablar de ella en varias ocasiones; no se trataba, sin embargo, de un tema del que todos se hallaban dispuestos a tratar con frecuencia; a veces, se aludía a él brevemente en una sola ocasión, o se explayaba

ampliamente para ya no mencionarlo más. La comprensión mutua en lo sucesivo era tácita. Cuando hablaban de la posibilidad de la muerte confesaban a menudo que la sospecha había existido durante cierto periodo, sin que llegaran a admitirla hasta entonces. En ocasiones, si se registraba una mejoría momentánea en su estado físico, o si experimentaban cierto alivio a medida que se remediaba el sufrimiento, comenzaban a creer que iban a recuperarse. Considerados como un grupo, sin embargo, los enfermos del estudio de Hinton, que permanecieron hasta el final de sus días en el hospital, llegaron a conocer cada vez con mayor certeza que la muerte se les estaba aproximando.

Nunca debemos olvidar, por otra parte, que muchos enfermos quieren estar conscientes en el momento de su muerte y vivir conscientemente hasta el último momento de su vida. Es lo que describe Thomas Bernhard⁴² en su poema:

*Mañana Señor estaré contigo
y lejos del mundo
que no me necesita
y que no siembra mi trigo ni mi pena
que me ha engañado
oh Señor
Dios mío
ahora quiero estar alerta
ante mi muerte
y ante la lluvia
Señor
que ahora me lava
por miedo
mi primavera crece
de este invierno
Señor
La adormidera me gotea de jarros
negros
que hace tiempo son ceniza.*

MORIR CON DIGNIDAD. MORIR EN PAZ

*Porque es fuerte
el amor como la muerte.
Cantar de los cantares*⁴³

Mucho hemos utilizado en los últimos años, desde que comenzó a desarrollarse la Medicina Paliativa, el concepto de “*Morir con dignidad*”. Sin embargo, a veces, surgen dificultades para definir adecuadamente el concepto de “*dignidad*” (filósofos, lingüistas, entre otros) y, últimamente, es la palabra que utilizan aquellas asociaciones que promueven la legalización de la eutanasia, con lo que se produce una indeseable confusión en los ciudadanos. Cada vez más profesionales hablamos de “*morir en paz*”, que es algo que todo el mundo entiende sin necesidad de definirlo y que suele coincidir con la manera en que nos gustaría terminar nuestras vidas a la mayoría de nosotros.

Morir no tiene que ser necesariamente un hecho desgraciado. Aun cuando nuestros condicionamientos culturales sean fuertes, es posible aprender a recibir la muerte con serenidad, sin tantos miedos. Repárese que decimos “recibir” y no “enfrentar”, como suele ser expresado⁴⁴.

Construir la muerte quiere decir trabajar con un paciente y sus múltiples espacios psíquicos para lograr un producto: la mejor muerte posible. Para ello, es necesario que se arme organizada o espontáneamente un marco de contención útil, un andamiaje en varios niveles que dé apoyo, compañía y alivio físico y psíquico. El equipo tratante debe actuar como equipo solidario entrenado en los menesteres básicos requeridos por un sujeto enfrentado a la catástrofe final.

En los niveles médicos y paramédicos se suma la importancia de los familiares, de los amigos íntimos, de la geografía amiga (la casa, los objetos de la vida, las comidas caseras, los sonidos familiares). Se construye así una red de vida que sostiene la muerte y que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida, con el dolor controlado y la agonía acompañada.

Es decir, nuestra tarea es la de sincronizar los diversos tipos de muerte, haciéndolas converger de forma óptima, impidiendo que sean desfasadas y separadas. De esta forma, Weisman propone una serie de criterios para hablar de **muerte apropiada**⁴⁵:

- El moribundo es capaz de enfrentarse a la crisis inicial de ansia aguda sin sufrir una desintegración.
- El moribundo sabe conciliar la realidad de su propia vivencia como es, con la imagen ideal de vida, así como habría querido que fuese.
- El moribundo consigue conservar sus relaciones más importantes o a recuperarlas durante el intervalo entre el vivir y el morir y alcanzar la gradual separación de las personas amadas a medida que se acerca la muerte.
- El moribundo sabe soportar de forma razonable el brote de los instintos fundamentales, de los deseos y de las fantasías que conducen, sin conflictos inútiles a la gradual desconexión y a la aceptación final de la muerte.

En opinión de García Sabell, morir con dignidad significa, sencillamente, irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al morbo, pero entregado también al afecto, al mimo sosegador de la familia y de los amigos. Y lo que es tan decisivo, entregado a la serena consciencia de lo que se aproxima, de lo que se adivina como un relámpago de luz trascendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo junto a nuestra mano –¿y quién sabe lo que el comatoso siente?– la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital. Esta es la muerte con dignidad⁴⁶.

No debe haber otra cosa más triste que morir solo, o como dijo Luis Cernuda, el temor de “*irnos solos a la sombra del tiempo*”. Final terrible es el de aquel que muere sin ser llorado, sin alguien que le despida y le desee descanso. La soledad de esa hora pesa sobre el que muere más allá de la vida, no ha tenido a quien encomendársela o en quien depositar su última mirada. Es el encuentro absolutamente a solas con la muerte⁴⁷. Así lo escribe el poeta argentino Pedro Miguel Obligado⁴⁸ en su poema “*A un muerto desconocido*”:

[...]

¿Dónde está tu madre que no está a tu lado?

¿No tuviste hermanos? ¿No hallaste un amigo?

Nadie te quería, nadie te ha llorado:

has muerto lo mismo que un viejo mendigo.

[...]

Y no vino nadie; y al dejar el suelo,

cuando un ángel vino para preguntarte

con qué ser querías estar en el cielo,

¡no halló tu recuerdo quien pudiera amarte!...

Hermano: quisiera poner en tu mano,

lo mejor que tengo, que es mi corazón,

para que supieras de algún ser humano

que ha dejado triste tu separación.

Hermano: si puedes, sé bueno, y espera

mi última hora, y llora por mí:

tal vez yo no encuentre nadie que me quiera

y tal vez me muera, como tú, así...

El estudio de González revela que el 6% de los enfermos mueren solos⁴⁹. La soledad es especialmente temida por quien va a morir. Teresa de Calcuta decía que la soledad y el sentimiento de no ser querido es la más terrible pobreza. Sin embargo, en no pocas ocasiones se hostiga al enfermo en exceso y no se le permite ningún instante de intimidad, de soledad para encontrarse consigo mismo. La situación más deseable sería aquella intermedia entre la miseria de morir en soledad y la miseria de no tener el espacio de soledad necesario para morir.

En algunas ocasiones y gracias precisamente a los voluntarios, se conseguirá que el enfermo no muera solo. Ésta es, sin duda, una de las ocasiones en que los voluntarios van a dar una medida exacta de su importancia. El enfermo, fundamentalmente, debe ser escuchado, muy frecuentemente sin rebatir apreciaciones que, por otra parte, no tienen rebatimiento posible: el enfrentamiento consciente con la propia muerte. Es el momento difícil de asistir para personas inmaduras, médicos o no, que creen que se esperan de ellas “soluciones”, cuando su papel es simplemente estar al lado y aceptar al enfermo en su situación.

En tal caso, la autoestima se eleva. El moribundo ha de elegir sus últimos actos y palabras, decidir sobre su fin, impartir órdenes y deseos, exigiendo,

libre e imbuido de la dolorosa importancia del paso que media entre estar en el mundo y ya no estarlo nunca más. Dueño de sí, reafirma de esta manera la dignidad de su ser, más allá del dolor, la mutilación u otra herida corporal. Él es más que su cuerpo y se sostiene en el sentimiento de integridad. La muerte, con su cortejo de ansiedades desbordantes, ha sido domada. El sujeto se ha apropiado de ella, él conduce y dirige el último tramo. Consciente de la inminencia de su partida, sostiene la mirada en el límite. Está alternativamente en su mundo de despedida, de angustia ante el cambio que lo devolverá a lo inorgánico, y también está “del lado del mundo”, en esa antesala de la desaparición, desde donde se contempla en una dimensión histórica, elaborando, desarrollando el espacio de relativización y observando el carácter mortal de todo ser viviente⁵⁰. Así lo expresa Salvador Espriu⁵¹ en su estremecedor poema “*Con mis labios de viejo quisiera decirlo*”:

*Con sufrimiento he visto. Ya no recuerdo el mar.
El último surco recorro; luego vendrá el desierto.
Bajo clarísimos cielos, escucho cómo el viento
me dice el nombre ganado, este nombre mío: “Nadie”.
Tiempos serán de reposo, y me inclino a mirar,
por última vez, la luz de un largo poniente.
Ahora, sin miedo alguno, completamente solo, me alejaré,
noche adentro, Dios adentro, por la arena y la sed.*

Y son esos momentos en los que el tiempo se expande o se comprime de manera incomprensible para los espectadores. Como dice Viktor Frankl, la permanencia en el campo de concentración podía ser considerada como provisional. *Pero era una provisionalidad sin final*. De ahí la especial vivencia del tiempo. Como en el agónico consciente, se trata de una vivencia deformada en la que el tiempo parece, por un lado, que se alarga inacabablemente. Por otro, que se encoge hacia el futuro de un modo intolerable. La estructura existencial del hombre en prisión es una estructura ambivalente, inquietante y desnortadora. Como la del enfermo⁵².

Sin embargo, y aunque parezca una paradoja, al final cada persona debe enfrentarse sola al instante de su muerte. Y esto lo supo ver con gran espíritu de finura el filósofo V. Jankélévitch, que escribe: “*Se puede ayudar al moribundo aislado, dicho de otro modo, velar al hombre en el*

trance de su muerte hasta el penúltimo instante, pero no se le puede evitar que afronte el último instante él mismo personalmente". Por tanto, hay un último instante, un momento que puede ser largo o muy breve, en el que la tarea de acompañar cesa, es imposible ejercerla. El profesional de la salud debe ser consciente de esta limitación que viene impuesta y debe aprender a llenarla no con palabras sino simplemente con el silencio y la presencia. Nada más, pero tampoco nada menos.

Por su parte, D. J. Roy⁵³ ha sintetizado las condiciones esenciales del morir con dignidad expresadas en la tabla 1-1.

Tabla 1-1. Morir con dignidad

- Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.
- Morir sin dolores atroces que monopolicen toda la energía y la consciencia del moribundo.
- Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que debería ser vivir *su hora más hermosa*
- Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores.
- Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil *ars moriendi*.
- Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega.
- Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuesta.
- Morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan con vida.

Cuando se habla de muerte digna, generalmente, se hace referencia a los tres primeros puntos de los recientemente enumerados por Roy. Morir sin dolor (y añadiríamos: ni ningún otro síntoma particularmente estresante), sin aplicación de medidas extraordinarias, entre otras. Pero ¿no puede llegar a ser mucho más indigna una muerte cuando faltan el resto de los puntos? ¿No es mucho más indigno el hecho de engañar persistentemente

a un enfermo hasta el último momento, insistiendo en que va a mejorar cuando él mismo se ve morir? ¿No es mucho más indigna esta situación, que provoca la más absoluta incomunicación con las personas queridas? Un paciente engañado a sabiendas por todos los que le rodean es entregado a la muerte como víctima y objeto, despojado de su autonomía y dignidad⁵⁴.

Y, por el contrario, ¿no puede una persona morir con dolor, incluso intenso, sin que por ello se vea en absoluto menoscabada su dignidad? Imaginemos una persona que, por ejemplo, muera como consecuencia de una tortura por defender sus ideales (políticos, religiosos, entre otros). ¿Podría haber una muerte más digna? Cuando el Diccionario de María Moliner⁵⁵ habla de la palabra “digno”, dice: “*Se aplica al que obra, habla, se comporta, etc., de manera que merece el respeto y la estimación de los demás y de sí mismo, que no comete actos que degradan o avergüenzan, que no se humilla y que no tolera que le humillen*”. Por su parte, el Diccionario de la Real Academia Española⁵⁶, se refiere a “*Gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse*”. Parece evidente que no siempre tiene mucho que ver el dolor y la dignidad, aunque es el argumento que con más frecuencia se utiliza cuando se habla de morir con dignidad.

La dignidad es, según Schiller, expresión de la “libertad espiritual” del hombre y, en cualquier caso, parece indiscutible que si algún derecho tiene un mortal es a que le respeten su morir y a que, por consiguiente, nadie reglamente su agonía, como ocurre en los hospitales, como tiende a preferir el personal técnico (médicos, enfermeras, entre otros), para su propia tranquilidad.

Decía Petrarca que “*Un bel morir tutta la vita onora*” (Un hermoso morir honra toda la vida), queriendo significar el hecho de que una “buena muerte” puede dar sentido a toda una biografía⁵⁷. Fijémonos en el último terceto de este hermoso soneto de Francisco de Quevedo (1580-1645):

*Ya formidable y espantoso suena
dentro del corazón el postrer día,
y la última hora negra y fría
se acerca de temor y sombras llena.
Si agradable descanso, paz serena
la muerte en forma de dolor envía,*

*señas da su desdén de cortesía: más tiene de caricia que de pena.
¿Qué pretende el temor desacordado
de la que a rescatar piadosa viene
espíritu en miserias anudado?
Llegue rogada, pues mi bien previene
hálleme agradecido, no asustado:
mi vida acabe y mi vivir ordene.*

¡Mi vivir ordene! He aquí una alta aspiración: morir como ocasión, la última, para ordenar la propia vida y para poder llegar como dice Horacio, a la placidez: “*Será amo de sí mismo quien al final del día pueda decir: he vivido*”.

Biografía que en gran medida va a condicionar de alguna manera la forma de morir de cada cual. Como decía Levine⁵⁸: “Los que habían llevado una vida de fe y amor fraternal estaban rodeados de compasión y ternura. Los que habían vivido en medio del miedo y la competencia estaban rodeados de ansiedad y desconcierto”. En opinión de Evelyn⁵⁹ “*la experiencia demuestra que, por lo general, creyentes e incrédulos mueren según su temperamento más que según sus convicciones. Los ansiosos sacan de ellas nuevos motivos de inquietud y los confiados, momentos de serenidad*”. También la psicóloga alemana Erika Landau⁶⁰ expresa con acierto la relación entre una vida productiva y la capacidad de enfrentar el desenlace final e inexorable: “*Cuanto más creativa es una persona, tanto mejor dispuesta se halla para enfrentarse a los cambios del envejecimiento y tanto más consciente y abierta es su actitud para afrontar la muerte que llega*”. Solo la aceptación actual y real de la vida, tal como es, permitiría la aceptación futura de la muerte, propia y ajena, con una cierta serenidad.

Nuestra muerte ilumina nuestra vida. Si nuestra muerte carece de sentido, tampoco lo tuvo nuestra vida. Por eso, cuando alguien muere de muerte violenta, solemos decir: “se lo buscó”. Y es cierto, cada quien tiene la muerte que se busca, la muerte que se hace.

Dice Octavio Paz⁶¹ que muerte de cristiano o muerte de perro son maneras de morir que reflejan maneras de vivir. Si la muerte nos traiciona y morimos de mala manera, todos se lamentan: hay que morir como se vive. La muerte es intransferible, como la vida. Si no morimos como vivimos es porque realmente no fue nuestra la vida que vivimos: no nos

pertenecía, como no nos pertenece la mala suerte que nos mata. Dime cómo mueres y te diré quién eres.

Escribe Marc Antoni Broggi⁶² que, aunque se ha dicho que la muerte nos iguala a todos, el morir no. El morir nos diferencia mucho. Tanto como la forma de vivir, de disfrutar o de sufrir. A buen seguro que en esto de saber integrar la enfermedad y la muerte en nuestras vidas y, en definitiva, de integrar nuestra vida en la naturaleza, hay diferencias de predisposición individual, de carácter. Y he creído constatar que estas diferencias no dependen mucho de la inteligencia de cada cual, ni de la erudición, ni de la adscripción y la fe religiosa, sino de la concepción más o menos realista que cada cual tenga sobre uno mismo.

Podemos recordar ahora los célebres y bellísimos versos de Amado Nervo⁶³:

*Muy cerca de mi ocaso, yo te bendigo, Vida,
porque nunca me diste ni esperanza fallida
ni trabajos injustos ni pena inmerecida ...
Amé, fui amado, el sol acarició mi faz.
¡Vida, nada me debes! ¡Vida, estamos en paz!*

Aunque no siempre es así. Como contrapartida, Francisco Brines⁶⁴ dice lo siguiente en su poema “Última declaración de amor”:

*Oh vida
que todo me lo has dado.
Ahora ya sé que, siendo esto verdad,
nada me has dado.
Mas déjame mirarte con amor,
aunque no tenga ya deseos de abrazarte.
Y aunque sepas que yo no te abandono
puedes tú abandonarme.*

En el polo opuesto encontramos las palabras de R. Tagore: “¡Librame de este pasado sin cumplir, que se cuelga de mi espalda y me hace difícil la muerte!”.

Y apoyando la tesis de Erika Landau, debemos recordar a un gran maestro con una vida creativa desbordante, Wolfgang Amadeus Mozart, quien decía en la última carta a su padre enfermo⁶⁵: *“Como la muerte es el verdadero término de nuestra vida, me siento, desde hace unos años, tan familiarizado con esta verdadera y excelente amiga del hombre, que su rostro ;no solo no tiene para mí nada de terrorífico, sino que me resulta sosegado y consolador...! No me acuesto nunca por la noche sin reflexionar que al día siguiente quizás (a pesar de ser joven) ya no estaré aquí; y sin embargo, nadie de los que me conocen puede decir que yo sea malhumorado o triste en mi trato. Doy gracias a Dios por esta felicidad y la deseo cordialmente a mis semejantes”*.

Esto deben querer decir, también, estos bellos versos de Rainer Maria Rilke⁶⁶:

*Señor, da a cada uno su muerte propia,
el morir que de aquella vida brota,
en donde él tuvo amor, sentido y pena.
Pues, somos tan solo corteza y hoja.
La gran muerte, que cada uno en sí lleva,
es fruto en torno a la que todo gira”*.

Marguerite Yourcenar, en uno de sus libros más importantes (*Memorias de Adriano*), hace la siguiente reflexión (*Animula, Vagula, Blandula*):

*Mínima alma mía, tierna y flotante,
huésped y compañera de mi cuerpo,
descenderás a esos parajes pálidos,
rígidos y desnudos,
donde habrás de renunciar
a los juegos de antaño.
Todavía un instante miremos juntos
las riberas familiares,
los objetos que sin duda
no volveremos a ver...
Tratemos de entrar en la muerte
con los ojos abiertos...*

En su última obra autobiográfica, la misma M. Yourcenar⁶⁷ sostiene que hay que aceptar la enfermedad y la muerte de los otros y de nosotros mismos para hacer de ello *“una parte natural de la vida”*. No se trata de morir lo más rápidamente posible, como quería Julio César, sino por el contrario de *“morir en pleno conocimiento, con un proceso de enfermedad bastante lento para dejar que, en cierta manera, la muerte se inserte en mí para tener tiempo de dejarla desarrollarse”*, y así *“no perderme la última experiencia”*. Repitiendo con más fuerza la exigencia de Rilke sobre la muerte de cada uno, M. Yourcenar añade: *“encuentro detestable robar su muerte a alguien”*. Como decía Adriano, hay que morir *“con los ojos abiertos”*. Muy explícito es Pablo Neruda⁶⁸ en su poema *“La verdad”*:

[...]
No me cierren los ojos
aun después de muerto,
los necesitaré aún para aprender,
para mirar y comprender mi muerte.
[...]

Algo similar escribía el poeta León Felipe⁶⁹ en su poema *Bertuca*, contemplando los ojos de su esposa agónica:

En tu agonía, amor.
¡CUÁNTO le costó a la muerte apagarte los ojos!
Sopló una vez,
dos veces,
tres veces —¡bien lo vi!—
y tus ojos siguieron encendidos.
Alguien dijo:
Ya no tiene ni sol ni sal en las venas
y los ojos no se le apagan.
Yo llegué a pensar que no se apagarían nunca,
que quedarían encendidos
para siempre como las alas de una mariposa de oro
eternamente abiertas
sobre los despojos de la muerte.
Al fin todo se hundió...

*y tu mirada se torció y se deshizo
en un cielo turbio y revuelto...
Y ya no vi más que mis lágrimas.*

Este poema apareció en su libro “*El ciervo y otros poemas*” en mayo de 1957. En él narra la pena y el dolor sufrido por el poeta en la agonía de su esposa. Eso sólo bastaría para traerlo aquí, pero la dedicatoria de ese libro es quizás más conmovedora y esclarecedora. Dice así:

*A la señora Lucero Carral
No tengo otra cosa mejor para poner en tus manos que este libro
herético y desesperado. Soy un viejo pobre y un pobre viejo.
Perdóname esta doble pobreza, “Lucerito”..., y deja que te bese las
manos, esas manos misericordiosas de santa que amortajaron a Berta
y le cerraron los ojos.*

Cerrar los ojos a una persona que ha fallecido y ayudar a vestirla para su último rito de paso, cuando los familiares están partidos y superados por el dolor, también es cuidar con cuidado.

La muerte “como una parte natural de la vida”, como algo natural, ha sido objeto de un trato metafórico, como es la del río que se diluye en el mar, por varios escritores y poetas. Así escribía Bertrand Russel:

*La vida de todo individuo debería ser como un río, pequeño en el
inicio, estrechamente contenido entre sus orillas, con un recorrido
posterior rápido, con cascadas. Poco a poco, el río se hace más
espacioso, las orillas se alejan, sus aguas corren más quietas y al final,
sin ninguna separación visible, se funden con el mar y, sin pena,
pierden su individualidad.*

O Khalil Gibran⁷⁰:

*Pues la vida y la muerte son una misma cosa,
como el río y el mar son una misma cosa.*

EPÍLOGO

“El Muerto”

*Llegué hasta el hombre. Un muerto como yeso fraguado.
Como un hielo sin brillo derivando a la nada.
Llegué hasta él. Le dije: No te vayas ahora
cuando hay un día alegre detrás de los cristales
y niños que sonríen
con una blanca gota de leche en la sonrisa.
Tenemos que contarnos tantas cosas
todavía
aquí, junto a los árboles,
junto a las amistosas esquinas
de las casas con lumbre que cobijan al hombre.
Quédate. con las mías descruzaré tus manos
absurdamente azules de sangre amordazada.
Te amo. Aguarda un poco. Te diré mis poemas.
Te besaré la frente. Te besaré la boca.
Sí, llegaré a besarte. Porque te quiero, hermano.
Porque estoy a tu lado y creo que aún es tiempo
de que tus labios filtren mi contacto caliente
a pesar de su gesto de infinita desgana.
Quédate aún. No bajes a la tierra profunda
de la química impura, de la pálida larva.
Yo te afirmo que hay flores (de seguro te acuerdas)
que aligeran las horas. Y hay el mirlo y la brisa.
Y el correr de las fuentes. Y un sol dulce que acaso
aún perdura en el fondo de tus ojos ocultos
que un maligno fermento disuelve lentamente.
Y están (tú no has podido olvidarlo tan pronto)
esas lindas muchachas que acrecientan los pulsos
cuando la primavera las destrenza el cabello.
Escúchame. Poseo la mágica palabra.
Te digo que te amo. Permanece conmigo.
Pero él seguía quieto. Ferozmente impasible.
Callado. Torvo. Duro. Tozudamente muerto.*

REFERENCIAS

1. **Campos JG, Barella A:** *Diccionario de refranes*. Madrid: Espasa Calpe; 1993.
2. **Marti K:** *Oraciones fúnebres*. Madrid: Hiperión; 1998. p. 101.
3. **Lizano J:** *Lizania. Aventura poética*. Barcelona: Lumen; 2001. p. 1049.
4. **Elias N:** *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1987. p. 80-81.
5. **Elias N:** *La solitudine del morente*. Bolonia: Il Mulino; 1985. p. 42-43.
6. Pezoa Veliz C. En: Palacios Albiñana J. (Ed.). *Antología de la poesía macabra española e hispanoamericana*. Madrid: Valdemar; 2000. p. 158-159.
7. **Aleixandre V:** *Espadas como labios. La destrucción o el amor*. Madrid: Castalia; 1972. p. 141.
8. **Gala A:** *La casa sosegada*. Barcelona: Planeta; 1998. p. 168.
9. **Bayés R:** *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca; 2001. p. 23.
10. *Ibid.*, 31.
11. *Ibid.*, 28-31.
12. Disponible en: <http://www.europapress.es/internacional/noticia-autoridades-argelinas-afirman-avion-swiftair-cayo-picado-solo-tres-minutos-20140730185125.html> (última consulta 17-julio-2015).
13. Disponible en: <http://www.rtve.es/noticias/20150330/diez-claves-del-accidente-avion-francia/1122181.shtml> (última consulta 17-julio-2015).
14. **Cervantes M:** *El Ingenioso Hidalgo Don Quijote de la Mancha*. Madrid: Espasa Calpe; 1996. p. 670.
15. **Vega V:** *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Barcelona: Gustavo Gili; 1952. p. 428.

16. **Epicuro**: Carta a Meneceo. Citado por: Castañares W, González Quirós JL. *Diccionario de Citas*. Madrid: Nóesis; 1993. p. 134-135.
17. **Mansell Pattison E**: Il processo del vivere-morire. En: Garfield Ch. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale (ed ital)* Milán: McGraw-Hill; 1987. p. 135-136.
18. **Messori V**: *Apostar por la muerte*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 1995. p. 129.
19. **Alizade AM**: *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu; 1996. p. 193-194.
20. Citado por: Messori V. *Apostar por la muerte*. Madrid: Biblioteca de autores cristianos; 1995. p. 97.
21. **Figuera A**: Obras Completas. Madrid: Hiperion; 1986. p. 210-211.
22. **Bissonnier H**: Psicopatología e vita spirituale. Roma: Città Nuova Editrice; 1991. p. 71.
23. Citado por: Thomas LV. *Antropología de la muerte*. México: fondo de Cultura Económica; 1983. p. 15.
24. Citado por Blanco Picabia A. *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes; 1992. p. 109.
25. Mejía Rivera O: *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colombia): Editorial Universidad de Antioquia; 1999. p. 34-35.
26. **De La Rochefoucauld F**: Máximas. Barcelona: Edhasa; 1994. p. 99.
27. La Provincia, (Las Palmas) 15-6-1995; p. 3.
28. Biblia. Job 16, 2-4.
29. **Castilla del Pino C**: Experiencia y expectativa ante la muerte. En: Hinton J. *Experiencias sobre el morir*. Barcelona: Seix Barral; 1996. p. 6.
30. **Martín Descalzo JL**: *Testamento del Pájaro Solitario*. Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino; 1991. p. 30.
31. **Jiménez JR**: *Antología poética*. Madrid: Biblioteca Nueva; 1999. p. 127.
32. **Figuera A**: *Op. cit.*; 290-291.

33. **Ajmátova A:** *Requiem y otros poemas*. Madrid: Grijalbo Mondadori; 1998. p. 54.
34. **Palazzi F, Spaventa Filippi S:** *El libro de los mil sabios*. Madrid: Dossat; 1984. p. 634.
35. **Martín Descalzo JL:** *Op. cit.*; 32.
36. **Padma Sambhava:** *El libro tibetano de los muertos*. Barcelona: Kairos; 1994.
37. **Gómez Sancho M:** *Cómo dar las malas noticias en Medicina* (3ª ed.). Madrid: Arán; 2006.
38. **Martín Descalzo JL:** *Op. cit.*; 61.
39. **Jiménez JR:** La Muerte. Barcelona : Seix Barral; 1999. p. 33-34.
40. Citado por: Hinton J. *Op. cit.*; p. 113.
41. **Hinton J:** *Op. cit.*; p. 114.
42. **Bernhard T:** *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones; 1998. p. 36.
43. Biblia. Ct 6, 6.
44. **Dopaso H:** *El buen morir*. Buenos Aires: Era Naciente; 1994. p. 27.
45. **Weisman AD:** *The Realization of Death*. Nueva York: Aronson; 1974.
46. **García Sabell D:** *La muerte hoy*. El País 16-1-1980; p. 35.
47. **González Núñez A:** Aportación Bíblica. Labor Hospitalaria, 1992; 225-226: 202.
48. Obligado PM. En: Palacios Albiñana J. (Ed). *Antología de la poesía macabra española e hispanoamericana*. Madrid: Valdemar; 2000. p. 227.
49. **González Barón M, Poveda de Agustín J:** Criterio de información al paciente oncológico terminal: verdad soportable. En: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. Seminario Internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. Madrid, 1992. p. 145.
50. **Alizade AM:** *Op. cit.*; p. 42-43.
51. **Esprui S:** *Antología lírica*. Madrid: Cátedra; 1987. p. 143.
52. **García-Sabell D:** *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza; 1999. p. 125.

53. **Roy DJ:** *L'ethique face a la mort.* Prêtre et Pasteur, 1983; 10: 585-591.
54. **Gómez Sancho M:** *Cómo dar las malas noticias en Medicina.* Madrid: Arán; 1998.
55. **Moliner M:** *Diccionario del uso del español.* Madrid: Gredos; 1992; I: p. 999.
56. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*, 19ª ed. Madrid, 1976; 478.
57. **Palazzi F, Spaventa Filippi:** *Op. cit.*; p. 683.
58. **Levine S:** *¿Quién muere?* Buenos Aires: Era Naciente SRL; 1982. p. 192.
59. **Evely L:** *El hombre moderno ante la muerte.* Salamanca: Sígueme; 1980. p. 64.
60. **Landau E:** *El vivir creativo: teoría y práctica de la creatividad.* Barcelona: Herder; 1987. p. 12.
61. **Paz Octavio:** *El laberinto de la soledad.* México: Ediciones Cuadernos Americanos; 1950.
62. **Broggi MA:** *Por una muerte apropiada.* Barcelona: Anagrama; 2013. p. 27.
63. **Nervo A:** *Vida estamos en paz.* Antología. Argentina: Ameghino Ediciones; 1997. p. 8.
64. **Brines F:** *Poesía completa (1960-1997)*, 2ª edición. Barcelona: Tusquets; 1997. p. 489.
65. **Massin B:** *W. A. Mozart.* Madrid: Turner; 1987. p. 612.
66. **Rilke RM:** *Antología poética.* Madrid: Espasa Calpe; 1968. p. 55-56.
67. **Yourcenar M:** *Les yeux ouverts.* París: Le livre de poche; 1980. p. 309.
68. En: *Antología de la poesía hispanoamericana contemporánea 1914-1987.* (Jiménez JO., ed.). Madrid: Alianza; 2000. p. 353.
69. **Felipe L:** *El Ciervo y otros poemas.* Madrid: Visor; 1982. p. 58-59.
70. **Khalil Gibran G:** *El Profeta.* Barcelona: Urano; 1988. p. 117.
71. **Figuera Aymerich A:** *Obras completas.* Madrid: Hiperión; 1986. p. 146-147.

- CAPÍTULO 2 -

La esfera espiritual del hombre al final de la vida.

Muerte y religión

LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DEL HOMBRE AL FINAL DE LA VIDA

*Porque pasarán días contados
y emprenderé el viaje sin retorno.*
Job¹

*Debemos hablarnos todo lo que podamos.
Cuando uno de nosotros muera,
habrá cosas de las que el otro
nunca podrá hablar con nadie más.*
(Atribuido a Matisse y a Picasso)

La esfera espiritual es específica del ser humano y lo define. Recordemos la manera en que Max Scheler² describe a la persona: la concibe como portadora o soporte, pero también como centro de actos espirituales. Si bien la persona es aquello de donde proceden los actos espirituales, también es el centro espiritual en torno al cual se agrupa todo lo psicofísico. La persona “tiene” un elemento o un “algo” psicofísico, mientras que ella misma “es” un algo espiritual.

Existen, por lo tanto, una serie de necesidades en esta dimensión que el hombre ha de cubrir y que adquieren una importancia decisiva al final de la vida. Estas necesidades se presentan en la tabla 2-1.

Tabla 2-1. Necesidades espirituales

Con respecto al pasado

- Revisión y necesidad de contar cosas
- Sentimientos de culpa
- Perdonar y ser perdonados. Reconciliación
- Terminar proyectos inconclusos

- Hacer algo que debería haberse realizado

Con respecto al presente

- Ira: contra el destino, Dios, la medicina, la familia, entre otros
- Encontrar sentido al sufrimiento
- Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad

Con respecto al futuro

- Amar y ser amado
- Encontrar significado a la vida
- Encontrar el misterio de la muerte y de otra vida

La muerte forma parte de la vida y es parte del relato de una vida. Esto es especialmente importante (y frecuente) en los ancianos que cuentan una y otra vez algún fragmento de su biografía (las “batallitas” que repiten una y otra vez). Esa mirada retrospectiva sobre los momentos difíciles de la vida es tan fundamental para la última etapa del ciclo vital como lo es soñar para los adolescentes y los adultos jóvenes. Es importante que la persona que cuida al paciente sea testigo de un relato de vida, legitime su interpretación y afirme su valor³. Es importante rememorar su pasado, las buenas experiencias, lo que guarda en su corazón (que es lo que quiere decir “recordar”).

La coherencia, la dignidad y el significado que contiene el relato acumulado le permiten al protagonista morir con un sentido de valor y de realización. Eso tal vez explique por qué, al final de la vida, es tan importante volver a contar y revivir los hechos notables y por qué, tanto para la persona moribunda como para quienes la sobrevivirán, hablar de acontecimientos pasados y volver a mirar fotografías compartidas ofrecen un real y auténtico consuelo.

Dice I. Heath⁴ que *“tal vez lo que necesitemos sea una versión secular del antiguo rito de escuchar una confesión, imponer una penitencia y conceder la absolución. Ello podría proporcionar la oportunidad de reexaminar una vida y de elaborar un relato, de mitigar los malos recuerdos y permitir expresiones de arrepentimiento y perdón”*.

Escribe Gabriel García Márquez en sus Memorias que *“La vida no es lo que uno vivió, sino lo que uno recuerda y cómo la recuerda para*

contarla”. De ahí la tragedia de las personas con demencia.

Otras veces puede ser escribir, como decía el Dr. Albert Jovell: “*Escribir ayuda a dar sentido a la vida*”.

Desde las corrientes atomistas de la psicología racional (Wundt), pasando por las corrientes reflexológicas y conexionistas (Pavlov, Thorndike, Watson, Skinner) y aún por las psicodinámicas (Freud, Klein, Lacan), la psicología se ha ido especificando técnicamente sobre la base de un hombre uni o bidimensional⁵. La aparición del existencialismo europeo y posteriormente del humanismo americano, con figuras como Binswanger y Frankl, en Europa, y Allport, May, Maslow, en América, le han permitido a la psicología reencontrarse con su objeto, el hombre, al momento de rescatar aquello que lo constituye en humano: lo espiritual. Sin caer en un espiritualismo, reduccionismo de hecho tan errado como cualquier otro, no han tenido temor de hablar de algo que científicamente parecía prohibido. Si Freud comenzó la gran revolución de hablar de lo inconsciente y lo sexual en un momento en el cual la ciencia sólo se ocupaba de lo racional en un clima puritano, el existencialismo/humanismo generó una nueva revolución al momento de hablar de lo espiritual, e incluso de lo religioso, en un clima de positivismo. La mística de lo inconsciente y sus producciones no permitió observar la grandiosidad de lo espiritual, su fuerza, su movilidad y su importancia en la conducta humana.

Lo espiritual incluye lo religioso, pero no lo agota. No son sinónimos, aunque muchas veces se les considera como tales. La espiritualidad es la capacidad absolutamente humana de vincularse con valores, la capacidad valorativa que abre la posibilidad autotranscendente. Una idea, una causa, un amor, un dolor, son tan espirituales (en tanto valores que modelan actitudes significativas de vida) como una fe o un credo. Podemos decir que el término “religioso” se refiere a la necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad. Esto puede manifestarse como la necesidad de ver a un sacerdote, de solicitar a un capellán, tener tiempo para meditar o para rezar, recibir los sacramentos, entre otras.

No pocas personas han expresado aspectos de su vida espiritual, aun siendo agnósticos. Por ejemplo, Mitterrand⁶ hablaba de “*el cuerpo dominado por el espíritu, la angustia vencida por la confianza, la plenitud del destino cumplido*”.

Amar y ser amados, perdonar y ser perdonados, son algunas de las necesidades espirituales más intensas del hombre, adquieren especial relevancia al cerrarse el último capítulo de nuestra vida. Decía Argullo⁷

que, “cercana la hora deberíamos aún tener dos días, el primero para reunirnos con quienes hemos odiado y el segundo para hacerlo con quienes hemos amado. Y a unos pediríamos perdón por nuestro odio y a los otros, por nuestro amor, de modo que aliviados de ambos pesos pudiéramos dirigirnos, ligeros, a la frontera”.

En este sentido, se expresa Manuel Acuña⁸ en su poema “Lágrimas” (A la memoria de mi padre):

*¡Padre... perdón, porque te amaba tanto,
Que en el orgullo de mi amor creía
Darte en él un escudo!
¡Perdón porque luché contra la suerte,
Y desprenderme de tus brazos pudo!
¡Perdón porque a tu muerte
Le arrebaté mis últimas caricias
Y te dejé morir sin que rompiendo
Mi alma los densos nublos de la ausencia,
Fuera a unirse en un beso con la tuya
Y a escuchar tu postrera confidencia!*

Desde ese rescate de la espiritualidad, le estamos ofreciendo al hombre que sufre la alternativa más cierta de resolverlo significativamente. Esa capacidad valorativa le permite ordenar u orientar significativamente su sufrimiento en referencia a su proyecto de vida.

El sentido de la muerte

*Era la noche.
Un relámpago.
Y otra vez la noche.
[La Vida]
M. Gómez Sancho*

*Lo que nos pasa cuando llega la muerte del cuerpo
es lo que le pasa a la música cuando deja de sonar.
Hay un periodo de reverberación, y luego nada.
Stanley Cavell*

La muerte es intolerable mientras significa el fin de nuestra existencia individual. Podemos reconciliarnos con ella y aceptarla si trascendemos en uno u otro plano, si ya no es total. Por eso, la persona profundamente creyente acepta la muerte –pero de ninguna manera basta la religiosidad convencional para no temerla–, ya que la considera como el tránsito a otra vida. Puede ser muy expresivo el poema “*Ante un cadáver*”, de Manuel Acuña⁹:

[...]
*¡Miseria y nada más! dirán al verte
Los que creen que el imperio de la vida
Acaba donde empieza el de la muerte.*
[...]
*Pero, ¡no!... tu misión no está acabada,
Que ni es la nada el punto en que nacemos
Ni el punto en que morimos es la nada.*

*Círculo de la existencia, y mal hacemos
Cuando al querer medirla le asignamos
La cuna y el sepulcro por extremos.*

*La madre es solamente el molde en que tomamos
Nuestra forma, la forma pasajera
Con que la ingrata vida atravesamos.*

*Pero ni es esa forma la primera
Que nuestro ser reviste, ni tampoco
será su última forma cuando muera.*
[...]
*que al fin de esta existencia transitoria
A la que tanto nuestro afán se adhiere,
La materia, inmortal como la gloria,
Cambia de formas; pero nunca muere.*

Esta duda también la expresó el gran Federico García Lorca:

*¿Se deshelerá la nieve
cuando la muerte nos lleva?
¿O después habrá otra nieve
y otras rosas más perfectas?
¿Será la paz con nosotros
como Cristo nos enseña?
¿O nunca será posible
la solución del problema?*

Igualmente, la persona no creyente, pero psicológicamente madura y capaz de aceptar el ciclo vital, podrá reconciliarse con su propia muerte siempre que pueda prolongar su existencia a través de sus obras o sus hijos. Miguel de Unamuno¹⁰ expresa perfectamente en su poema “*Para después de mi muerte*” la ilusión de supervivencia a través de su obra, aunque al final, más escéptico, cree que también ésta terminará por morir:

*[...]
Oye tú que lees esto
después de estar yo en tierra,
cuando yo que lo he escrito
no puedo ya al espejo contemplarme;
¡Oye y medita!
Medita, es decir: sueña!*

*[...]
Sí, lector solitario, que así atiendes
la voz de un muerto,
tuyas serán estas palabras mías
que sonarán acaso desde otra boca,
sobre mi polvo
sin que las oiga yo que soy su fuente.
¡Cuando yo ya no sea,
serás tú, canto mío!*

*[...]
¡Y que vivas tú más que yo, mi canto!
¡Oh, mis obras, mis obras,
hijas del alma!*

*¿por qué no habéis de darme vuestra vida?, ¿por qué a vuestros
pechos
perpetuidad no ha de beber mi boca?
[...]
¿Dónde irás a pudrirte, canto mío?
¿en qué rincón oculto
darás tu último aliento?
¡Tú también morirás, morirá todo,
y en silencio infinito
dormirá para siempre la esperanza!*

Algunas veces se intenta buscar el consuelo con frases del estilo de “*Dios lo ha querido así*”. A una joven madre, por ejemplo, con hijos pequeños que dependen de ella, es muy difícil decirle que va a morir porque su Dios así lo desea. Nadie querría a un Dios de esta naturaleza. Algo parecido a esto es lo que nos dice uno de los poemas de Kurt Marti¹¹ (*Oraciones fúnebres*):

*Al señor nuestro dios
no le ha gustado absolutamente nada
que Gustav E. Lips haya muerto
a consecuencia de un accidente de circulación*

*en primer lugar era demasiado joven
en segundo lugar era un hombre cariñoso con su mujer
en tercer lugar era un padre alegre con sus dos hijos
en cuarto lugar era un buen amigo con los amigos
en quinto lugar estaba lleno de nuevas ideas*

*¿qué ocurrirá ahora sin él?
¿qué será de su mujer sin él?
¿quién juega con los niños?
¿quién suple a un amigo?
¿quién tiene las nuevas ideas?
al señor nuestro dios
no le ha gustado absolutamente nada
que alguno de vosotros hayáis pensado*

*que a él le haya gustado tal cosa
en nombre de quien resucitaba a los muertos
en nombre del muerto que resucitó:
nosotros protestamos contra la muerte de Gustav E. Lips.*

De la misma forma la acepta quien muere por una causa que lo sobrevivirá y quien sepa poner su esperanza en el destino de la humanidad. Ernst Bloch¹² lo expresa magníficamente: “*En el momento de morir, tendremos necesidad de mucha vida todavía para terminar nuestra vida... Cuando morimos, querámoslo o no, debemos entregarnos, es decir, entregar nuestro ‘yo’ a los otros, a los supervivientes, a aquellos, y son billones, que vienen después de nosotros, porque ellos y sólo ellos pueden acabar nuestra vida no concluida*”. Lo mismo que cada uno tiene y desarrolla su propio estilo de vida, también tiene que desarrollar su “*propia muerte*”, como la llama Rilke. Con esa admirable ambigüedad que sólo está en manos de los grandes poetas se expresa Pablo Neruda¹³ en su “*Testamento de otoño*”:

*Y ahora detrás de esta hoja
me voy y no desaparezco:
daré un salto en la transparencia
como un nadador del cielo,
y luego volveré a crecer
hasta ser tan pequeño un día
que el viento me llevará
y no sabré cómo me llamo
y no seré cuando despierte:
entonces cantaré en silencio.*

Etnólogos, antropólogos, historiadores de una u otra tendencia han probado hace tiempo, y de forma definitiva, que todas las culturas han creído y creen, de modos diversos, que la muerte es un proseguir y no un terminar de la aventura humana. Investigaciones sociológicas demuestran que la creencia en la sobrevida disminuye mucho más rápidamente que la fe en Dios en las poblaciones de cultura cristiana y sobre todo en los jóvenes. Sin embargo, las observaciones hechas entre 1965 y 1970 sobre 360 moribundos han determinado que el 84% de ellos admitían una

posibilidad de supervivencia contra solamente el 33% en la muestra testigo. Sin duda, es durante ese periodo silencioso de recapitulación cuando la esperanza en un más allá reaparece¹⁴.

Sabemos de lo efímero de la existencia humana, pero sabemos que el final de la vida no vacía de sentido a la vida¹⁵. Pero ¿qué ocurre cuando el pasado de un hombre contiene una cosecha escasa, está descontento con lo creado o cuando precisamente el pasado lo atormenta con su certeza irrevocable, porque no puede aprobarlo tal como es, pero tampoco corregirlo? Para Lukas, a la superación de lo efímero debe agregarse la superación del pasado para que la vida pueda ser afirmada totalmente, pues de lo contrario volveríamos a enfrentarnos con el fantasma dispuesto a destrozarnos con los dientes de los reproches, las acusaciones que nos hacemos a nosotros mismos y las que nos hacen otros y los remordimientos de consciencia. En el momento del balance existencial señala tres puntos críticos¹⁶:

1. *El desengaño respecto a los logros de nuestra vida.*
2. *La impresión de no haberla aprovechado suficientemente.*
3. *La sensación de no poder cambiar nada en ella.*

Además, habla de un balance de la vida frecuentemente negativo como causa de la resignación específica de la vejez, que según el temperamento se expresa en estados de ánimo depresivos, posiciones agresivas y aversiones a la fase nueva por venir, y lo mismo podemos afirmar de los enfermos terminales que se enfrentan a su balance existencial. Sirva como ejemplo de un balance existencial, ciertamente pesimista, la letra de la canción “*Pasa la vida*” escrita por Romero Sanjuán:

*Pasa la vida, pasa la vida.
Pasa la vida y no has notado que has vivido,
cuando pasa la vida.
Pasa la vida, tus ilusiones y tus bellos sueños,
todo se olvida.*

*Pasa la vida igual que pasa la corriente del río cuando busca el
mar
y yo camino indiferente allí donde me quieran llevar.*

*Pasa el cariño, pasa el cariño.
Pasa el cariño. Juramos un amor eterno
y luego pasa el cariño.
Pasa el cariño y apenas comprendemos que hubo un tiempo
que nos quisimos.*

*Pasa la gloria, pasa la gloria.
Pasa la gloria. Nos ciega la soberbia pero un día
pasa la gloria.
y ves que de tu obra ya no queda
ni la memoria.*

*Pasan los años, pasan los años.
Pasan los años. Se va la juventud calladamente,
pasan los años.
Pasa la vida con su triste carga
de desengaños.*

Es verdad que no somos libres respecto de la totalidad de nuestro pasado, de nuestra condición física o psíquica presente (que, como es natural, también tiene su historia), así como respecto de los numerosos acontecimientos del mundo que nos rodea, sobre los que carecemos de decisión. ¿No es gigantesca esa falta de libertad? Lo es, sin embargo, no es necesario que nos dejemos superar por las proporciones del destino. Pues lo que hace que los pequeños hombres seamos superiores al gigantesco destino es nuestra libertad espiritual. Somos más libres que la libertad que tenemos: somos libres de aceptar el destino, somos libres de doblarnos ante el destino o de oponernos a él. La libertad es el dominio de nuestras posibilidades de elección, e incluso frente a las cosas imposibles de cambiar se abre una última posibilidad de elección: la de decidir cuál es nuestra actitud interior respecto de ellas. La última palabra es nuestra.

Otra angustia que a menudo se presenta al moribundo es la de dejar asuntos sin resolver. Los maestros nos dicen que habríamos de morir en paz, “*sin aferramiento, añoranza ni apego*”. Eso no puede conseguirse plenamente si no se dejan resueltos, en la medida de lo posible, los asuntos pendientes de toda una vida. A veces, es posible comprobar que las

personas se aferran a la vida y temen soltarse y morir porque no han llegado a la aceptación de lo que han sido y hecho. Y cuando una persona muere albergando sentimientos de culpa o de enemistad hacia otros, quienes le sobreviven sufren aún más profundamente su aflicción¹⁷.

Soy de la opinión, y así me lo demuestra la experiencia, que nunca es demasiado tarde; incluso cuando ha habido enormes dolores y malos tratos, la gente logra encontrar maneras de perdonarse. El momento de la muerte tiene tal grandeza, solemnidad e irrevocabilidad que puede inducir a las personas a replantearse todas sus actitudes y a mostrarse más receptivas y dispuestas a perdonar, aunque antes les resultara intolerable la idea. Aun en el mismo límite de la vida es posible remediar los errores del pasado.

La última palabra, el control sobre la muerte, ha sido tratado por personajes más o menos suicidas. Así, escribía Séneca¹⁸:

“De mi parte recibe esta garantía: no temblaré en el último momento, estoy ya preparado, mis proyectos no se extienden siquiera a todo el día. Alaba e imita a quien no le aflige la muerte, aunque le agrade la vida. ¿Qué valor ciertamente supone el salir, cuando a uno le echan? No obstante, también en este caso hay un valor: se me echa, pero con la impresión de que me voy. Por ello, al sabio nunca se le echa, ya que se echa a uno cuando se le expulsa de aquel lugar del que se retira contra su voluntad, y el sabio nada realiza forzado. Ha escapado a la necesidad porque desea lo que ella le ha de imponer”.

O Cesare Pavese¹⁹:

*“Y a esto no me resigno: ¿por qué no se busca la muerte voluntaria, que sea afirmación de libre elección, que exprese algo? ¿En vez de dejarse morir? ¿Por qué? ...
Y llegará el día de la muerte natural. Y habremos perdido la gran ocasión de hacer por una razón el acto más importante de toda la vida”.*

Decía Ernest Hemingway, otro ilustre suicida, que el suicidio es la única forma que tiene el hombre de anticiparse a la derrota miserable de la muerte, la “eterna prostituta”, como él la llamaba²⁰. O Mario Benedetti²¹,

quien escribía:

*Lo que quieren los suicidas
es confiscarle a la muerte
algunos palmos de vida.*

En el poema de Borges²², el suicida quiere que con él desaparezca el mundo entero. No quiere dejar rastro de sí mismo. No quiere que le recuerden. No quiere dejar nada a nadie (*“El suicida”*):

*No quedará en la noche una estrella.
No quedará la noche.
Moriré y conmigo la suma
Del intolerable universo.
Borraré las pirámides, las medallas,
Los continentes y las caras.
Borraré la acumulación del pasado.
Haré polvo la historia, polvo el polvo.
Estoy mirando el último poniente.
Oigo el último pájaro.
Lego la nada a nadie.*

El problema de un balance de vida negativo no es la bondad de una vida vivida, ni de la vida que queda por vivir, sino lo malo que se ha convertido en destino, es decir, el mal sufrido y el sentimiento de culpa. Tragedias brutales, injustas e incomprensibles y errores que nunca jamás se volverán a corregir. Nadie puede volver a vivir su vida sin las tragedias que tuvieron lugar y nadie puede comenzar desde el principio y hacer algo mejor que lo que acaba de hacer. Pero, como hemos dicho, en la actitud libre frente al destino desfavorable, la última palabra también es nuestra. Una de nuestras posibilidades de elección presentes es la de cambiarnos a nosotros mismos, no nuestras condiciones físicas o estado psíquico, no lo que tenemos, sino a nosotros mismos. Lo que somos. Si perdonamos, aceptamos, nos arrepentimos, desarrollamos una actitud diferente a la de antes de perdonar, aceptar o arrepentirse, nos hemos convertido en un hombre nuevo, hemos superado interiormente los límites del destino que

exteriormente son inamovibles. Por eso, el balance existencial que debemos obtener nunca puede ser negativo. Simplemente, nos enseña cuán lejos hemos llegado en el desarrollo de nuestra existencia y qué sería necesario que desarrolláramos todavía frente al destino. Así se expresa José Ángel Valente²³, en su poema *Consiento* de “*A modo de esperanza*”:

*Debo morir. Y, sin embargo, nada
muere, porque nada
tiene fe suficiente
para poder morir.*

*No muere el día,
pasa;
ni una rosa,
se apaga;
resbala el sol,
no muere.*

*Sólo yo que he tocado
el sol, la rosa, el día,
y he creído,
soy capaz de morir.*

Entender el asunto de que las necesidades espirituales y religiosas no son sinónimos tiene una gran importancia práctica. No es asunto exclusivo del sacerdote o pastor el intentar hacer frente a este tipo de necesidades. Todos los componentes del equipo pueden y deben, en uno u otro momento, ayudar al enfermo en unos aspectos de su recorrido tan importantes como intangibles.

Pasar por alto estos extremos pueden conducir a importantes limitaciones del modelo actual de espiritualidad²⁴:

- Las grandes cuestiones espirituales, como el sentido de la vida, el objetivo de la vida, el valor de sí, la idea de la trascendencia, entre otros, no son consideradas sino desde el punto de vista religioso.

- Puede existir un conflicto entre la fe del cuidador y la del enfermo. El método tradicional es de considerar este tipo de conflicto desde el punto de vista cristiano.
- La institucionalización de la espiritualidad le priva de su contenido en tanto que atributo humano. Es preciso elaborar sobre este punto. Nosotros pensamos que todos los seres humanos tienen la capacidad de crecer hacia la realización de sus únicas identidades. El desarrollo espiritual forma parte integrante de este crecimiento. Se trata esencialmente de un proceso de introspección, identificando el sentido y la razón de “nuestra presencia en este mundo”.
- En pocas ocasiones, las creencias religiosas son el origen de problemas espirituales en los pacientes al final de la vida. Por ejemplo, la culpabilidad experimentada de algunos por su falta de práctica religiosa en el pasado.
- Confiar el acompañamiento espiritual a ciertos “expertos” hace enfocar la espiritualidad como una “mercancía comercial”, algo a utilizar, a hacerle frente. Eso es tan absurdo como tener un experto para cultivar el amor. Esta actitud representa una gran devaluación de la espiritualidad, que es, esencialmente, un atributo humano, presente en el seno de cada uno.

Cuando se sabe que la muerte es probable, el resultado obvio es la tristeza. Toda pérdida importante trae consigo infelicidad y depresión. La gente que está por morir experimenta una serie de pérdidas y prevé todavía más. Vimos que el enfermo quizá no pueda ya disfrutar de la comida, de ninguna actividad ni de su posición relativa. La separación ha empezado y algunas personas o lugares no volverán a verse. Quienes mueren en hospitales temen que nunca volverán a casa ni volverán a estar en la intimidad de la relación conyugal. Tal vez tengan un conocimiento sobrecogedor de que la familia ya está aprendiendo a valerse sin ellos. Así

pues, la pena es natural en aquellos que se dan cuenta de que están por morir. Atrás han quedado aspectos particulares de la vida. El modo como se vean estas terminaciones depende del individuo y de sus perspectivas actuales. A veces, su sensación de pérdida les traerá angustias y dolores. Sin embargo, probablemente empiecen a sentir que han terminado ya algunas luchas y características desagradables del vivir; así pues, equilibrándose frente a la sensación de que las fuentes de disfrute se han reducido y limitado, tal vez se presente el alivio de que una vida solitaria de mala salud no durará mucho más.

Juicio final y consciencia

*Siempre es demasiado tarde
y siempre en vano
cuando se abren mis ojos
para verme a mí mismo.
Goethe*

*Ya muerto, ya de pie, ya inmortal, ya fantasma,
se presentó al infierno que Dios le había marcado,
y a sus órdenes iban, rotas y desangradas,
las ánimas en pena de hombres y de caballos.
Borges ²⁵*

Ante el final de la vida cabrá hacer valoraciones finales. En esas horas o días que preceden a la muerte, el ser humano hace un balance de su vida. Nunca un enfermo ha lamentado haber estado más horas en la oficina o haber ganado más dinero ni cosas por el estilo. En esos momentos, de poco sirve y poco consuelo procura. Así lo expresa Jorge Carrera Andrade²⁶ en su poema “Hombre planetario”:

*[...]
Me busco casi siempre sin hallarme,
y mis monedas cuento a medianoche.
¿Malbaraté el caudal de mi existencia?
¿Dilapidé mi oro? Nada importa:
se pasa sin pagar al fin del viaje*

la invisible frontera.

Por el contrario, las personas en esos momentos pueden lamentar no haber sido más solidarios, no haber estado más tiempo con la familia, más dedicados a los hijos, haber escuchado más a Bach, en suma, haber amado más. Así lo expresa el poeta chileno Guillermo Blest Gana²⁷ en su poema “*Mirada retrospectiva*”:

*Al llegar a la página postrera
de la tragicomedia de mi vida,
vuelvo la vista al punto de partida
con el dolor de quien ya nada espera.*

*¡Cuánta noble ambición que fue quimera!
¡Cuánta bella ilusión desvanecida!
¡Sembrada está la senda recorrida
con las flores de aquella primavera!*

*Pero en esta hora lúgubre, sombría,
de severa verdad y desencanto,
de supremo dolor y de agonía,
es mi mayor pesar, en mi quebranto,
no haber amado más, yo que creía,
¡yo que pensaba haber amado tanto!*

Es muy conocido el recorrido que las personas hacen de su vida antes de morir. Es alguna forma del juicio final y su consciencia es su propio juez. Por eso, las personas en ese trance necesitan imperiosamente el perdón y el arrepentimiento. Dice en una de sus canciones León Gieco:

*Sólo le pido a Dios
que el dolor no me sea indiferente,
que la reseca muerte no me encuentre
sin haber hecho lo suficiente.*

También lo decía Pemán²⁸:

*Porque el aire está lleno de silbidos
y el tiempo se hace corto y el mundo se hace estrecho,
la ternura es más honda y es más viva la fe.
Quisiera hacer de prisa los bienes que no he hecho,
quisiera amar deprisa las cosas que no amé.*

Algunos tal vez consideren que su vida deja tras de sí un saborcillo grato y de realización, en tanto que otros sentirán que la balanza se inclina hacia el arrepentimiento y la insatisfacción. Quienes han estado insatisfechos con su vida, con toda probabilidad estarán perturbados al morir²⁹. Tal vez sientan resentimiento o culpabilidad sobre frustraciones o errores anteriores en sus relaciones personales. Muchas veces aparecen sentimientos de culpa y la idea fantástica de la muerte como un castigo por malas acciones cometidas. Hasta qué punto pueda ayudarse a los moribundos aliviando los temores profundos, provocados por el sentido de culpa ante el castigo por malas acciones imaginadas, a menudo en la primera infancia, es una cuestión aún no decidida. La institución eclesial del perdón de los pecados, de la absolución de los moribundos, es signo de la comprensión intuitiva de la frecuencia con la que se producen temores por culpabilización en relación con el proceso de la agonía, temores para los que Freud fue en realidad el primero que ofreció una explicación científica. Quizá se vean obligados a reconocer que las esperanzas que abrigaron en vida nunca se cumplirán, quizá piensen en una jubilación que nunca llegó. En cambio, muchos serán los que miren hacia atrás con placer, que equilibren con ecuanimidad el peso final de la balanza de sus propios valores. Ahora pueden dejar la vida sin arrepentimientos. Todas estas sensaciones se entremezclan en el mencionado poema “*Mirada retrospectiva*”, del poeta chileno Guillermo Blest Gana³⁰.

Se oye con frecuencia que quien ha estado en trance de morir “ve” la película de su vida en unos segundos y –comentaremos más adelante– cómo las personas que van a morir necesitan hablar de su vida y ello tiene su explicación. Para Malherbe, relatar la vida, le da un sentido³¹. Relatar la vida no es lo que se recita, sino lo que se narra. Narrar no es fabular. No se cuenta cualquier cosa cuando se cuenta la vida. Y no se narra de cualquier manera, aunque uno no la cuente nunca dos veces de la misma manera, lo cual, además, resulta imposible. Es indispensable contar su vida, porque la

vida está hecha de acontecimientos que se suceden y que no siempre tienen lazos bien claros entre ellos. Estos acontecimientos que se suceden, que son vividos por la misma persona, piden que se los unifique. Contar su vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido.

Contar su vida es un verdadero trabajo: es explicarse a sí mismo; intentar decir que se es, diciendo que se ha sido y que se quiere ser. Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes e igualmente minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar es necesario escoger lo que se quiere resaltar y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar su vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma que se cuenta para comprenderse.

Para este autor, esto es así de tal manera que puede considerársele la base de la psicoterapia, que consiste en relatar e inventar (crear y encontrar) una nueva armonía que reubique una serie de fragmentos deshechos y echados aquí y allá³².

José Ángel Valente³³ ha sabido comprimir toda una biografía en un bello poema titulado “*El moribundo*”, de “*La memoria y los signos*”:

*El moribundo vio
pasar ante sus ojos signos
oscuros, rostros olvidados,
aves de otro país que fuera el suyo
(mas en un cielo extraño).
Por la ventana abierta entró el terrizo
color de la tormenta.
Oyó el rumor de los olivos
lejos, en su infancia remota,
azotados ahora.
quebrase el aire en secos estallidos.
Vio los campos, el sol,
el sur, los años, la distancia.
Opaco el cielo se extendía
sobre una tierra ajena.*

*Y con voz lenta
reunió lo disperso,
sueños, gestos y nombres,
calor de tantas manos
y luminosos días
en un solo suspiro,
inmenso, poderoso,
como la vida.
Rompió la lluvia al fin el cerco oscuro.
Dilatase el recuerdo.
Puede el canto
dar fe del que en la lucha
se había consumado.*

Por otra parte, para Lavelle³⁴, la muerte es una “*realización*”, es decir, es el cumplimiento final que da sentido a toda la vida. La muerte tiene un carácter de solemnidad, no solo porque abre ante nosotros este misterio de lo desconocido en el que cada ser tiene que penetrar totalmente solo, ni porque ésta lleva al extremo la idea misma de nuestra fragilidad y miseria, sino porque suspende todos nuestros movimientos y da a todo lo que hemos hecho un carácter decisivo e irreformable. Ésta no es la abolición de la vida, sino su realización. Da, a todos nuestros actos, una gravedad eterna, mostrándonos, de golpe, la imposibilidad de darles el mínimo retoque.

MUERTE Y RELIGIÓN

*Oh, esa luz sin espinas que acaricia
la postrer ignorancia que es la muerte.*
Aleixandre³⁵

El mundo moderno plantea más que nunca interrogantes acuciantes y angustiosos sobre la muerte. La visión fatalista alentada por la religión ya no es aceptada ni aceptable porque todo indica que la sociedad nunca estuvo tan bien armada en el eterno combate que mantiene contra la fatalidad humana.

En efecto, la doctrina católica sobre las “postrimerías” (cielo, infierno, purgatorio, limbo), tan atronadora antes en los ejercicios espirituales, misiones y sermones, cada vez se hace más discreta. Paralelamente, cada vez son menos comunes los oyentes capaces, no ya de creerlo sino de interesarse y los predicadores suficientemente convencidos para atreverse a hablar. Nuestra época se da cuenta de que la teología ha respondido temerariamente a muchas cuestiones cuya profundidad desconocía y que más que resolverlas las ahogaba³⁶. Así, decía Unamuno que escapar a la muerte ha sido el núcleo de las religiones.

Hoy, que las promesas místicas ya no resultan verosímiles, los modelos religiosos son menos eficaces para apaciguar la angustia.

Parece que vivimos en los tiempos de la “*muerte de Dios*”. Esa debió ser la idea que inspirase a José Luis Hidalgo³⁷ en su poema “*Si supiera, Señor...*”:

*Si supiera, Señor, que Tú me esperas
en el borde implacable de la muerte,
iría hacia tu luz, como una lanza
que atraviesa la noche y nunca vuelve.*

*Pero sé que no estás, que el vivir solo
es soñar con tu ser inútilmente
y sé que cuando muera es que Tú mismo
será lo que habrá muerto con mi muerte.*

Las ideologías que estructuraban fuertemente la existencia de nuestros antepasados, incluso los muy próximos, se han deshinchado. Nuestra sociedad se ha secularizado hasta el punto de que la laicización se ha transformado en uno de los valores clave. Este hecho asegura efectivamente la libertad y el respeto de cada uno, de sus ideas y de sus creencias. Pero, como siempre, algo hemos perdido con ello. Ya no tenemos, como colectividad, los mismos recursos religiosos, metafísicos, ideológicos; la existencia ya no se desenvuelve dentro de un cuadro bien determinado y similar para todos y cada uno de nosotros, o casi. Ya no son el bautismo, el matrimonio en la iglesia y el entierro “abastecidos de sacramentos” lo que marca el ritmo en la vida del individuo. Si hemos, quizás, ganado con ello, también aquí en autenticidad, también hemos

perdido en seguridad intelectual, psicológica. Con estas mejoras de libertad individual, la muerte puede resultar más terrorífica porque queda privada del sentido que una colectividad y sus ritos le daban. En efecto, las creencias en el “más allá” eran un arma de doble filo: por una parte, nos protegía de la idea del aniquilamiento total, pero, por otra, implicaba la necesidad de tener que rendir cuentas. Así expone Bergamín³⁸ la indiferencia del hombre de hoy ante lo que pueda haber más allá de la muerte:

*No quiero, cuando me muera,
nada con el otro mundo;
quiero quedarme en la tierra.*

*Quedarme solo en la tierra
sin paraíso ni infierno
ni purgatorio siquiera.*

*Quedarme como se quedan,
sobre el suelo humedecido
del bosque, las hojas muertas.*

La situación actual nos libra de la necesidad de rendir cuentas, con lo que ganamos en libertad, pero una libertad que nos ha dejado solos frente a la muerte. Esta nueva soledad, sin contrapeso de una ideología colectiva, es una característica significativa del siglo XX occidental.

Frente a este terror por la aniquilación sin perdón, de un fin sin promesas de un paraíso, las mutaciones del siglo XX nos han ayudado a olvidar, a rechazar la idea de la muerte. Y aquí se constata, ciertamente, un refuerzo de la negación. Los progresos científicos y tecnológicos nos han dado tal sentimiento de omnipotencia que nos permite, de alguna forma, tener excusas. La ilusión de una cierta inmortalidad es tan antigua como el hombre, pero, paradójicamente, en un siglo sin ilusiones metafísicas hemos encontrado muchas más razones que en otras épocas para mantener la ilusión de la eterna salud del cuerpo: la belleza, la seducción, los rasgos exteriores de juventud y de vitalidad, a pesar de los años, se han convertido en nuestros valores seguros, el ideal a alcanzar. Para ello, disponemos también de más recursos que antes: los progresos en materia

de salud, de higiene, de nutrición, de condiciones de vida, el aumento del tiempo de ocio, todo ello contribuye a alejar de nosotros las imágenes de la vejez, de la enfermedad, de la decrepitud y de la muerte.

Todas las religiones –o por lo menos las más importantes– ofrecían a sus creyentes algún tipo de inmortalidad, pero este tipo de creencias también parece estar en crisis. Está desapareciendo, en efecto, la creencia de que la vida eterna, tras la muerte, se halla condicionada por la conducta observada en la tierra. Las propias fantasías personales en torno a la vida eterna están adquiriendo, al parecer, un predominio mayor que las doctrinas religiosas. Aunque esto significa que, durante la vida, son menos los que temen la posibilidad de un infierno eterno después de la muerte como un castigo en pago por sus pecados, ello también sugiere que la doctrina religiosa, que ve en esta vida presente una preparación para la futura, ha retrocedido hasta el punto de hallarse próxima a desaparecer. Cada vez son menos, parece, los que se escudan contra el temor a la muerte en la creencia de que ésta no constituye una aniquilación, sino el comienzo de una vida de mayor plenitud.

Hoy día, la creencia en la resurrección de los muertos es oficialmente obligatoria para los zoroástricos, judíos, cristianos, musulmanes, hinduistas y budistas; y estas seis religiones aún disponen, en conjunto, de la adhesión de la mayoría de la humanidad.

Es natural que quienes piensan que el ser humano vive y muere una sola vez tengan miedo a la muerte. Para ellos, la muerte es un viaje compulsivo desde un mundo familiar hacia un destino ignorado, que acaso consista en la extinción total o bien en un trasmundo sombrío sin júbilo ni dolor, pero lóbrego. También puede suceder que haya un juicio que envíe la personalidad ya sea al paraíso o al infierno. O, lo que es peor, a ninguno de los dos sitios, como decía Bergamín³⁹:

*Si le temes a la muerte
no es porque temes a Dios
ni al Diablo: lo que temes
es muchísimo peor;
temes no encontrar en ella
a ninguno de los dos.*

Para quienes creen en la reencarnación, la muerte cumple otra finalidad. Para ellos, al borde de la muerte se extiende un panorama de reiteradas

encarnaciones en la forma psicosomática que les es familiar. Este panorama hace que la muerte sea menos aterradora, pero el terror a la muerte es reemplazado por una renuencia a renacer una y otra vez para someterse a una monótona serie de vidas dolorosas. Para medir los alcances de este temor, basta comprobar la intensidad y austeridad de los ejercicios espirituales realizados por un budista devoto y practicante, con el propósito de hurtarse a la penosa ronda de existencias y alcanzar la serenidad atemporal del Nirvana⁴⁰.

Con un lenguaje popular y algo de sorna, el poeta chileno Nicanor Parra⁴¹, en el poema “El anti-Lázaro” hace desistir a quien deseara resucitar:

*Muerto no te levantes de la tumba
qué ganarás con resucitar
una hazaña
y después
la rutina de siempre
no te conviene viejo no te conviene*

*el orgullo la sangre la avaricia
la tiranía del deseo venéreo
los dolores que causa la mujer
el enigma del tiempo
las arbitrariedades del espacio*

*recapacita muerto recapacita
qué no recuerdas cómo era la cosa?
a la menor dificultad explotabas
en improperios a diestra y siniestra*

*todo te molestaba
no resistías ya
ni la presencia de tu propia sombra*

*mala memoria viejo ¡mala memoria!
tu corazón era un montón de escombros
—estoy citando tus propios escritos—*

*y de tu alma no quedaba nada
a qué volver entonces al infierno de Dante
¿para que se repita la comedia?
qué divina comedia ni que 8/4
voladores de luces - espejismos
cebo para cazar lauchas golosas
ese sí que sería disparate
eres feliz cadáver eres feliz
en tu sepulcro no te falta nada
ríete de los peces de colores*

*aló - aló me estás escuchando?
quién no va a preferir
el amor de la tierra
a las caricias de una lóbrega prostituta
nadie que esté en sus 5 sentidos
salvo que tenga pacto con el diablo
sigue durmiendo hombre sigue durmiendo
sin los aguijonazos de la duda
amo y señor de tu propio ataúd
en la quietud de la noche perfecta
libre de pelo y paja
como si nunca hubieras estado despierto*

*no resucites por ningún motivo
no tienes para qué ponerte nervioso
como dijo el poeta
tienes toda la muerte por delante.*

A través de la historia, el ser humano ha sobrevivido al traumatismo causado por la consciencia de su muerte, inventando dispositivos adaptados a la visión del mundo de cada época. Primero, la magia y la brujería; después, la religiosidad, y hoy, la técnica que, por otra parte, tiene algo de magia y religión, puesto que la medicina se ha convertido en la verdadera religión de la era moderna.

A medida que la creencia en la inmortalidad del alma se debilita, va surgiendo el mito compensador de la supervivencia biológica. La imagen

de la muerte abandona el orden moral –el pecado– para instalarse en el terreno natural y su transgresión –la enfermedad–. La medicina podría curar todas las enfermedades, incluso la última, y así conseguiríamos la inmortalidad, vivir para siempre.

¿Para siempre? Borges⁴² pone las cosas en su sitio en su poema “La cifra”:

[...]

*¿Para siempre? Yo sé que alguien, un día,
podrá decirte verdaderamente:*

No volverás a ver la clara luna.

*Has agotado ya la inalterable
suma de veces que te da el destino.*

*Inútil abrir todas las ventanas
del mundo. Es tarde. No darás con ella.*

*Vivimos descubriendo y olvidando
esa dulce costumbre de la noche.*

Hay que mirarla bien. Puede ser última.

Por tanto, los sacramentos han sido sustituidos por actos rituales profanos propuestos por la medicina y destinados al bienestar, la prolongación de la longevidad y la mejora de la calidad de vida. El auge de esta nueva religión apacigua las angustias: la muerte se vuelve menos amenazadora.

Sabemos que la era tecnocientífica engendró valores que le son propios, como la productividad, la eficacia y la rentabilidad, que conviven mal con la improductividad, la ineficacia y el fracaso que acompañan inevitablemente a la muerte. Rechazar la muerte es simplemente exacerbar el traumatismo que supone, invisible, oculto, pero siempre presente. Por ello, el ser humano sabe perfectamente en el fondo de sí que ningún sustituto tecnológico le permitirá escapar de su finalidad natural. A pesar de todo, a pesar de su deseo de sobrevivir a la muerte y de ceder a ese sueño desmesurado, no se deja engañar por el espejismo de la inmortalidad y tiene la certeza de su condición mortal. Ni en el progreso científico ni en la tecnificación de la muerte encontrará respuesta a su desilusión y a su angustia⁴³.

A todos aquellos que creen en la inmortalidad les dedica su poema Salvador Espriu⁴⁴:

*Digo adiós a los que quieran
mentirse perdurables
en el torrente. Cosechadas
son ya las flores, y se encalman
recuerdos, miradas, alas,
todo mi mar. Benigno
aire nocturno acerca
claridad de fuente, ocultas
voces del fuego. Por el fiel silencio
de nobles árboles
por mí amados, camino,
al olvido, dejando atrás
amores, veleros, sufrimientos,
últimas señales de pasos.*

En efecto, el poder de la tecnociencia sólo existe en relación con el ser humano. Los abusos se cometen sólo cuando la ciencia pierde de vista sus objetivos, acapara el protagonismo y olvida que quien manda es el hombre y no a la inversa.

La deshumanización y despersonalización de la muerte son, por desgracia, una realidad de nuestra sociedad moderna. Este doble problema no reside, sin embargo, en la tecnociencia, por mucho que esté relacionado con ella. Está mucho más presente en el uso que la sociedad le reconoce y en el valor con que la aureola. La tecnociencia no funciona en un sistema abstracto, cerrado y autosuficiente. No constituye un universo en sí misma. Vive, progresa y se desarrolla dentro de un marco social, cultural, jurídico y ético que le sirve de consciencia. Albert Camus decía, hablando de sanidad, que no son los médicos, sino la propia sociedad la que puede ser juzgada según el modo de sufrir y morir en ella. Camus quería decir con estas palabras que el comportamiento de los trabajadores sanitarios que asisten a los enfermos y a los moribundos tenía sus raíces, más que en cada una de las personas, en la cultura y en la política de la sociedad donde trabajan. Esta observación, añadía, es una invitación a considerar el mundo de la salud dentro del contexto más amplio de la sociedad y de la cultura en ella dominante⁴⁵.

El problema reside más bien en que la ciencia es incapaz de proponer tanto las referencias éticas necesarias para su uso y desarrollo, como los

límites de su poder, que hoy se considera ilimitado. La ciencia no es consciencia. No puede serlo. En cambio, le convendría admitir que una mayor ilustración ética beneficiaría al conjunto del género humano. La ciencia debe asumir que estar al servicio del ser humano no significa ocupar su lugar ni, sobre todo, decidir en su lugar. Ocultar la presencia del ser humano contribuye a una pérdida radical del sentido de la vida y la muerte⁴⁶. Hoy el hombre ve amenazados derechos fundamentales. Esta amenaza le acecha desde distintos ángulos en la medida en que no se tiene presente que el componente fundamental de la sociedad no es el Estado, ni las instituciones, ni tampoco la ley o la organización política o laboral, sino la persona humana⁴⁷.

Devolver un sentido a la muerte en nuestra sociedad egoísta y hedonista es un desafío considerable. No podemos pretender lograrlo cambiando las leyes, sino admitiendo primero que desde hace varias generaciones hemos alejado voluntariamente a la muerte de la vida. Buscando después una mejor integración del mundo de los moribundos en el de los vivos y, finalmente, dejando de acusar a la medicina y a la ciencia como tales de esta alienación y admitiendo que no son más que el reflejo de valores falsos que solemos tomar por auténticos dioses. La medicina y la tecnología no son más que simples instrumentos sociales y, por ello, un reflejo más o menos fiel de la sociedad en la que se insertan y que los condiciona. Hay que remitirse pues a los valores culturales y sociales. Es demasiado simple endosar a los médicos esta responsabilidad. La culpa es, más bien, de la cultura y la sociología de la muerte, que han cambiado profundamente. Debemos replantearnos las actitudes frente a la finalidad humana y el concepto que de ella han elaborado nuestras sociedades occidentales de finales del siglo XX. El malestar procede del rechazo de la sociedad actual a admitir la inmutabilidad y la permanencia de la realidad de la muerte, porque nunca en la historia de la humanidad había estado tan en contradicción con los valores socioculturales modernos. El enfermo terminal y el anciano constituyen las dos principales categorías que causan este malestar.

Devolver un sentido a la muerte, “rehumanizarla”, es apostar por el futuro. Debemos buscar nuevas pistas para comprender mejor nuestras relaciones con la muerte y, por tanto, intentar mejorar la forma de acercarnos a ella, de hacerla frente, de vivirla. Las condiciones de vida en nuestra sociedad han reforzado, efectivamente, las formas de negación de la muerte, pero eso no impide que un día aparezca. Y que es, ciertamente,

más difícil enfrentase a ella solo, en el contexto de lo no dicho, de lo no expresado. La solución no es dar marcha atrás, en sentido estricto: si ciertos ritos han perdido su fuerza, es simplemente, al parecer, que ya no representan un sentido auténtico para muchos de nosotros y que debemos inventar nuestros propios rituales, nuestras propias formas de conmemorar la muerte, la pérdida, y de acompañar a los que la sufren. Ya que somos una sociedad individualista, seámoslo hasta el final: parece inútil querer buscar la solución en tradiciones en las cuales ya no creemos y, por lo tanto, nos veremos obligados a reinventar conductas colectivas a pequeña escala, a la escala de lazos trabados por individuos, lazos que tengan sentido. Y esto ya ha comenzado, aunque tímidamente. Empieza a haber personas, asociaciones y profesionales que negocian con la idea de la muerte, continúan o inventan prácticas de acompañamiento, de conmemoración, que están fundadas sobre lazos entre las personas. Porque un individuo, aunque esté solo, no puede existir sino en relación con los otros. Es lo que estamos a punto de comenzar a reencontrar estos últimos años: la necesidad, frente a la muerte, de recrear lazos, de descubrir un sentido de solidaridad y de sociabilidad, menos normativas que en el pasado, ciertamente, pero que puedan adquirir un verdadero sentido para nosotros⁴⁸.

La colaboración del sacerdote

*Dios es el silencio del Universo
y el hombre el grito que da sentido a ese silencio.*
José Saramago⁴⁹

Quizá debido a laicización de la sociedad, modernamente se tiende a llamar a estos profesionales agentes de pastoral sanitaria, asistentes espirituales, entre otras. Realmente, quien lleva a cabo esta actividad es el capellán cuando el enfermo está hospitalizado y el párroco cuando está en su casa, es decir, un sacerdote. Ya se abordó el punto de que necesidades espirituales y religiosas no son sinónimo. Todos los profesionales del equipo pueden y deben ayudar al enfermo en cubrir las primeras, pero será necesario un sacerdote para ayudar al enfermo en sus necesidades, problemas o inquietudes religiosas. Y por este motivo debemos hacer algunas reflexiones sobre la colaboración del sacerdote dentro del equipo

de cuidados paliativos.

No todas las personas han vivido su vida acorde con creencias religiosas firmes y hayan cumplido estrictamente el reglamento de su religión. Por este motivo, al final de la vida es frecuente un comportamiento ambivalente ante el sacerdote y los sacramentos. Así lo escribe Luis Cernuda⁵⁰ en su poema *Apología Pro-vita sua* de “Como quien espera el alba”:

*Sólo resta decir: me pesan los pecados
que la ocasión o fuerza de cometer no tuve.
He vivido sin ti, mi Dios, pues no ayudaste
esta incredulidad que hizo triste mi alma.
Heme aquí ya vencido, presa fácil ahora
de tus ministros, cuyas manos alzadas
remiten o condenan a los actos del hombre.
Pero ¿quién es el hombre para juzgar al hombre?
La oración de la fe salva al enfermo,
y si cayó en pecado le será perdonado.
Este cuerpo que ya sus elementos restituye
al agua, al aire, al fuego y a la tierra,
puede la gracia sellarlo todavía con un beso,
por la virtud de aquel oscuro jugo de la oliva
ungiendo al luchador y al moribundo.*

Dice Frankl⁵¹ que el deber de airear frente a un enfermo creyente puntos de vista religiosos no lo tiene jamás el médico como médico, sino sólo como creyente que habla a otro creyente. Pero, además, el derecho a hacerlo lo tiene sólo en cuanto que él es creyente, pues un médico arreligioso en ningún caso estaría en el derecho de utilizar la religión con fines terapéuticos, como si se tratara de uno de tantos remedios útiles. Esto sería degradar la religión, convertirla en algo justo. lo bastante bueno como para servir de medicina. En este sentido, debemos, por tanto, oponernos a todo intento de traspasar los límites de la cura de almas médica irrumpiendo en la sacerdotal.

Otro aspecto a tener en cuenta en la atención religiosa a los enfermos debería ser el respeto a la libertad del enfermo por lo que respecta a sus creencias y valores. Todos los profesionales, incluido el sacerdote,

deberían tener buen cuidado en evitar la tentación de inducir a un enfermo el abrazo a una religión. Nos dice Frankl⁵² que la religiosidad sólo es auténtica allí donde es existencial, es decir, allí donde el hombre no es de algún modo impulsado a ella, sino que él mismo se decide por ella. La verdadera religiosidad, puesto que es existencial, ha de llegar también a un punto en que brote espontáneamente. Jamás un hombre ha de ser apremiado a ello: a una auténtica religiosidad el hombre no puede ni ser impulsado por un Ello, ni apremiado por un médico o un sacerdote.

Toda manipulación programada fallaría aquí, y aun cualquier intencionalidad de alguna manera consciente podría hacer abortar el efecto pretendido. Incluso los sacerdotes –continúa Frankl– conocen bien estas cosas y ni siquiera ellos estarían dispuestos a renunciar a la espontaneidad de toda verdadera religiosidad. El mismo autor nos relata sobre cierto sacerdote que un día fue llamado a atender a un moribundo cuya incredulidad le era ya conocida. Viéndose a las puertas de la muerte, el hombre sentía sencillamente la necesidad de desahogarse y hablar a fondo y para esto había elegido al sacerdote. Este último declaró que a pesar de todo no quiso ofrecerle los últimos sacramentos, simplemente porque el moribundo no se los pidió espontáneamente. Así, vemos cómo hasta un sacerdote concede valor a la espontaneidad. Los médicos, con mayor motivo, deberían respetar la libre decisión de los hombres confiados a nosotros y de los enfermos que se ponen en nuestras manos, especialmente, en lo que toca a sus inquietudes religiosas.

El sacerdote, obviamente, tiene una importancia relevante en los equipos multidisciplinarios que atienden enfermos en situación terminal. Pero también ellos, igual que el resto de los profesionales del equipo, deben hacer una reflexión y un esfuerzo de adaptación importante. De otra manera, fracasarán en su labor. Decía Kübler-Ross⁵³: *“A lo largo de los años la mayoría de los enfermos que han solicitado un encuentro con los capellanes de los hospitales han sido decepcionados. Ellos se contentan con leer su pequeño librito negro. En realidad, las verdaderas cuestiones eran rodeadas a golpe de cómodas citas extraídas de la Biblia y el capellán, que no estaba seguro de sí mismo, desaparecía rápidamente”*.

Pagola reconoce que la comunidad cristiana ha ido olvidando el valor fundamental que se encierra en la sanación del hombre como experiencia liberadora, desde la cual anunciar la salvación total. Con frecuencia, todo ha quedado reducido a una atención sacramental o una asistencia caritativa a los enfermos⁵⁴. Según este mismo autor, una de las primeras tareas al

tratar de renovar hoy la acción evangelizadora es precisamente la de recuperar el signo mesiánico de la curación de lo enfermo. Es preciso aprender a evangelizar difundiendo salud al hombre de hoy, liberándolo de todo aquello que hiere y deshumaniza, ayudándole a abrirse a la salud total. Se trataría de redescubrir la fuerza terapéutica, liberadora, de sanación que encierra la acción evangelizadora cuando está inspirada y dinamizada por el Espíritu de Jesús. Esta tarea de sanación no se ha de situar al nivel de todos esos esfuerzos –a veces tan poco valorados en la comunidad cristiana– de carácter científico, técnico u organizativo, que la sociedad contemporánea realiza tanto en la promoción de la salud como en la prevención, curación y rehabilitación del enfermo. La acción evangelizadora no compite ni se contrapone a todo lo que, en ese esfuerzo, hay de humanizador y liberador. Al contrario, el evangelio no hace sino promoverlo dando su sentido último a las aspiraciones más profundas de salud que se encierran en el ser humano.

Se puede decir que en el pasado el servicio de la Iglesia a los enfermos se realizaba bajo un doble aspecto:

- **Caritativo:** en lo que respecta a la atención sanitaria del que sufre, se hacía mediante los lugares de acogida (hospitales, hospicios, entre otros) y mediante los cuidados médicos y de enfermería.
- **Cultural:** había también un servicio cultural, en el sentido de que en un clima de fe generalizada el papel de la Iglesia (y, en esta época, también el papel del capellán) se resumía fundamentalmente en los gestos sacramentales: el perdón, la Eucaristía y la Extrema-Unión, en la perspectiva y con la intención de ayudar al enfermo a tener una “buena muerte”, es decir, una salida de este mundo en una amistad profundizada y aumentada con Dios, o tener un reencuentro con Él en una paz y armonía que excluían la rebelión y que integraban el ofrecimiento de sus sufrimientos y de su vida.

Es útil subrayar que, sobre todo después del Vaticano II, esta presencia tradicional de la Iglesia al lado de los enfermos ha sido grandemente transformada. Una de las grandes intuiciones de este Concilio, suscitada sin duda por el aumento de la increencia, fue el afirmar que Dios y su misterio, que la Iglesia y la revelación de la que ella es portadora, son

menos dogmas adquiridos y “verdades a creer”, que un punto de partida personal y comunitario; es decir, son más una búsqueda individual y colectiva, son una experiencia a renovar sin cesar a través del desarrollo y la evolución del mundo.

En esta nueva perspectiva, el miembro de un equipo religioso de un hospital se situará de manera muy diferente que en el pasado. Ya no es alguien que, rico en salud, seguro de su competencia y aún de sus medios, se acerca al enfermo y le da, de manera más o menos sistematizada, lo que el otro necesita (exactamente igual que los médicos). Ahora es alguien que se acerca al enfermo e intentará ponerse en la misma situación de pobreza y humildad que el enfermo, y en lugar de querer imponer una respuesta, una oración o quizás un sacramento, vivirá con el que sufre sus angustias, sus esperanzas, sus rechazos, sus dolores y les ayudará a caminar por este camino siempre desconocido y siempre sorprendente de la enfermedad y así por él llegar al encuentro con Cristo Jesús⁵⁵.

Por tanto, es urgente pasar de una pastoral de las certezas, en la que sabía todo, a una pastoral del acompañamiento, en la que se van haciendo descubrimientos poco a poco y en la que se da según lo que el otro pueda recibir. El administrador fiel del misterio de Dios no es aquel que ofrece todo a cualquier precio, con el riesgo de menospreciar al hombre y de despilfarrar a Dios, sino aquel que a cada uno le ofrece, en el tiempo oportuno, la medida que corresponde a su verdad, al grado de su fe, de su esperanza y de su amor.

Para trabajar en esta pastoral no bastan la buena voluntad y la generosidad. A veces, se piensa que la colaboración en la catequesis o la liturgia exige una cierta preparación y capacitación, mientras que en la pastoral de los enfermos es suficiente la buena voluntad. Se trata de una verdadera equivocación. La buena voluntad no garantiza la eficacia y buena realización del servicio pastoral de los enfermos. Es necesaria una formación. Es cierto que el mejor aprendizaje será la misma experiencia que da el trato con los enfermos y el conocimiento cercano del dolor y los problemas. Pero tampoco basta. Es necesario preocuparse de la formación. Y esta formación ha de llevarse a cabo bajo un doble aspecto⁵⁶:

- Formación cristiana cada vez mejor: la misión de la Iglesia en la sociedad moderna, cómo evangelizar en nuestros tiempos, el núcleo del mensaje evangélico, la visión cristiana de la enfermedad, la actitud de Jesús ante el enfermo, entre otros.

- Formación específica en este campo de los enfermos: el mundo del enfermo, su problemática, su psicología; el trato al enfermo, cómo acompañarlo en su enfermedad, entre otros. También es conveniente conocer el mundo sanitario, su estructura, sus problemas e injusticias, cuántos hospitales y centros de salud hay en la parroquia o zona, el funcionamiento hospitalario, los derechos del enfermo.

En este sentido, según el Comité de Ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, el rol del sacerdote en el acompañamiento a los enfermos ha de realizarse en una doble dimensión⁵⁷:

Dimensión simbólica:

Entre otras cualidades, para desempeñar este rol habría que señalar las siguientes:

- Habilidad en el escuchar y sintonizar con las historias personales.
- Habilidad para convertirse en amigo de los pacientes.
- Flexibilidad y cortesía para aceptar el rechazo sin sentirnos personalmente ofendidos.

Dimensión ritualista:

El religioso ha de estar suficientemente atento para saber dar el paso oportuno desde una tarea, en principio, clave para la relación paciente-religioso, a otra labor más ritualista y sacramental. El papel del sacerdote adquiere pleno sentido también cuando, además de haber favorecido la comunicación y relaciones interpersonales, sabe “ofrecer” otras dimensiones de la vida de fe de la Iglesia en toda su riqueza y plenitud, como:

- Ser vehículo de desahogo espiritual del enfermo mediante todo tipo de encuentro, facilitando conversaciones explícitas sobre la fe, Dios, la otra vida, el sufrimiento, a modo de desahogo espiritual.

- Ayudar a redescubrir y depurar la imagen auténtica de Dios, como Padre y Señor de la vida que acoge y perdona.
- Presentar a Jesús como Salvador, el Resucitado, que también ha pasado por el mismo proceso de sufrimiento y muerte.
- Aportar sencillas catequesis donde se deje claro que la enfermedad no es consecuencia de su pecado, evitando muchas fases depresivas por este motivo. Como mucho, se puede afirmar que la enfermedad es un misterio, parte integrante del mismo misterio y finitud del ser humano.
- La enfermedad, además, no se explica ni se razona desde la fe, sino que se ilumina y se vive desde ella.
- Y ante todo y siempre, manifestar un respeto máximo a sus creencias. Se trata, por nuestra parte, de exponer el mensaje, nunca de imponerlo.
- Invitar a la participación en las celebraciones rituales: sacramentos.
- Procurar la oración del enfermo y con el enfermo.
- Desarrollar su papel de sacerdote como guía espiritual y confesor y experto en facilitador de relaciones humanas.

Por otra parte, la enfermedad afecta también a la familia, a veces profundamente. Cambia sus planes y trastorna su ritmo de vida. Es fuente de inquietud y de dolor, de conflictos y desequilibrios emocionales, y pone a prueba los valores sobre los que se asienta. La enfermedad constituye también para la familia una experiencia dolorosa y dura. Por otra parte, el papel de la familia del enfermo es fundamental e insustituible. El enfermo necesita su cariño y sus cuidados para sentirse seguro, su comprensión y paciencia para no verse como una carga y un estorbo, y necesita su compañía y apoyo para poder afrontar con realismo y asumir con paz la enfermedad y la muerte⁵⁸.

Por ello, la pastoral de la salud ha de ocuparse también de la familia del enfermo. *“Es necesario un apoyo pastoral generoso, inteligente y prudente hacia las familias que pasan por situaciones difíciles. Estas son, por*

ejemplo, las familias con hijos minusválidos o drogadictos, las familias de los alcoholizados, los ancianos...La dolorosa experiencia de la viudez, de la muerte de un familiar, que mutila y transforma en profundidad el núcleo original de la familia” (Familiaris Consortio, 85)⁵⁹.

R. Delgado⁶⁰ sugiere que, en este sentido, la pastoral de la salud ha de impulsar una serie de actividades que figuran en la tabla 2-2.

Tabla 2-2. Actividades a desarrollar con los familiares por parte del sacerdote

- Preparar a las familias para afrontar la prueba de la enfermedad y de la muerte de uno de los suyos y para desempeñar su papel
- Colaborar con la sociedad y las profesiones sanitarias en la conservación de la salud de la familia, en su curación y en la creación de condiciones sociales, culturales, económicas y políticas sanas que le permitan gozar de buena salud
- Ejercer la solidaridad y la cercanía con las familias que cuentan con algún miembro enfermo, especialmente con las que se ven impotentes para sobrellevarlo solas y ofrecerles la Palabra del Señor, la oración y el servicio generoso de la comunidad para atender en sus necesidades
- Valorar la entrega de las familias que cuidan con amor solícito y paciente a sus enfermos y difundir su testimonio en la comunidad
- Acompañar a las familias que han perdido a un ser querido
- Acoger a los enfermos que han quedado sin familia alguna y ser para ellos “su” familia
- Apoyar y colaborar en toda clase de iniciativas, actividades y asociaciones que pretendan una atención más adecuada a las familias de los enfermos

Es fácil descubrir entre estas líneas la similitud en los cambios de actitud que debe operar en todos los profesionales que, dentro de un equipo, cuidan a enfermos, sobre todo a enfermos graves. La medicina moderna exige individualización en la atención, visión global de la persona enferma, principio de autonomía como una exigencia, atención a la familia, entre otras.

Amigos:

El viejo Nahum busca una sombra para refrescar el cuerpo y una soledad dónde bañar en rocío fresco su alma atormentada. Y Nahum habla así a su corazón:

“¿De dónde ha descendido Ella? Quisiera saber de dónde ha venido Ella, la Imagen del Dolor que me acompaña a todas partes como una sombra atormentadora. Infinitas veces he levantado mis ojos del polvo de la tierra y he mirado a lo altísimo con el ansia de encontrar un momento de alivio. ¿Quién te ha colocado tan cerca de mí y quién eligió mi corazón como santuario de tu Imagen?...Y la sabiduría de los hombres respondió a esta pregunta desolada: “Es la misma mano que levanta todos los días, al cantar el gallo, la Gran Hostia de fuego sobre el Altar de las aguas y de los montes”.

Nahum hizo alto en el camino desierto, a la sombra de un árbol. Y continuó hablando así a su alma:

“Ignoro en verdad todo lo que se refiere a la cuna y al significado del Dolor y de la Muerte. Quiero ver a través de mí mismo la mano que empuja sobre mí la nube densa y oscura que me envuelve y que apenas deja un hiato de alivio y de claridad en este camino. Mi consciencia me dice que jamás podré alejar de su santuario la Imagen angustiosa del Dolor que realza, ni el Espectro sereno de la Muerte que nos hará conocer un día la única felicidad que no existe. ¿Sabré esto algún día? ¿O acaso la verdadera vida consistirá en no saber nada de esto?...En vano he solicitado otra respuesta, porque la sabiduría de los hombres ha contestado invariablemente a mi pregunta: “Es la misma mano que levanta todos los días, al cantar el gallo, la Gran Hostia de fuego sobre el Altar de los montes y de las aguas”.

Y el viejo Nahum continuó hablándose a sí mismo de esta manera:

“El mérito del Hombre reside en saber asomarse a las cosas y en discernir, en los confines del horizonte que limitan, la Verdad Suprema; porque, ¿acaso las cosas son dignas del hombre si no es precisamente por lo que no tienen de cosas? Si no guardan un espíritu,

nos hablan de Él y nos aproximan a Él, y nos ponen en comunión íntima con Él... Porque mucho más allá de las cosas, en la lejanía inexplorada a donde no alcanzan los ojos, sigo viéndome a mí mismo, como si me mirase en el cristal purísimo de un espejo.

A la luz turbia de la consciencia las cosas nos parecen más grandes y asequibles. La niebla nos produce la ilusión de que los objetos están más próximos y de que se engrandecen con un espíritu gigantesco. ¿No habéis mirado las cosas una mañana de niebla?... Pues si las mirasteis, yo os pregunto ahora si no nos vemos más puros y más grandes, es decir, más cerca de nosotros mismos cuando los ojos están velados por la bruma interior, o cuando miramos las cosas en el momento de sumergirse o de levantarse en nuestro horizonte espiritual, en cuya posición las vemos más hondas, más admirables y terribles. Es por esto por lo que todavía no hemos visto claro en el espejo de las cosas, por lo que no hemos comprendido aún el verdadero significado del dolor, ni la intención creadora de la muerte, ni la esencia inmortal de nuestra vida. Es preciso, por lo tanto, que despejemos el horizonte, levantando la bruma que se extiende como una cortina en el interior de nuestro cielo. Porque entonces, a pesar de que las cosas parezcan alejarse de nuestro alcance, las veremos más radiantes y mucho más transparentes.

Quedó Nahum pensativo un momento, y continuó luego hablando así a su alma:

“No sólo los Dioses son inmortales. Desde que nos hemos lanzado a buscar el significado oculto de las cosas, hemos visto que también nosotros formamos parte de esa “eterna juventud” que nos envuelve y con la que nos confundimos en todo momento. No creáis que hablo de la inmortalidad de los héroes, cuyo espíritu flota entre nosotros como una luz inagotable y lejana. Quiero hablar de la perennidad de los espíritus humildes, de los hombres miserables, de aquellos que nada aparentan representar en la economía de la Humanidad. Y me refiero también a la vida perdurable de los seres más oscuros de la creación, de los organismos más diminutos y vulnerables que representan las formas primitivas de la vida.

Viejo soy, y rendido está mi cuerpo de tanto peregrinar en la tierra. También he preguntado a la Sabiduría si mi decrepitud es un hecho

irremediable o un accidente que la fatalidad ha puesto en mi camino, pero que podré sortear un remoto día. ¿Acaso podré levantarme a la altura de los Dioses y ser, como ellos, dueño de los siglos? ¿Podré eximirme de dormir el sueño sin despertar y sin ensueños?... Porque es claro que mi vida, nuestra vida, brota de una fuente inagotable que se alimenta siempre de su propia agua y que circula siempre sin perder una sola gota. Porque es una verdad que yo me siento rejuvenecer en los hijos de mi germen que yacen esparcidos en todos los lugares de la tierra, y que me continúo vigoroso y lúcido a través de la simiente que he dejado caer en los campos más remotos y que ya luce como una gran espiga repleta”.

“Mas cuando miro hacia adentro, cuando me miro a mí mismo, entonces ya creo que este pedazo de carne está pronto a deshacerse y a ser pasto de los vermes devoradores. Como voy viejo y tengo fe en el destino y confianza ilimitada en el valor de la existencia, siento ya el deseo de morir con la gentileza del que todo lo comprende. Ya debo mirar a la Muerte como una imagen deseada que quizás haya tardado demasiado en venir a mi encuentro.”

Nahum guardó silencio y se puso a mirar a la lejanía, hacia aquel trozo de cielo que el Sol acababa de teñir de púrpura. El viejo peregrino se sintió más joven, más viril, dueño de una fortaleza desconocida; y habiéndose asomado por última vez al gran misterio de las cosas, se sintió más limpio de alma y más lúcido que en todos los largos años de su éxodo a través del campo del Dolor. Y habló de esta manera a su corazón:

“La voluntad de vivir no puede llegar más allá de la existencia. El único remedio heroico que puede hacernos recibir serenamente la última visita, no es el desprecio de la vida, sino el ansia de la muerte. Basta tener fe en que nuestra conciencia supervivirá en nosotros mismos después del trance inevitable, y que vivirá encarnada en los hijos o que flotará desnuda, sin envoltura alguna, en el Reino de los Ideales. ¿Por ventura podemos considerarnos extintos cuando estamos ligados por hondas raíces al pasado y al porvenir de la humanidad, y cuando la conciencia no nos engaña al decirnos que el trance supremo de la disolución no significa otra cosa que la renovación de la propia vida? ¿No debemos entonces cultivar y satisfacer el instinto de la muerte como el único placer positivo, como la suprema felicidad?

Así habló el viejo Nahum. Y cuando se disponía tranquilamente a dormir el sueño sin despertar, la voz de la sabiduría le gritó al oído:

“¡CONOCERÁS LA ÚNICA VERDAD DESPUÉS DE LA MUERTE!”

REFERENCIAS

1. Biblia. Job, 16, 22.
2. **Frankl VE:** *La presencia ignorada de Dios*. Barcelona: Herder, 1991; 26.
3. **Kleinman A:** *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. Nueva York: Basic Books; 1998. p. 49-50.
4. **Heath I:** *Ayudar a morir*. Buenos Aires: Katz Editores; 2008. p. 48-49.
5. **García Pintos C:** Sobre la Re-Humanización de la Psicología y el Proceso de Maduración Noética (Una Psicología para el Hombre). En: Lukas E. *De la vida fugaz*. Buenos Aires: Almagesto; 1994. p. 69.
6. Mitterrand F [prefacio]. En: De Hennezel M. *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza Janés; 1996. p. 12.
7. **Argullol R:** *El cazador de instantes*. Barcelona: Destino; 1996. p. 44.
8. **Acuña M:** *Poesías escogidas*. México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 67-74.
9. **Acuña M:** Op. cit.; p. 110-112.
10. **Unamuno M:** *Antología poética*. Madrid: Espasa Calpe; 1999. p. 58-60.
11. **Marti K:** *Oraciones fúnebres*. Madrid: Hiperión; 1998. p. 49.
12. **Bloch E:** *Geist der Utopie*. Berlín: Cassierer; 1923. p. 358.
13. En: *Poesía chilena de hoy*. De Parra a nuestros días, selección de Erwin Díaz (5ª Ed.). Santiago de Chile: Ediciones Documentas; 1992.

14. Witzel L. Citado por: Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus; 1987. p. 476.
15. **Lukas ES**: Sobre la transitoriedad de la vida. En: Lukas ES, García Pinto C. *De la Vida fugaz*. Buenos Aires: Almagesto; 1994. p. 28-32.
16. **Lukas ES**: *Op. cit.*; p. 27-28.
17. **Rimpoché S**: *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Urano; 1994.
18. **Séneca**: *Op. cit.*; I: 311-312.
19. **Pavese C**: *El oficio de vivir. El oficio de poeta*. Barcelona: Bruguera; 1980. p. 103.
20. **Soto Viñolo J**: *Hemingway. Literatura y tauromaquia*. Jano 1999; 1.304: 110.
21. **Benedetti M**: *Inventario Dos*. Madrid: Visor; 1994. p. 267-268.
22. **Borges J**: *Obra poética*. Buenos Aires: Emecé; 1977. p. 424.
23. **Valente JA**: *Obra poética 1. Punto 0 (1953-1976)*. Madrid: Alianza; 1999. p. 30.
24. **Edassery D, Kuttierath SK**: *La spiritualité au sens "laique"*. Europ J Palliat Care, 1998; 5 (5):165-167.
25. **Borges JL**: *Op. cit.*; p. 72-73.
26. En: *Antología de la poesía hispanoamericana contemporánea 1914-1987*. (Jiménez JO, ed.). Madrid: Alianza; 2000. p. 284.
27. **Blest Gana G**: Mirada retrospectiva, En: *Poesía Universal* (María Romero, ed.). Santiago de Chile; 1949. p. 117.
28. Pemán JM. Citado por: Maza E. *El amor, el sufrimiento y la muerte*. México: Proceso; 1989. p. 159.
29. **Hinton J**: *The Influence of Previous Personality on Reactions to Having Terminal Cancer*. Omega, 1975; 6: 95-111.
30. **Blest Gana G**: Mirada retrospectiva. *Poesía Universal* (8ªed.). María Romero (ed.). Madrid: Ediciones Rodas; 1972. p. 117.
31. **Malherbe JF**: *Hacia una ética de la Medicina*. Santafé de Bogotá: San Pablo; 1993. p. 73.
32. *Ibid.*, 75.

33. **Valente JA:** *Op. cit.*; p. 191.
34. Citado por: Bellido JF. *Al otro lado de la muerte*. Madrid: Ciudad Nueva; 1994. p. 18-19.
35. **Aleixandre V:** *Espadas como labios. La destrucción o el amor*. Madrid: Castalia; 1972. p. 86.
36. **Evely L:** *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca: Sígueme; 1980. p. 65-66.
37. **Hidalgo JL:** *Poesías completas*. Barcelona: DVD Ediciones; 2000. p. 116.
38. **Bergamín J:** *Antología poética*. Madrid: Castalia; 1997. p. 107.
39. *Ibid.*, 220-221.
40. **Toynbee A:** El interés del hombre en la vida después de la muerte. En: Toynbee A, Koestler A *et al.* *La vida después de la muerte*. Barcelona: Edhasa; 1977. p. 40-41.
41. Parra N. En: *Antología de la poesía hispanoamericana contemporánea 1914-1987*. (Jiménez JO., ed.). Madrid: Alianza; 2000. p. 547-549.
42. **Borges JL:** *Op. cit.*; p. 623.
43. **Baudouin JL, Blondeau D:** *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Barcelona: Herder; 1995. p. 24-25.
44. **Espru S:** *Antología lírica*. Madrid: Cátedra; 1987. p. 169.
45. **Brusco A:** *Humanización de la enfermería*. En: Bermejo JC. *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo; 1997. p. 32.
46. **Baudouin JL, Blondeau D:** *Op. cit.*; 36-37.
47. **Roldán Valencia I:** *Medicina Humanizada*. Santafé de Bogotá: Selare; 1992. p. 72-73.
48. **Gómez Sancho M:** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998. p. 203.
49. **Saramago J:** Citado por: Álvarez A. Jano, 1998; 1274: 95.
50. **Cernuda L:** *La realidad y el deseo (1924-1962)*. Madrid: Alianza; 2000. p. 14-17.
51. **Frankl VE:** *La presencia ignorada de Dios*. Barcelona: Herder; 1991. p. 83-84.

52. *Ibid.*, 81-82.
53. **Kübler-Ross E:** *The Wheel of Life*. Nueva York: Scribner; 1997. p. 149.
54. **Pagola JA:** *La acción evangelizadora de la comunidad cristiana en el campo de la salud*. En: Pastoral de la Salud. Barcelona: Dossiers CPL 60; 1993. p. 14.
55. **Pauliat P:** *Acompañamiento humano y sacramental*. En: Pastoral de la Salud. Barcelona: Dossiers CPL 60; 1993. p. 70.
56. Delegación de Madrid. Enviados para la compasión. Orientaciones para los equipos parroquiales. En: *Pastoral de la Salud*. Barcelona: Dossiers CPL 60; 1993. p. 170.
57. Comité de ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Madrid; 1992. p. 82-83.
58. **Gómez Sancho M:** *Op. cit.*; 1998.
59. Citado por Delgado R. Líneas de acción de la pastoral de la salud en la parroquia. En: *Pastoral de la Salud*. Barcelona: Dossiers CPL 60; 1993. p. 130.
60. **Delgado R:** *Op. cit.*; p. 130.
61. Citado por: Nóvoa Santos R. La Vejez, la Muerte y la Inmortalidad. Santiago de Compostela: Tipografía de “El Eco de Santiago”; 1916.

- CAPÍTULO 3 -

La agonía como fenómeno antropológico.
Comunicación y soporte en los últimos días de vida.
Atención en la agonía

EL ACERCAMIENTO DE LA MUERTE

*El cuerpo, mi prisión, resulta menos
opresivo cuando mi mente empieza
a volar como una mariposa.*
Bauby¹

En palabras de Padmasambhava²: *“Los seres humanos afrontamos dos causas de muerte: muerte prematura y muerte por el agotamiento del tiempo natural de duración de nuestra vida. La muerte prematura puede evitarse mediante los métodos que se enseñan para prolongar la vida. Sin embargo, cuando la causa de nuestra muerte es que ha llegado el fin del tiempo natural de duración de nuestra vida, somos como un candil que se ha quedado sin aceite. No hay manera de evitar la muerte con engaños; es necesario prepararse para partir”.*

Desde el momento en que un enfermo es considerado terminal, puede haber un periodo de tiempo más o menos largo en el que la enfermedad progresa y se estaciona de forma intermitente, irregular y con la aparición de diversos problemas de todo tipo.

A medida que el final se acerca, generalmente, los problemas aumentan cuantitativa y cualitativamente, y no sólo para el enfermo, sino también para los familiares y, con frecuencia, también para el propio equipo terapéutico.

El tratar con los moribundos es una tarea muy dura (física y mentalmente), que fácilmente puede arrastrar a una situación que deje emocionalmente vacío, físicamente exhausto y profundamente abrumado³.

Se entra así en una fase que se caracteriza por un deterioro progresivo del estado general, con frecuentes y rápidos cambios, aparición de síntomas nuevos o agravamiento de otros preexistentes, entre los que destacan el deterioro de la consciencia, que puede llegar al coma, desorientación, confusión, agitación psicomotora, trastornos respiratorios con respiración irregular o estertorosa por acúmulo de secreciones, fiebre, dada la alta

incidencia de infecciones como causa de muerte en los pacientes con cáncer, dificultad o incapacidad para la deglución, ansiedad, depresión, miedo (explícito o no), retención urinaria, entre otros y que en conjunto indican una muerte más o menos inminente y que provoca un gran impacto emocional en la familia y en el equipo terapéutico y que puede dar lugar a una crisis de claudicación emocional en la familia.

La profesión de enfermería, históricamente, ha liderado los cuidados y de manera especial el de aquellos pacientes que no tienen posibilidades de curación. Estos profesionales han sido los confidentes en los momentos más íntimos de los pacientes, son testigos de su evolución hasta el último momento. Esta realidad cotidiana en enfermería no ha sido valorada ni considerada lo suficiente como para dotar a dichos profesionales del entrenamiento adecuado para cuidar el proceso de morir.

La vivencia habitual es de mínima atención o de pasividad, que se asemeja a la ignorancia del grave problema que afecta al paciente, la familia y a los propios profesionales. Tal es así que no existen en los hospitales normalmente espacios destinados para acoger y escuchar a los familiares del enfermo, ni es habitual el análisis en grupo de las preocupaciones y tensiones que genera la muerte de los pacientes. La implicación necesaria para proporcionar apoyo psicoemocional se rechaza en nombre de una profesionalidad mal entendida. La formación académica se ha orientado hacia técnicas y maniobras de gran complejidad, que si bien son muy necesarias, han hecho olvidar las cualidades personales de cada profesional y el entrenamiento adecuado en el abordaje de los aspectos psicoemocionales.

Cuando el paciente se está muriendo, se percibe la sensación de fracaso o de indiferencia ante el hecho. La ausencia y, en el peor de los casos, la presencia con intervenciones torpes del profesional, que empeora la situación con sus gestos, palabras, actividades y actitudes, frecuentemente inapropiadas. La prisa suele ser la disculpa más utilizada, en un momento en el que el tiempo se debe detener para aquellos a los que afecta el hecho de morir.

La agonía del paciente es un momento importante e íntimo donde nuestra presencia va a significar una relación especial con él y su familia (de ser posible, el paciente estará siempre acompañado de las personas allegadas que quieran permanecer con él, tanto si la muerte se produce en el hospital, como en el domicilio).

LA AGONÍA COMO FENÓMENO ANTROPOLÓGICO

*Y cuando llegue el día del último viaje,
y esté al partir la nave que nunca ha de tornar,
me encontraréis a bordo, ligero de equipaje,
casi desnudo, como los hijos de la mar.*

Antonio Machado ⁴

Las costumbres y ritos sociales alrededor del final de la vida han cambiado profundamente. A principios del siglo XX, por ejemplo, cuando se hallaba un enfermo en la agonía, era práctica seguida por todos el encender una vela ante una imagen y encomendar a Dios el alma del que agoniza, siendo costumbre que muy pocos presencien los últimos momentos del que va a expirar, al que ordinariamente dejan solo, permaneciendo la familia y los que la acompañan en la habitación inmediata a la que ocupa el enfermo. En Segovia, no sólo en los pueblos, sino en la capital misma, tocaban a la agonía, avisando la campana de la iglesia parroquial, con tres toques si es hombre y dos si es mujer, que hay un feligrés próximo a morir, para que se le encomiende a Dios; y cuando ha ocurrido el fallecimiento, la campana lo anunciaba también, y después se suele *dar el clamor*, es decir, doblar las campanas a muerto. (Se acostumbraba también mandar que se *diera un clamor* por los que han muerto fuera de la localidad, para que sepan su defunción los del pueblo. Por cada clamor se abonaban al sacristán cincuenta céntimos de peseta)⁵.

Es indudable que la mayoría de las personas, al contrario que antaño, preferirían hoy una muerte repentina e instantánea. Mucha gente manifiesta tenerle más miedo al proceso de morir que a la muerte y casi siempre terminan diciendo que, fundamentalmente, lo que no quieren es sufrir. Por lo tanto, lo que la mayoría de las personas temen es precisamente la agonía. Es característico el rechazo expreso de algunas personas a morir tras una agonía, a morir de una enfermedad. Tal es el caso, por ejemplo, de guerrilleros y profesionales de la milicia, que casi siempre dicen querer morir “con las botas puestas”. Esta idea está muy bellamente expresada en el poema “*El luchador enfermo*”, del poeta peruano Felipe Sassone⁶:

Pasé toda la vida combatiendo,

*muchas veces caí sin ser vencido,
y hoy ni sangro, Señor, ni estoy herido,
y aquí sin combatir me estoy muriendo.*

*No me importa el dolor que padeciendo
estoy por este mal desconocido;
pero quiero morir apercibido,
quiero morir luchando y no durmiendo.*

*Yo no quiero acabar como me acabo,
enfermo, de mi historia en menoscabo;
no me importa morir, más de otra suerte:*

*quiero caer riñendo, y que mi vida
se escape por la boca de una herida
que dé un beso de púrpura a la Muerte.*

Con el telón de fondo de un final seguro y a medida que se acerca a él, el paciente va transcurriendo por una sucesión de estados, preocupaciones, temores y molestias, que vividas con toda la subjetividad que la ocasión permite, constituyen un momento culminante en su vida como individuo. Fray Luis de Granada⁷ hacía referencia a la situación de agonía comparándola con la mayor de las batallas de la vida, por la separación de los seres y cosas queridas (títulos, honor, riquezas, entre otras) y la perturbación de los sentidos ante el horror a la sepultura y la suerte del alma. El destino del hombre estaba ligado a la angustia y al dolor en su nacimiento y en su partida.

Existen cuatro puntos centrales⁸:

1. Por un lado, la agonía es algo diferente de la desintegración de la personalidad: es un cambio dinámico, adaptativo a una nueva situación. El sujeto sigue siendo (salvo alteración mental, y aún con ella en muchas ocasiones) el dueño y señor de sus actos y de su voluntad y nadie debe, por ello, tener el derecho a usurparle su libertad obligándole a aceptar un trato paternalista e invalidante. Por ello, el diccionario define la agonía como el “*miedo y congoja del moribundo*”. Pero esto,

en la realidad, ¿en qué consiste? Para muchos, esta situación no llega a producirse realmente porque la consciencia se obnubila antes por causas metabólicas, entre otras. Para otros, es la lucidez que les acompaña hasta los últimos instantes, la que les permite reaccionar de la manera característica en cada uno de ellos, de la misma manera y por las mismas causas que han hecho reaccionar de una forma propia y personal a lo largo de su vida ante las situaciones difíciles: por ello, se puede afirmar que no hay una agonía, sino tantas clases de agonías como de individuos.

2. Por otro lado, el miedo no es la respuesta dominante a la muerte en el proceso agónico. Como veremos posteriormente, angustia y miedo acompañan al moribundo con mayor intensidad de lo que lo han hecho a lo largo de su vida. Pero en esos momentos hay cosas que le preocupan más. Una de las cosas que más le cuesta tolerar es la *insignificancia de su caso*: él va a morir y la gente actúa como si no pasara nada. No se le presta ni un mínimo de atención amistosa: el médico se encuentra incómodo. Por eso, es tan importante el mensaje que la Dra. Saunders transmite a sus enfermos⁹:

“Tú importas por ser tú: importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no sólo por ayudarte a morir mejor, sino a vivir hasta el final”.

3. Pero tampoco es la muerte la preocupación central del moribundo. El dolor (si lo experimenta), la memoria que de él quede, la preocupación por la situación en que queden quienes le sobrevivan, la frustración por lo inacabado o inalcanzado, la satisfacción por lo logrado... Son muchas las cuestiones que se interponen en la mente del que se halla en la recta final. Pensar en los demás, dejar sus cosas en regla y fáciles para quienes le sigan, es algo que demostradamente reconforta al moribundo. Al parecer, las últimas palabras de Alejandro Magno¹⁰ antes de morir fueron: *“Mis generales me harán funerales sangrientos”*, expresando así su preocupación por las guerras que el creía –y, por lo que se vio, con razón–, que se producirían después de su muerte. Así, decía Marcuse que los hombres pueden morir sin angustia si saben que los seres amados están preservados de la miseria y del olvido.

Que una de las preocupaciones fundamentales de quien va a morir es dejar a las personas amadas, debe haber sido así a través de los tiempos y en todas las culturas. Observemos, por ejemplo, un canto a dios de los guerreros apaches antes de entrar en batalla¹¹:

*Padre salimos a morir.
No lo lamentamos por nosotros mismos,
sino por los que dejamos.
No dejes que el miedo nos invada,
Salimos a morir.*

Pero ese mismo hecho, las personas que dejamos, puede ayudar a dar un sentido a nuestra vida y a nuestra muerte. El psiquiatra Viktor Frankl¹² se expresó así ante una paciente cancerosa terminal:

“Cuando me invitaron a la Universidad de Stanford mis colegas me enfrentaron a una mujer con cáncer que sabía que moriría en un par de semanas. Tenían curiosidad por lo que yo podía decirle. Dejé que hablara. Ella lamentaba abandonar a su familia y a su hijo. Casi golpeé la mesa con mis puños y le dije: ‘Ahora escúcheme, usted está desesperada, pero yo le pregunto cuán desesperada estaría una mujer que no tuviera nada que dejar al mundo’. En ese momento ella comprendió su fortuna y empezó a sonreír”. En el poema “*Los hijos*”, José Luis Hidalgo¹³ describe cómo precisamente la existencia de los hijos puede llegar a condicionar la aceptación de la muerte:

*Yo quisiera morir cuando ya tenga
mi sangre en otras sangres derramada
y ya mi corazón sea semilla
que florezca su flor en otra rama.*

*Porque entonces, Señor, mi tronco seco,
sin la savia de Ti, se irá a la nada,
pero las ramas altas de mi vida
seguirán por tu luz alimentadas.*

Y pasarán los años; mi madera

*sobre el suelo caerá por Ti talada
y en su carne, ya tierra para siempre,
crecerán las raíces de sus ramas.*

*Así podré tenerte, con mis hijos
podré llegar a Ti; por tus palabras,
podré llorar de Ti, podré soñarte
buscando en el futuro tus entrañas.*

*Pero si no es así, si en mí se ciegan
los ríos de la sangre que te cantan,
jamás te encontraré, porque los muertos
están muertos y mueren y se acaban.*

4. Por consiguiente, se puede concluir que la manera de morir de un sujeto concreto queda condicionada por tres grupos de factores:
- La anterior personalidad, historia de aprendizajes y estilos de vida de ese sujeto.
 - La naturaleza de la noxa letal, su duración, tipo de síntomas, grado de dolor, entre otros.
 - La asistencia proporcionada a nivel social, afectivo, físico, entre otros.

No cabe decir, cómo se oye, a veces, que cada uno tiene la muerte que se merece. Dice Cobo Medina¹⁴ que hay muertes dignas y muertes indignas; hay muertes limpias y muertes sórdidas; hay muertes escandalosas y hay muertes silenciosas, etcétera. Unas y otras pueden suceder indistintamente dentro de cuchitriles o de mansiones, en potentados y en miserables, en sabios y en ignorantes, en santos y en pecadores. Personas sagradas han muerto con extraordinaria angustia y gente criminal ha muerto con indiferencia y hasta en calma. Hay muertes tranquilas, seguramente más frecuentes en personas ancianas con patologías crónicas que van debilitando progresivamente el organismo. Y hay muertes terribles, muy dolorosas, espectaculares, de intenso sufrimiento, que, sin descanso, conducen al final. La agonía es una lucha, una rebeldía del organismo y de la persona, la última batalla por la vida. Hay muertes con agonías rápidas y hay agonías largas.

La paz y el descanso son algunos de los tópicos más extendidos con respecto a la Muerte. La Muerte como descanso y paz. *Requiescat in Pace*. Descanse en paz, dicen las esquelas fúnebres. Tras un viaje, de alegrías y de penas, pero, en definitiva, un viaje cansado, llega, al final, el reposo ansiado.

Lo encontramos en las Coplas de Manrique:

*Partimos cuando nacemos,
andamos mientras vivimos,
y llegamos
al tiempo que fenecemos;
así que cuando morimos
descansamos.*

Si hay una cuestión inquietante que los familiares (y a veces también los enfermos) preguntan con insistencia es precisamente ésta: cómo será el final. Los familiares desean saber los acontecimientos que pueden suceder y la forma en que los podrán hacer frente. De una manera más general, preguntas de este tipo revelan, de una forma más o menos encubierta, el miedo que todos y cada uno de nosotros tenemos a la muerte, aunque en este momento se vaya a consumir en otra persona.

¿Y cómo será el final?

Recuerda que eres el autor de un drama, tal y como lo quiere el amo: corto si lo quiere corto, largo si lo quiere largo; si quiere que hagas el papel de enemigo, de cojo, de soberano o de particular, muestra capacidad para representar bien tu papel; te corresponde interpretar bien el personaje que te ha sido confiado, pero el escogerlo le corresponde a otro.

Epícteto¹⁵

*Ahora que el bardo del morir amanece sobre mí,
abandonaré todo aferramiento, anhelo y apego,
entraré sin distracción en la consciencia clara de la enseñanza
y proyectaré mi consciencia al espacio de la Rigpa no nacida;
Al dejar este cuerpo compuesto de carne y sangre*

lo conoceré como una ilusión transitoria.

Padmasambhava¹⁶

(Libro tibetano de los muertos)

En el momento de la muerte, hay dos cosas que cuentan: lo que hayamos hecho en la vida y el estado mental en que nos hallemos entonces.

En el caso del cáncer, la muerte llega de una forma más o menos “esperada”, aunque repetidamente conjurada. Desde el punto de vista práctico, puede decirse que existen tres posibilidades por lo que respecta a la llegada de la muerte¹⁷:

Primera posibilidad

La más frecuente es cuando la muerte sucede después de un período de continuo y progresivo deterioro físico, de un agotamiento de las propias energías. Sucede una diseminación metastásica de la enfermedad tumoral que llega a invadir órganos vitales, como riñón, hígado, cerebro, entre otros, que conduce a un estado tóxico por insuficiencia funcional de estos órganos. Los últimos días se caracterizan entonces por una progresiva obnubilación del enfermo, que tiende a desconectarse cada vez más de lo que le rodea, adormeciéndose cada vez de una forma más continua y profunda. Escuchemos la voz de J. A. Valente¹⁸ en su poema “El vuelo alto y ligero” (1998):

*ME CRUZAS, muerte, con tu enorme manto
de enredaderas amarillas.*

*Me miras fijamente
Desde antiguo
me conoces y yo a ti.*

*Lenta, muy lenta, muerte, en la belleza
tan lenta del otoño.*

*Si esta fuera la hora
dame la mano, muerte, para entrar contigo
en el dorado reino de las sombras.*

La muerte suele llegar pocas horas o días después.

Esta situación es muchas veces deseable, ya que el enfermo no se da cuenta de lo que está sucediendo y el sufrimiento físico y psíquico están ausentes. La eventual ayuda de algún sedante cubrirá la posibilidad de algún episodio de lucidez dolorosa.

En opinión de Hinton¹⁹, 94% de los moribundos entra en coma entre 6 horas y 6 días antes de la muerte. Para este mismo autor, el sufrimiento durante el proceso de morir es variable; en ocasiones, no es fácil constatar cuán intenso es el dolor y la pena de los pacientes moribundos; el grado en que una persona sufre molestias de tipo físico en sus últimos momentos depende de su grado de consciencia... la mayoría de los pacientes llegan a embotarse poco a poco y al cabo de cierto tiempo se encuentran al margen de lo que sucede... el recuerdo de las molestias recientes se desvanece, la percepción se halla un poco obnubilada y el futuro inmediato no está tan penetrado por la firme convicción de que el dolor puede regresar de nuevo. En las últimas etapas, el estado de alerta se hace cada vez menos común²⁰.

Segunda posibilidad

La segunda posibilidad es que las cosas se sucedan como en el apartado anterior, pero sin adormecimiento ni obnubilación del paciente. La situación es entonces más delicada, ya que el enfermo está consciente hasta el final, supone un mayor impacto para la familia y requerirá mucho más apoyo y dedicación por parte del equipo terapéutico.

De todas formas, esta manera de morir puede ser tremendamente positiva para alguna persona, que, siendo consciente de su situación y habiéndola asumido y aceptado serenamente, puede dar un sentido a esta, la última fase de su vida, y que puede significar un crecimiento personal. La Dra. Kübler Ross, que, como se ha dicho, ha dedicado su vida profesional al estudio de los moribundos, tituló uno de sus libros: *“La muerte, último peldaño de crecimiento”*.

Para los enfermos, este periodo puede ser una oportunidad para avanzar en el proceso de aceptación facilitada, a veces, por el propio deterioro. Dice Montaigne²¹: *“Observo que a medida que me adentro en la enfermedad caigo de manera natural en cierto desdén por la vida. Encuentro que cuesta más digerir la resolución de morir cuando se tiene salud que si se tiene fiebre. [...] El salto del malestar al no estar no es tan*

grave como el que va de estar en estado dulce y floreciente a otro arduo y doloroso”.

Son los casos en los que el enfermo puede vivir su propia muerte, algo a lo que muchas personas no quieren renunciar. Vivir la muerte quiere decir aproximarse en estado de vigilia, de curiosidad lúcida, a una experiencia que no es nunca la experiencia de la muerte misma sino más bien la experiencia de las vivencias de los tiempos previos a su advenimiento. Es participar de la pre-muerte propia forjando acciones con miras al dejar de vivir que se aproxima. Y también el poderse expresar. Así lo expone de manera muy bella Francisco Pino²² en su poema “*En ese instante*” (de “*Más cerca*”):

*Concédeme, Señor, en ese instante
que ha de llegar, en ese instante último,
llevar al infinito inconcebible
lo poco del lenguaje.
Concédeme, Señor, en ese instante
un nombre conocido para aquello
que contemple, y decirle y al decirle
saber de mí y hallarme.
Tendré miedo, Señor, si en ese instante
nada puedo nombrar con la palabra
que abrió a mi entendimiento un horizonte
y a la vez una margen.
Concédeme, Señor, algo que ponga
como orillas a tus infinidades
que a márgenes hermosas y a ternuras,
Señor, me acostumbraste.
Concédeme, mi Dios, en ese instante
una palabra mansa que me entregue
lo ignoto como en este a lo invisible.*

Dice Alizade²³ que cuando alguien accede al hecho de vivir su muerte, ese alguien puede dirigir su atención a los preparativos del tránsito vivo-muerto. Habrá de atender los movimientos internos de un cuerpo desfalleciente, dolido, entre otros, el cual, por múltiples carriles endógenos, comunica en una suerte de partes instantáneos los cambios

biológicos que están sucediendo. El cuerpo dice que está transitando el camino que lleva al final de su vida y, a pesar de ello, la catectización (relativo a la catexis) del entorno no cesa y el último acto recibe tumultuosos y numerosos sucesos anímicos.

El sujeto que vive su muerte, actúa. La muerte por venir es esperada en forma activa. Existe una toma de decisiones, una serie de actos que espontáneamente exigen ser llevados a cabo. Conforman estos el trabajo preparatorio de la muerte. Trátase de un territorio psíquico que pone a prueba al sujeto, en tanto lo insta a ejercer figuras de despedida: testamento, legados, donaciones, regalos en vida, consejos, aprestos familiares, venganzas finales, justicias, entre otros. Lo externo se pone en orden como una vía preparatoria para que, a su vez, lo interno también lo esté. La casa se ordena, las valijas para la partida se preparan. Lejos de estar vacías, contienen preocupaciones, dudas, avisos, esperanzas, opiniones, ilusiones, proyectos para los que quedan, creencias en el más allá, entre otras.

Así lo describe el poeta José María Valverde²⁴ en *Elegía para mi muerte* en “Hombre de Dios”:

[...]

Se quedarán mis cosas sin mí desconcertadas.

Seguirá mi tristeza paseando

por rincones de sombra.

En mi amada ventana del sillón y la mesa

seguirán los ocasos cayendo como siempre,

y el chopo del jardín, crecido ante mis ojos,

morirá y volverá como cuando yo estaba...

En penumbra, mis versos hablarán en voz baja.

Se secarán mis libros poco a poco,

oliendo a fruta vieja.

Diminutas reliquias de mi vida

—una flor en un libro, un verso en alguien—

seguirán, como piedras disparadas,

conservando mi fuerza en este mundo

cuando yo me haya ido.

... Y os quedaréis vosotros, muchachas, pero un día

os marcharéis también.

[...]

Al final, Juan Ramón Jiménez²⁵ nos dice que hasta la poesía misma terminará por desaparecer y morir:

*¡También tú, poesía mía,
como mi cuerpo, que te ha dado alma,
te habrás de deshacer –¿en qué?– del todo;
y esta organización perfecta y mágica
será ruina –¿de qué?– un día!*

*¡Anda a los corazones, y da en ellos,
como mi cuerpo bajo tierra,
rosas de luz y amor, enrédete
a las vidas, como un rosal divino,
puebla el mundo ideal de estrellas bajas!*

El moribundo habita su tiempo de morir y ejerce la pulsión de vida hasta casi el último momento. El tiempo de estar muriendo permite que se lleve a cabo cierta elaboración del duelo de perder la vida y que penetre en el alma el sentimiento de aceptación de la finitud. Cuando la muerte se aproxima, esta elaboración ayuda a que la pulsión de vida renuncie ya a su actuar preparatorio y dé cabida, como expresa Alizade, a la *invasión necesaria de la pulsión de muerte*, la cual, de manera cabal, conduce a ese sujeto a su morada final.

Ante la pregunta de “¿a usted cómo le gustaría morir?”, los hombres se dividen en los que desearían una muerte por sorpresa, repentina, sin darse cuenta y los que, por el contrario, preferían saberlo con antelación, arreglar sus cosas, “vivir su muerte”. Por lo tanto, antes de considerar el caso concreto de cada persona en trance de morir, habrá que suponer que muchos enfermos terminales no quieren, en principio, renunciar a seguir creciendo hasta el final y a morir con sentido.

Algunos poetas han expresado de forma muy bella su deseo de vivir su muerte como, por ejemplo, Bergamín²⁶:

*Señor, yo quiero morirme
como se muere cualquiera:*

*cualquiera que no sea un héroe,
ni un suicida, ni un poeta
que quiera darle a su muerte
más razón que la que tenga.
Quiero morirme, Señor,
igual que si me durmiera
en Ti; como cuando niño
me dormía, sin que apenas
supiese yo que era en Ti
y por Ti que el alma sueña.
[...]
Por eso quiero, Señor,
morir sin que ella lo sepa.
Quiero morirme, Señor,
como si no me muriera.*

Y también Leopoldo Lugones²⁷

*Yo quisiera morir como las rosas
en la blancura del deshojamiento.
Irme suave y cordial, callado y lento
en la quietud conforme de las cosas.
Prolongar por las calles arenosas
del jardín, ya macilento,
la blandura de mi deshojamiento
en la melancolía de las rosas.*

La elección de una muerte repentina tiene que ver con el pánico que se tiene generalmente a la muerte, sobre todo, con el miedo al sufrimiento de que muchas veces va precedida.

En opinión de Blanco Picabia, un gran y universal problema es el que se refiere al temor al sufrimiento vinculado a la enfermedad letal. En 1974, 90% de la población americana deseaba que su muerte fuera súbita y sin agonía, aunque eso perjudicara a los supervivientes. Y este deseo se basa únicamente en el miedo al dolor que presuponían que debía existir en esas circunstancias. Por ello, el cáncer era con mucho la enfermedad más temida por los encuestados en aquel momento. Quizás la actitud ante el

sida se haya aproximado actualmente a la que entonces se expresaba ante el cáncer²⁸. Un estudio de Feifel, realizado casi veinte años antes, arrojaba datos idénticos; cuando se les preguntó a los encuestados cómo les gustaría morir, la respuesta casi universal que dieron fue: un rápido y tranquilo abandono de la existencia. El 90% manifestó que deseaba morir repentinamente para evitar el sufrimiento. El deseo comúnmente expresado era el de dejar de existir tranquilamente durante el sueño, si bien hubo algunos que deseaban un pequeño lapso para despedirse²⁹. Cada vez predominan más estas personas y la vieja sentencia “*A subitanea et improvisa morte libera nos Domine*” (líbranos, Señor, de la muerte imprevista y súbita), no tiene hoy ninguna vigencia. Entre las excepciones, podemos citar los inquietantes versos de M. Domínguez³⁰:

*Antes de partir quisiera
besar aquellos ojos que
vi de soledad en la siesta.
Casi sin darme cuenta
cayó la tarde, que más tarde
se hizo obscura, que
más tarde se hizo negra.*

Muchas personas temen realmente el proceso de morir, más que la muerte misma. Así se explicaba Quevedo hablando de este asunto³¹:

“Si la muerte no tiene otra cosa mala que los ansiosos pensamientos del ánimo y los dolores tormentosos del cuerpo que la preceden, la que viene antecediendo las ansias, aquella que arriba presto previniendo los dolores será buena”.

Esto pasa cuando el tramo final de la vida se va ensombreciendo progresivamente, como dice Tolstoi en *La muerte de Ivan Ilich*³²: “*Conforme el dolor ha ido en aumento, toda la vida ha ido de mal en peor*”, pensaba. Había un punto luminoso allí, atrás, en el comienzo de la vida, y luego todo era más y más negro, y se sucedía con mayor y mayor rapidez. “*Inversamente proporcional al cuadrado de las distancias de la muerte*”, pensaba Ivan Ilich. Y esta imagen de la piedra que cae cuesta abajo a creciente velocidad se le metía en el alma. La vida, la serie de

torturas en aumento, vuela más y más rápida conforme se acerca el fin, al más terrible dolor. “*Caigo rodando...*”. Y también Jovell³³: “*No tenía mucho sentido seguir viviendo para comprobar cómo cada día que pasa es un día más en el que vas a menos*”.

Es más fácil imaginar los dolores atroces que puede tener una persona a través del lenguaje poético. De esta manera describe su dolor el buen cura-poeta Martín Descalzo³⁴

*¡Los caballos, los caballos, Dios mío!
He escuchado esta noche sus pisadas,
galopando hacia mí, en oleadas
como un viento de crines hacia el frío.*

*Un sonar de relinchos como un río,
espumosos los belfos, las miradas
sanguinolentas, rojas las ijadas,
ángeles del furor y del vacío.*

*¿Son necesarios tantos para esta
batalla del morir? ¡Si yo no quiero
resistir a la furia de sus rayos!
Me dormiré sin esperar respuesta.
Tú ya sabes de sobra que te espero.
¡Sin caballos, Dios mío, sin caballos!*

Algo similar pensaba Unamuno mirando a su pequeño hijo Raimundo, enfermo desahuciado, cuando ve en el sueño la imagen de la muerte, la tranquilidad definitiva y la única solución al incomprensible dolor³⁵:

*El sueño que no acaba
duerme tranquilo
que es del dolor la muerte
tu único asilo.*

La muerte como sueño (*Hypnos*, la hermana de *Thanatos*, según Homero), expresada también por W. Shakespeare (*Hamlet*, Acto III):

*¿Morir es dormir. No más?
¿Y por un sueño, diremos, las aflicciones se acabaron
y los dolores sin número, patrimonio de nuestra débil naturaleza?
Éste es un término que deberíamos solicitar con ansia:
Morir es Dormir... Y tal vez soñar.*

Y por S. Quasimodo³⁶

*¡Cuánto amor hemos soportado, cuánto frío,
para creer en la muerte como un sueño
de horas profundas!*

Es, además, muy frecuente asociar la muerte con la noche. De hecho, muchas personas mueren de noche (sobre todo a primeras horas de la madrugada). Lo expresa muy bien de nuevo Unamuno³⁷, esta vez en su poema “Vendrá de noche”:

*Vendrá de noche cuando todo duerma;
vendrá de noche, cuando el alma enferma
se emboce en vida;
vendrá de noche con su paso quedo;
vendrá de noche, y posará su dedo
sobre la herida.*

[...]

*Noche ha de hacerse en cuanto venga y llegue,
y el corazón rendido se le entregue,
noche serena,
de noche ha de venir... él, ella o ello?
De noche ha de sellar su negro sello,
noche sin pena.*

[...]

*Vendrá de noche, sí, vendrá de noche,
su negro sello servirá de sello
que cierre el alma;
vendrá de noche sin hacer ruido,
se apagará a lo lejos el ladrido,*

vendrá la calma...
vendrá la noche...

Y vino en un anochecer de invierno y frío. Murió Unamuno³⁸, de repente, al caer el día 31 de diciembre de 1936.

Los recuerdos inquietantes siempre son peores durante la noche, y cuando la posibilidad de imaginar un futuro mejor desaparece, las insatisfacciones del pasado y la aflicción del presente se hacen aún más pronunciadas³⁹. Así lo expresa de P. Larkin⁴⁰ en este poema:

*Al despertarme a las cuatro en muda oscuridad, observo.
A su tiempo los bordes de las cortinas se aclararán.
Hasta entonces veo aquello que está ahí desde siempre:
la muerte inquietante, ahora un día más cercana,
que hace imposible todo pensamiento salvo cómo
y dónde y cuándo moriré.
Interrogación estéril: y aún así el miedo
a morir, y a estar muerto
vuelve a surgir, me embarga y me aterra.*

Una vez más, el poeta, en esta ocasión Vicente Aleixandre⁴¹, se rebela y pide morir de día y lo relata en su poema, llamado precisamente así, “Solo morir de día”:

*[...]
Quiero morir de día, cuando la luna blanca,
blanca como ese velo que oculta solo un aire,
boga sin apoyarse, sin rayos, como lámina,
como una dulce rueda que no puede quejarse,
aniñada y castísima ante un sol clamoroso.*

*Quiero morir de día, cuando aman los leones,
cuando las mariposas vuelan sobre los lagos,
cuando el nenúfar surte de un agua verde o fría,
soñoliento y extraño bajo la luz rosada.
[...]*

Tal propósito exige, en primer término, crear en torno al enfermo terminal un clima de sosiego que no sea perturbado por la invasión indiscreta de su intimidad por parte de quienes le rodean.

Pero, además, el enfermo tendrá que hacer un recorrido difícil para llegar a aceptar íntegramente su vida anterior o, lo que es igual, saber enfrentarse con la verdad de su pasado y abrazarlo serenamente como suyo. Es esta una tarea compleja que el enfermo terminal ha de ir realizando a medida que va pasando ante sus ojos interiores la “película de sus recuerdos”: sus éxitos y fracasos, sus momentos de felicidad y de infortunio, sus buenas y sus malas acciones. Ante esta visión, siempre ambivalente, el enfermo deberá saber reconocer todo lo bueno que ha hecho y saberse perdonar lo malo. Bernanos lo dejó dicho con hermosa expresión: “*llegar a amarse humildemente a sí mismo*” y, desde ese sentimiento, poder afirmar que no ha vivido inútilmente, que hasta su última etapa, la vida pasada ha tenido un sentido en sí y por sí misma.

Tercera posibilidad

La menos frecuente, es cuando la muerte llega de manera violenta y repentina como consecuencia de una complicación aguda de su enfermedad. Casi siempre se debe a una embolia masiva o una hemorragia que conduce a la muerte del enfermo quizás en unos segundos o minutos. Otras veces, la causa es totalmente ajena a la enfermedad actual, como por ejemplo, un infarto de miocardio.

Este morir repentino, “de golpe”, es lo que describe José Luis Hidalgo⁴² en su poema “*Todavía no es la muerte*”:

[...]

*Todo es muy triste, muy triste
menos este beso que intento dar a la tierra,
que será alegre de un solo golpe
cuando el viento cierre la ventana de mi cuarto.*

Si bien es verdad que esta forma de morir evita a la familia el sufrimiento ligado al proceso más o menos largo que veíamos en los apartados anteriores, también es verdad que ver morir a una persona desangrándose, cuando se trata de una hemorragia masiva, puede resultar muy impactante,

no solo al enfermo y a los familiares, sino incluso a los profesionales.

En algunas ocasiones, este tipo de final es de alguna forma predecible. Tal es el caso de los tumores del cuello, que pueden afectar en un momento determinado a carótida o yugular. En estos casos, debemos informar a los familiares de esta posibilidad, siguiendo aquella ley inquebrantable de que cualquier acontecimiento provoca menos impacto si se sabe de antemano que puede producirse. En otras ocasiones es más difícil de sospechar, como, por ejemplo, en el caso de hematemesis o hemoptisis masivas.

Como quiera que casi siempre es una muerte imprevista, puede generar problemas en el caso de que se hubiese dado a la familia un pronóstico de supervivencia superior. Se trataría de una muerte “antes de tiempo”, con todo lo que ello implica.

Dámaso Alonso⁴³ escribió un excelente poema titulado “*Preparativos de viaje*”, publicado en el libro “Hijos de la ira”, en el que expresa cómo los hombres se mueren como los niños se duermen. En este poema se describen diferentes actitudes de los moribundos: estupefacción, nerviosismo, angustia, maldición de dios, presentimiento, súplica de socorro y tranquilidad. El tema principal, sin embargo, es una interrogación sobre el enigma de la ultratumba, entrevista tal vez en el instante del tránsito:

*Unos
se van quedando estupefactos,
mirando sin avidez, estúpidamente, más allá,
cada vez más allá,
hacia la otra ladera.*

*Otros
voltean la cabeza a un lado y otro lado,
sí, la pobre cabeza, aún no vencida,
casi
con gesto de dominio,
como si no quisieran perder la última página de un
libro de aventuras,
casi con gesto de desprecio,
cual si quisieran*

*volver con despectiva indiferencia las espaldas
a una cosa apenas si entrevista,
mas que no va con ellos.*

*Hay algunos
que agitan con angustia los brazos por fuera del embozo,
cual si en torno a sus sienes espantaran tozudos
moscardones azules,
o cual si bracearan en agua densa, poblada de
invisibles medusas.*

*Otros maldicen a Dios,
escupen al Dios que les hizo,
y las cuerdas heridas de sus chillidos acres
atraviesan como una pesadilla las salas insomnes del
hospital,
[...]*

*Algunos llaman con débil voz
a sus madres,
las pobres madres, las dulces madres
entre cuyas costillas hace ya muchos años que se pudren
las tablas del ataúd.*

*Y es muy frecuente
que el moribundo hable de viajes largos,
de viajes por transparentes mares azules, por
archipiélagos remotos,
y que se quiera arrojar del lecho
porque va a partir el tren, porque ya zarpa el barco.
(Y entonces se les hiela el alma
a aquellos que rodean al enfermo. Porque comprenden).*

*Y hay algunos, felices,
que pasan de un sueño rosado, de un sueño dulce,
tibio y dulce,
al sueño largo y frío
[...]
... Oh, sí; las madres lo saben muy bien: cada niño*

se duerme de una manera distinta...

*Pero todos, todos se quedan
con los ojos abiertos.*

*Ojos abiertos, desmesurados en el espanto último,
[...]*

No hay mirada más triste.

Sí, no hay mirada más profunda ni más triste.

*Ah, muertos, muertos, ¿qué habéis visto
en la esquina cruel, en el terrible momento del tránsito?
[...]*

*Ah, Dios mío, ¿qué han visto un instante
esos ojos que se quedaron abiertos?*

Disolución interna y disolución externa

Es asombroso cómo el budismo tibetano relata el proceso íntimo de la muerte y sus semejanzas con la forma en que lo hace nuestra cultura. Por tratarse de una descripción sumamente bella, lo trataremos con un cierto detalle.

Rimpoché S⁴⁴, en su obra “*El libro tibetano de la vida y de la muerte*”, describe lo que llama “Disolución interna y disolución externa”.

El proceso de morir viene explicado con considerable detalle en las diversas enseñanzas tibetanas. Esencialmente, consta de dos fases de disolución: una disolución externa, cuando se disuelven los sentidos y los elementos, y una disolución interna de los estados de pensamiento y emociones, bastos y sutiles. Pero primero hemos de entender los componentes de nuestro cuerpo y mente, que se desintegran al morir.

Toda nuestra existencia está determinada por los elementos: tierra, agua, fuego, aire y espacio. Por medio de ellos se forma y se sostiene nuestro cuerpo, y cuando se disuelven, morimos. Estamos familiarizados con los elementos externos, que condicionan nuestra manera de vivir, pero lo interesante es el modo en que estos elementos externos interaccionan con los elementos internos de nuestro cuerpo físico. Y el potencial y la cualidad de estos cinco elementos existen también en nuestra mente. La capacidad de la mente para servir de base o terreno para toda experiencia es la cualidad de la tierra; su continuidad y adaptabilidad es el agua; su

claridad y su capacidad de percibir son fuego; su movimiento constante es aire, y su vacuidad ilimitada es el espacio.

La disolución externa se produce cuando se disuelven los sentidos y los elementos. ¿Cómo exactamente vamos a experimentar este proceso cuando muramos?

Lo primero que podemos notar es que los sentidos dejan de funcionar. Si la gente que rodea la cama está hablando, llegará un momento en que podremos oír el sonido de las voces pero sin distinguir las palabras. Eso quiere decir que la consciencia auditiva ha dejado de funcionar. Miramos un objeto que tenemos delante y sólo vemos el contorno, pero no los detalles. Eso quiere decir que falla la consciencia visual. Y lo mismo sucede con los sentidos del olfato, el gusto y el tacto. Cuando se cesa de experimentar plenamente los sentidos, es señal de que ha empezado la primera fase del proceso de disolución.

Las cuatro fases siguientes corresponden a la disolución de los elementos:

Tierra

El cuerpo empieza a perder toda su fuerza. Nos quedamos sin energía. No podemos levantarnos, permanecer erguidos ni sostener nada en las manos. No conseguimos mantener derecha la cabeza. Tenemos la sensación de caer, de hundirnos bajo tierra o de ser aplastados por un gran peso. Algunos textos tradicionales dicen que es como si nos estuviera aplastando una enorme montaña. Nos sentimos pesados e incómodos en cualquier postura. Quizá pidamos que nos incorporen, que levanten más las almohadas o que retiren las mantas. La tez pierde color y se instala la palidez. Las mejillas se chupan y aparecen manchas oscuras en los dientes. Se hace cada vez más difícil abrir y cerrar los ojos. A medida que el agregado de la forma se disuelve, nos volvemos débiles y frágiles. Tenemos la mente agitada y delirante, acto seguido se hunde en la somnolencia.

Todos estos son signos de que el elemento tierra está retirándose hacia el elemento agua. Eso quiere decir que el viento relacionado con el elemento tierra es cada vez menos capaz de proporcionar una base para la consciencia, y la capacidad del elemento agua se hace más manifiesta. Por eso, el “signo secreto” que aparece en la mente es la visión de un espejismo trémulo.

Agua

Empezamos a perder el control de nuestros líquidos corporales. Nos chorrea la nariz; babeamos; posiblemente nos lloren los ojos o nos volvamos incontinentes. No podemos mover la lengua. Empezamos a tener la sensación de que los ojos se nos secan dentro de las cuencas. Tenemos los labios debilitados y exangües, y la boca y la garganta pegajosas y obstruidas. Las aletas de la nariz se hunden hacia adentro, y nos viene mucha sed. Temblamos y nos sacudimos. Empieza a envolvernos el olor de la muerte. A medida que el agregado del sentimiento se disuelve, las sensaciones del cuerpo disminuyen, alternando entre dolor y placer, frío y calor. La mente se nos vuelve brumosa, frustrada, irritable y nerviosa. Algunas fuentes afirman que nos sentimos como ahogándonos en un océano o arrastrados por un gran río. El elemento agua se disuelve en el fuego, que pasa a primer plano por su capacidad de sostener la consciencia. Por eso, el “signo secreto” es la visión de una bruma con torbellinos de humo.

Fuego

Se nos secan por completo la boca y la nariz. Empieza a disiparse el calor del cuerpo, por lo general, desde pies y manos hacia el corazón. Puede que nos brote un calor vaporoso de la coronilla. Al respirar, el aire que nos pasa por la boca y la nariz es frío. Ya no podemos beber ni digerir nada. El agregado de la percepción está disolviéndose, y nuestra mente oscila alternativamente entre la claridad y la confusión. No recordamos cómo se llaman nuestros parientes y amigos, y ni siquiera los reconocemos. Cada vez se hace más difícil percibir nada del exterior, porque la vista y el oído están confusos.

Kalu Rimpoché escribe: *“Para la persona que está muriendo, su experiencia interna es la de ser consumida por una llama, de hallarse en medio de un rugiente incendio, o quizá la del mundo entero consumido en un holocausto de fuego”*.

El elemento fuego se disuelve en el aire, y se hace cada vez menos capaz de servir como base para la consciencia, mientras que la capacidad del elemento aire para actuar así se vuelve cada vez más evidente. Por eso, el “signo secreto” es de trémulas chispas rojas que danzan sobre una gran hoguera como luciérnagas.

Aire

Se hace cada vez más difícil respirar. Parece como si se nos escapara el aire por la garganta. Empezamos a emitir estertores y resuellos. La inhalación se vuelve corta y forzada, y la exhalación se vuelve más larga. Ponemos los ojos en blanco y quedamos completamente inmóviles. A medida que el agregado del intelecto se disuelve, la mente queda perpleja, sin consciencia del mundo exterior. Todo se vuelve borroso. Se nos va la última sensación de contacto con el entorno físico.

Empezamos a alucinar y tener visiones: si ha habido mucha negatividad en nuestra vida, quizá veamos formas aterradoras. Se repiten los momentos obsesivos y terribles de nuestra vida, y acaso intentemos gritar de miedo. Si hemos llevado una vida amable y compasiva, acaso experimentemos visiones dichosas y celestiales, y puede que nos “encontremos” con amigos queridos o seres iluminados. Para los que han llevado una buena vida, en la muerte hay paz en lugar de terror.

Kalu Rimpoché escribe: *“Para la persona que está muriendo, su experiencia interna es la de un gran viento que arrastra a todo el mundo, incluso a ella; un increíble remolino de viento que consume el universo entero”*. Lo que ocurre es que el elemento aire se disuelve en la consciencia. Todos los vientos se han unido en el “viento que sostiene la vida”, en el corazón. Por eso el “signo secreto” se describe como la visión de una lámpara o antorcha llameante, con un resplandor rojizo.

Nuestras inhalaciones siguen haciéndose cada vez más superficiales, y nuestras exhalaciones más largas. En este punto, la sangre se reúne y entra en el “canal de la vida” en el centro del corazón. Se reúnen tres gotas de sangre, una tras otra, que producen tres largas exhalaciones finales. Luego, de pronto, se interrumpe la respiración.

Solo queda un ligero calor en el corazón. Todos los signos vitales han desaparecido, y éste es el momento en que, en una situación clínica moderna, se nos declararía “muertos”. Pero los maestros tibetanos hablan de un proceso interno que todavía prosigue. Se dice que el tiempo que transcurre entre el fin de la respiración y la cesación de la “respiración interna” es aproximadamente “la duración de una comida”, unos veinte minutos más o menos. Pero eso no es seguro, y todo el proceso puede producirse con mucha rapidez.

Y termina Rimpoché diciendo: *“He comprobado que la manera más sencilla de comprender lo que ocurre durante el proceso del morir, con su disolución interna y externa, es concebirlo como un gradual crecimiento y amanecer de planos de consciencia cada vez más sutiles. Cada uno de*

ellos emerge con la disolución sucesiva de los componentes del cuerpo y la mente, conforme el proceso avanza gradualmente hacia la revelación de la consciencia más sutil de todas: la Luminosidad Base o Luz Clara”. En esta Luminosidad Base o Luz Clara, es donde la propia consciencia se disuelve en el espacio de la verdad que todo lo abarca. El Libro tibetano de los muertos dice a propósito de este momento: “La naturaleza de todo es abierta, vacía y desnuda como el cielo”. Véase la gran similitud que esta descripción tiene con la luz luminosa al final de un túnel que tanta gente ha descrito en situaciones de regreso tras una muerte aparente.

¿Y cuándo será el final?

*En algún pliegue
de ti
estaba, cuerpo,
la muerte ritual vestida
como niña de mañana cantora.
Hospital Broussais⁴⁵*

Otro aspecto que hay que tener en cuenta es el momento de la muerte del enfermo. Ya sabemos que es una imprudencia establecer pronósticos de supervivencia con los enfermos, a pesar de la insistente demanda de los familiares y, a veces, de los enfermos, en este sentido. Sabemos que la supervivencia va a depender de numerosos factores y ya hemos hablado de los riesgos de pronunciar una cifra. Este es un problema que comienza cuando se hace el diagnóstico o se establece el pronóstico, generalmente meses o semanas antes del final y que puede persistir hasta los últimos momentos de vida del enfermo.

La experiencia nos enseña que, hasta cierto punto, las personas deciden el momento de su muerte. La situación personal o familiar de algunos enfermos les hace luchar por vivir y son capaces de postergar el momento de su muerte mucho más allá de lo que pueda indicar cualquier estadística basada en la mayor de las evidencias. Esto es muy frecuente, por ejemplo, en las madres muy jóvenes, con niños muy pequeños a su cargo, quizás separadas de su marido, que se resisten a morir y dejar a sus pequeños.

Más al final, en las últimas horas, algún enfermo puede estar esperando un acontecimiento importante para él. Con frecuencia se trata de la llegada de un familiar muy cercano y querido que vive lejos o que lleva tiempo fuera de la ciudad. El padre que espera la llegada del hijo no morirá, a

pesar de las evidencias clínicas que lo sugieran, hasta que se produzca el reencuentro y ambos puedan despedirse. Y mucho más si tuviesen algún asunto pendiente que arreglar entre ellos.

Según la Oficina de Estadísticas Nacionales⁴⁶, del 1 al 7 de enero del año 2000 (nuevo año, nuevo siglo, nuevo milenio) murieron en el Reino Unido 20, 772 personas, 65% más que en la misma semana del año anterior. Los expertos atribuyen este aumento a la capacidad para posponer la propia muerte hasta después de un acontecimiento significativo. El mismo fenómeno se ha registrado en Nueva York, donde hubo 1, 791 fallecimientos en la primera semana del mismo año, 50.8% más respecto al mismo periodo de 1999 y 46% más que en los últimos siete días de diciembre. El hecho de que los enfermos terminales son capaces de prolongar su vida hasta un cumpleaños, un aniversario o una festividad religiosa está bien documentado. El nuevo siglo y el nuevo milenio pueden considerarse como acontecimientos significativos. Los mecanismos que permiten a los enfermos posponer su muerte son un misterio, pero el fenómeno es muy real.

Y también sucede lo contrario. El enfermo que “tira la toalla”, deja de luchar y en poco tiempo muere.

COMUNICACIÓN Y SOPORTE EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

*Cuando se miran de cerca
los vertiginosos ojos claros de la muerte,
se dicen las verdades,
las bárbaras, terribles, amorosas crueldades.*
Gabriel Celaya⁴⁷

Van den Berg explica de una forma preciosa por qué no es conveniente hablar acerca del enfermo ni siquiera cuando éste duerme. La posibilidad de conciliar el sueño se debe a una sigilosa retirada del mundo, a una “atenuación de toda llamada”. Así, es mi sueño la contestación a un mundo que se ha situado fuera de mi horizonte y, por ende, se ha hecho silencioso. Sólo a partir de este enmudecimiento de las cosas se convierte mi estar tendido en dormir. El que padece de insomnio sabe lo que esto quiere decir: las cosas de su existencia no son silenciosas, sino que gritan y lo mantienen despierto con su ruidosa llamada. Su agitación responde a que los incidentes de la vida diaria continúan remolineando. El sueño es más que el restablecimiento psicológico de un objeto biológico que permanece

tendido. Dormir significa reducir el mundo a silencio. Dormir es un estado de la habitación, un estado de la casa, una cualidad del crujido de un viejo armario, del aullido del viento en la chimenea, del murmullo de las frondas y de los lejanos ladridos de un perro. Por eso, no es conveniente ni acertado hablar acerca del enfermo ni siquiera cuando éste duerme. Una conversación así conserva su carácter doloroso, insultante, perturbador, aunque se tenga la absoluta seguridad de que el enfermo no oye nada. Las voces que se oyen en su habitación están en desarmonía con la quietud y el silencio que en ella reinan, en pugna con el aspecto de las cosas que hay en dicha habitación, un aspecto que se manifiesta con claridad en el estar durmiendo del enfermo: en sus ojos cerrados, en la laxitud de los rasgos de su rostro y en su respiración regular.

Por las mismas razones, no se debe hablar con los demás acerca del enfermo cuando este se halla en estado inconsciente. Desde el punto de vista psicológico, la inconsciencia es también una contestación, en este caso a un mundo desaparecido; la persona inconsciente no es ningún objeto. Ni siquiera un muerto es un objeto. Nada sabemos del mundo que reduce al muerto a su incomprensible inmovilidad. Lo poco que sabemos de ello se nos revela cuando vemos su enigmática sonrisa, como decía Bernanos⁴⁸ “...esa sonrisa impenetrable de los muertos, que tan acorde está con su impenetrable silencio”. La conversación acerca de él deriva fácilmente en ofensa contra ese silencio y quietud sonrientes⁴⁹.

La manera de ayudar al enfermo será intentando que exprese todo lo que siente y los miedos que pasa, que pueda llegar a llorar si lo desea y así se desahogue. Al final, la prueba puede ser muy dura. No tiene ganas de visitas, comienza a aislarse. Está inmóvil en la cama. Se niega a comer. Lo que en este estadio necesita más el enfermo es⁵⁰:

- Que dejemos de decirle: “esto irá mejor mañana”.
- Que reconozcamos sus penas como fundadas; su muerte inminente como una realidad; su tristeza como natural, válida y no culpable.
- Que le ayudemos a explorar sus fantasmas y sus angustias, sobre todo si le turban hasta el punto de impedirle descansar.

- Que estemos disponibles cuando tenga necesidad de alguien y sepamos dejarle solo cuando lo desee.
- Que le aportemos toda la comodidad posible para que su cuerpo se le haga menos pesado.
- Que seamos al menos tan realistas como él: confía en que nosotros no le impondremos tratamientos interminables, que no tienen como finalidad aliviarle y en que tomaremos decisiones inteligentes en lo referente a su estado, con su participación cada vez que esto sea posible.
- Que sepamos, en fin, afrontar su no curación, que no es lo más fácil.

Puede resultar curioso comparar esta actitud de enfermo y familiares con lo que recomendaba De Armenteras⁵¹ en los años cincuenta como “normas de buena educación” (tabla 3-1).

Tabla 3-1. Reglas que la buena educación exige durante la enfermedad de un ser querido

En cuanto al enfermo:

- Comportarse con la misma urbanidad con que se comportó toda su vida, prescindiendo de que, dado su estado, le serán disculpadas y perdonadas sus indelicadezas
- Aun sospechando que la enfermedad tendrá un fatal desenlace, mostrarse animoso ante la presencia de sus familiares más queridos
- En requerir los servicios de una enfermera para que sus cuidadores durante el día puedan descansar durante la noche
- Procurar revestirse de la suficiente fortaleza para cuidar de su “toilette”
- En el caso de recibir a los amigos en la misma alcoba, procurar tener la máxima paciencia para evitar el insinuarles que su compañía les produce jaqueca o aumenta su malestar
- Adelantarse al deseo de sus allegados y pedir que le sean administrados los Santos Sacramentos. O reprimir la impresión que pueda producirle el que le aconsejen el recibirlos y agradecer que lo hayan previsto

- De no haber hecho testamento con anterioridad a contraer la enfermedad, requerir la presencia de un notario para otorgarlo

En cuanto a los familiares que conviven con el enfermo:

- Disimular la preocupación y la pena y fingir una sonrisa cuando se hable o se atienda al enfermo
- Si el enfermo es persona de extensas relaciones sociales, vigilar los periódicos antes de entregárselos, por si publican la noticia de su grave enfermedad
- Consentir en que una enfermera esté al cuidado del enfermo durante un turno de ocho horas, al menos para poder estar en condiciones físicas de soportar el trabajo de asistencia durante el tiempo que dure la enfermedad.
- Componerse y arreglarse como por costumbre se componían y arreglaban para estar por casa
- No tener escrúpulos sociales por lo que respecta a las visitas que se puedan hacer al enfermo y llevar a rajatabla las órdenes que en este sentido dé el médico de cabecera o los deseos que exprese el propio doliente
- Anunciado el peligro de muerte, cuidar inmediatamente de que sean administrados al enfermo los Santos Sacramento

Parece mentira cómo pueden cambiar las costumbres y las cosas en cincuenta años.

Estar con alguien que va a morir es como estar con uno mismo, con una actitud abierta, sincera, cariñosa. Hay que estar simplemente allí, escuchando con un corazón dispuesto a dar cabida a la dicha y al sufrimiento del otro con igual capacidad y compasión, con una mente que no separa a la muerte de la vida y no se detiene en conceptos y sombras, sino en la experiencia directa del desplegarse. Si duele, duele. Si te hace feliz, te hace feliz. No hay que tratar de cambiar las cosas ni a las personas. Sólo tomemos la verdad que nos brinda cada momento⁵². Resulta duro vivir conscientemente la muerte de alguien en una relación clara en la que se mira a los ojos, se da la mano, se llora, se habla, se queda callado... Es difícil vivir estos momentos y, sin embargo, vivir la muerte con el que muere sería la única actitud respetuosa de lo humano en el hombre, del hombre en el agonizante. Sería ofrecerle, hasta el final, la ocasión de la

consciencia y de la comunicación, un testimonio de una presencia solidaria. Este es el acompañamiento cercano, íntimo, del que nos habla Amado Nervo⁵³ en su poema “*Más yo que yo mismo*”:

[...]
*¡Oh, vida mía, vida mía,
agonicé con tu agonía
y con tu muerte me morí!
De tal manera te quería,
que estar sin ti es estar sin mí.*

Los medios técnicos que permiten favorecer el acompañamiento de los moribundos existen, y son aplicables en casi todos los casos. La muerte es la experiencia universal menos compartida en el mundo. No se puede llegar hasta el final, porque en ella hay siempre uno que se queda y otro que parte. Pero sí se puede llegar hasta la puerta y decir adiós. Es una exigencia muy fuerte, pero hasta allí llega el respeto por lo humano en el hombre. Y se necesita luchar para que la Medicina llegue a ser el arte de ayudar a los hombres, pese a las vicisitudes de su cuerpo, a vivir humanamente hasta la hora de la muerte.

En el advenimiento de una buena muerte, la aventura de morir se convierte en un acontecimiento interesante, inédito e importante por el mero hecho de su carácter relevante, irreversible. Se presenta como un arrojarse a la aventura del no ser, un asomarse al inaudito cercano tiempo de dejar de existir. Morir no es una circunstancia cualquiera de su vida, ni una crisis más en su camino. Se trata de la crisis vital por antonomasia.

Los otros, los que constituyen el entorno del “por morir”, le ayudan a hacer la valija. Son los que lo mantendrán en estado de supervivencia simbólica a través del recuerdo y de los afectos residuales. Muchas veces se erigen en obstáculo, en tanto no allanan el camino hacia la muerte del moribundo, sino que lo frenan con sus propios miedos, con sus pequeñeces psíquicas, asustados e incrédulos al asistir al espectáculo de un ser que puede partir entero, imbuido de la trascendencia de su último paso, aun a pesar de la fatiga, de la debilidad del cuerpo, de dolores múltiples. El sujeto patentiza en este acto su condición de animal de lenguaje, de ser elevado de su cuerpo instintivo hacia dominios donde la bestialidad ha sido domesticada. En intercambio con los otros que lo miran morir, se

enfrenta, grupalmente, a la realidad de la mortandad universal⁵⁴. En este contexto parecen inscribirse los primeros versos del poema “*Más muerte*” de Juan Ramón Jiménez⁵⁵:

*La poca fuerza que tenías ya,
la gastaste en dos últimas sonrisas
voluntarias aún, para mí.
Luego, te quedaste
involuntariamente seria para siempre.
[...]*

Será labor de los profesionales de salud también enseñar a las familias a desasirse del familiar para que le permitan llegar a una aceptación tranquila. (*Si es verdad que hay muertes apacibles, hay también formas de resignación cercanas a una rebeldía impotente*).

Se intentan con él consuelos tontos que a nada conducen, si no es a que se sienta más aislado y solo por incomprendido. No le dejamos llorar porque nos resulta insoportable a nosotros mismos el espectáculo. La familia se enfada con él, no quiere verle así, no soporta su tristeza y el enfermo se aflige aún más por la tristeza que causa a los suyos.

Reyes Zubiría habla muy acertadamente de “*depresión ansiosa*”. Se produce cuando todo mi Yo quiere ya morir, pero al mismo tiempo, todo mi Yo quiere vivir. Y en los familiares se da también una ambivalencia similar: cuando todo mi Yo quiere que mi ser querido muera para que no sufra más, y al mismo tiempo todo mi Yo quiere que siga viviendo. Esta situación supone una guerra total, interior, como si la persona sufriera la presencia de dos Yos contradictorios: uno que quiere morir (depresión) y otro que anhela vivir (ansiedad), uno que desea que el ser querido muera (depresión) y otro que anhela que el ser querido viva (ansiedad)⁵⁶.

Pero al llegar a esta fase de su enfermedad, el paciente necesita morir⁵⁷. Al final de sus días la muerte le resulta necesaria, aunque cueste mucho admitirlo. En esa instancia, morir deviene una necesidad en los niveles físicos, mental, emocional y espiritual, aún cuando puedan presentarse contradicciones entre esos planos. Sólo hay que estar próximo a morir para comprenderlo cabalmente. Por eso, el paciente lo percibe mejor y antes que la familia. Para él la lucha terminó, aunque siempre mantenga alguna esperanza. En realidad, terminó la primera parte: su lucha contra la

enfermedad. Todavía le resta morir. Necesita y desea, aunque con miedo, dejarse llevar hacia la muerte. Así lo escribe Juan Ramón Jiménez⁵⁸ en su poema “Silencio”:

*¡Una serenidad, sin fin, como la muerte
desde la que se viera, dorado, un sol poniente!
¡Sí, silencio! ¡Tan solo silencio! ¡Que se callen...
que dejen a mi espíritu volar a lo insondable!
Cementerio de vivos, ¿dónde estás? ¿dónde? ¿cuándo
te adorarán los hombres, en qué mundo florido y plácido?
Cementerio en que vivan sólo las mudas rosas
con mujeres que fuesen entre ellas como sombras.
Y el amor inefable, inextinguible, eterno,
el mismo siempre y siempre suave y siempre nuevo.
¡Sí, silencio! ¡Sí sepulcro gustoso! Que no hablen...
que dejen a mi vida hundirse en lo insondable.*

Pocas veces esta verdadera necesidad del ser humano es reconocida y aceptada. Nadie parece advertirla. Un hombre que está muriéndose precisa morir, así como un hombre que está durmiéndose, precisa dormir, y llega un tiempo en el que resistir es un error, además de ser inútil⁵⁹. Lo explicaba magistralmente Jorge Manrique⁶⁰ en sus célebres “Coplas a la Muerte de su padre”:

*No gastemos tiempo ya
en esta vida mezquina
por tal modo,
que mi voluntad está
conforme con la divina
para todo;
y consiento en mi morir
con voluntad placentera,
clara y pura,
que querer hombre vivir
cuando Dios quiera que muera
es locura.*

La familia se angustia y comienza una etapa de forcejeo. Presumiendo que el paciente está deprimido lo apremian, le insisten. Esto suele volverse una tortura para él: “tiene que” poner más voluntad, “no tiene que” aflojar, “tiene que” comer más y una larga lista de exigencias inútiles. La cercanía de la muerte se torna una situación difícil de asimilar. Este es el dilema para una familia no preparada para la muerte, que la enfrenta con miedo, aun cuando ésta acontezca como suceso natural en la vejez.

En este contexto –continúa Dopaso– la comunicación se distorsiona. Las relaciones que hasta ese momento pudieron ser amables, se endurecen. En presencia de la muerte todo se trastoca. El paciente empieza a percibir el clima de tensión y la hostilidad que se insinúa. Lo reconoce en los gestos y actitudes de todos, incluyendo a su médico.

Muchos enfermos quedan decepcionados por el distanciamiento que reciben cuando se acerca la agonía⁶¹. Notan el malestar de los de su entorno, la forma distinta de comunicarse que adoptan, una solicitud más servicial, una seriedad más impostada, una reducción del tono de la voz, una teatralización de las entradas y salidas, es decir, una pérdida de proximidad, en suma. Pensando proteger al enfermo, de hecho, con esta práctica de silencio impuesto se le deja solo, aislado; se le abandona a su “secreto espanto” detrás de un muro impenetrable construido a su alrededor sin contar con él para no tener que oír su voz. En el fondo, se hacía así porque se creía que su opinión ya no era relevante, que era demasiado complicado conocer unas necesidades que ni él mismo podía llegar a saber del todo. Además, había que preservar una cotidianidad plácida, aunque ficticia, sin diálogos o sobresaltos incontrolados.

Thomas Mann escribe, en *La montaña mágica*⁶²: “*Cuando los días son semejantes entre sí, no constituyen más que un solo día, y con la uniformidad perfecta, la vida más larga sería experimentada como muy breve*”. Y así lo viven muchos enfermos, quietos, sin distracciones, sin ninguna variedad. Y con respecto al espacio, ocurre algo similar: se va empequeñeciendo a medida que el abatimiento del enfermo crece. El interés por el entorno disminuye, el exterior se va alejando y, finalmente, desaparece todo lo que no está presente en la habitación⁶³.

Al principio siente el desconcierto. Piensa que quienes lo rodean están cansados después de tanto tiempo de cuidados prodigados y que quizá empiezan a perder la paciencia. Comprende la cuestión de fondo: él les ha fallado, frustró sus expectativas. Va a morir, no a curarse como es el deseo

y la necesidad de todos. Se enojan con él como si fuera su culpa. La familia vive su partida como una traición.

De hecho, comienza a sentirse culpable, fracasado ante los suyos, hasta con vergüenza por estar muriendo. Si la situación no revierte, también comienza a sentirse solo y triste. Así comienza su agonía.

Es muy frecuente este conflicto entre enfermo y familiares en el momento de morir. La familia tiene que “autorizar” al enfermo para que pueda partir y, a su vez, el enfermo tiene que aprender a desasirse de las personas, los roles y las cosas y debe poder tener la oportunidad de despedirse de sus seres queridos. La participación inteligente y madura de la familia puede facilitar mucho el trance. Los familiares deberán aceptar la muerte del enfermo; de otro modo, su deseo de alargarle la vida chocará con la aceptación que él ya tiene elaborada, y el conflicto se agudizará y las heridas se reabrirán. Y aun los visitantes tendrán que estar advertidos para que no coloquen imprudentemente una y otra vez al enfermo ante la esperanza de sanar, cuando ya él ha manejado el proceso de aceptación.

La forma ideal de morir es haberse desprendido de todo, interna y externamente, de modo que a la mente le quede el mínimo posible de anhelo, aferramiento y apego a que agarrarse en ese momento esencial. Así pues, antes de morir hemos de intentar liberarnos del apego a todas nuestras posesiones, amigos y seres queridos. No podemos llevarnos nada con nosotros, de manera que hemos de hacer planes para desprendernos de todas nuestras posesiones antes de que llegue el momento, en forma de regalos o donaciones benéficas.

Por lo tanto, no sólo hay que aprender a dejar marchar las tensiones, sino también al moribundo. Si siente usted apego y se aferra a la persona que ha de morir, eso puede causarle mucho dolor innecesario y hacerle a ella mucho más difícil soltarse y morir en paz.

Para que una persona en ese caso pueda soltarse y morir en paz necesita oír dos garantías verbales explícitas de sus seres queridos. En primer lugar, estos han de darle permiso para morir, y, en segundo lugar, han de asegurarle que saldrán adelante después de su muerte, que no debe preocuparse por ellos. La mejor manera de darle a alguien permiso para morir, les digo que se imaginen que están de pie junto a la cabecera de la persona amada y que le dicen con la más profunda y sincera ternura: *“Estoy aquí contigo y te quiero. Estás muriéndote, y eso es completamente natural; le ocurre a todo el mundo. Me gustaría que pudieras seguir aquí conmigo, pero no quiero que sufras más. El tiempo que hemos pasado*

juntos ha sido suficiente, y siempre lo tendré como algo precioso. Por favor, no sigas aferrándote a la vida. Déjate ir. Te doy mi más sincero y pleno permiso para morir. No estás solo, ni ahora ni nunca. Tienes todo mi amor”.

No sólo la persona que se está muriendo, sino toda su familia debe aprender a soltarse. Cada miembro de la familia puede hallarse en una fase distinta de aceptación, y eso ha de tenerse en cuenta. Uno de los grandes logros del movimiento de los hospicios es haber reconocido la importancia de ayudar a toda la familia a afrontar su pesar y sus inseguridades acerca del futuro. Algunas familias se resisten a dejar partir a su ser querido, pensando que lo contrario sería una traición y una muestra de que no lo aman lo suficiente⁶⁴.

Como ya he dicho, es esencial que la atmósfera que nos rodea en el momento de la muerte sea lo más pacífica posible. Los maestros tibetanos, incluso, aconsejan que los parientes y amigos afligidos no estén presentes junto al lecho del moribundo, para evitar que provoquen emociones perturbadoras en el momento de la muerte. Los empleados de los hospicios me han contado que a veces los moribundos solicitan que sus familiares más íntimos no vayan a visitarlos en el momento mismo de la muerte, porque temen que estos les provoquen sentimientos dolorosos y un intenso apego. Con frecuencia, a los familiares les resulta muy difícil comprender esto, y pueden llegar a creer que el moribundo ya no los quiere. Sin embargo, deberían tener en cuenta que la mera presencia de personas amadas puede provocar un intenso sentimiento de apego en el moribundo, con lo que le resulta más difícil que nunca liberarse⁶⁵.

Levine⁶⁶ describe la siguiente situación que, además de poseer una extraordinaria belleza, es toda una enseñanza humana:

Él había renunciado a muchas cosas para “proteger a la familia” y ahora que su padre de noventa y un años se sentaba junto a su cama y murmuraba: “Mi hijo no puede morir, mi hijo no va a morir”, Alonzo seguía tratando de ser el hijo bueno, de proteger a su padre de la muerte. “No te preocupes. No me voy a morir”. Pero se estaba muriendo. Sus hermanos, parados al lado de la cama, discutían sobre la posibilidad de modificar su testamento para que no recibiera ni un centavo la hija de Marilyn, una mujer casada de treinta y un años a la que Alonzo quería mucho. Y ahí estaba él, tendido en su lecho, escuchando todo sin decir palabra, tratando de no morir para no

angustiar a su familia. Yo, sentado en un rincón, observaba el increíble melodrama y veía (...) gente que discutía y negaba su muerte. Calladamente comencé a hablarle a Alonzo desde el corazón. Dentro de mí, le hablaba con todo el amor que sentía y pensaba: “Alonzo, no es malo que mueras. No estás haciendo nada malo. Te hallas en la difícil situación de no poder confesar a tus seres queridos lo que necesitas o lo que quieres. Los estás protegiendo hasta el final. Pero no está mal morir. Está bien. Es lo que hay que hacer en el momento indicado. Ábrete a ti mismo. Apiádate de este Alonzo confundido en su lecho de enfermo. Líbrate del dolor de no poder proteger a todos de todo. Este momento es tuyo. Confía en ti. Confía en la muerte. No hace falta que protejas a nadie. Sólo despréndete de lo que te mantiene atado. Ábrete a tu ser, a la inmensidad de tu naturaleza subyacente. Despréndete de todo eso. Date permiso para morir y dejar de ser Alonzo, para no ser más hijo, para no ser más una persona con bienes por los que otros se pelean. Déjate llevar al corazón abierto de Jesús. No tienes nada que temer. Todo está bien”.

Y continúa:

“Y a través de la selva humana de la habitación, los ojos de Alonzo, azules como los de un Ángel, se encontraron con los míos, y vi en ellos agradecimiento por ese contacto sin palabras. No habría podido pronunciar ni una sola de esas palabras en la habitación porque los gritos de la familia se habrían escuchado por todo el pasillo. Pero, cada tanto, Alonzo me miraba a los ojos para responderme con un profundo reconocimiento. Lo que yo le comunicaba no eran las palabras sino el sentimiento de mi corazón. Quienes padecen una enfermedad grave parecen seres sensibles a este tipo de contacto profundo”.

Una vez más, citaremos a José Bergamín⁶⁷, el poeta que nos enfrenta, no con la muerte en sentido general y distante, sino con la peculiar, minúscula, verdadera, cierta muerte nuestra, la muerte propia:

*Tú estás pensando en tu vida.
Yo estoy pensando en mi muerte.*

*Por eso es ya tan difícil
que tú puedas entenderme.
Y que yo pueda entenderte.
Porque lo que nos separa
nos separa para siempre.*

La codicia, las envidias, el deseo de apropiarse de lo que dejará el que está por morir, es decir, de sus bienes terrenales que permanecerán en herencia de los vivos, estalla muchas veces. A la hora de la cercanía de la muerte, el por morir continúa aprendiendo. A veces, el cuerpo del cadáver es sede de fantasmas familiares que materializan el “cuerpo del dinero”. Como si el mismo cadáver y su carga transgeneracional se repartiesen en los pedazos de bienes, en la forma que adopta la imagen de la sucesión y lo que habrá de corresponderle a cada deudo.

Dice Alizade⁶⁸ que morir deviene un arte, un trabajo creativo, una epopeya fascinante. Es el aspecto festivo de la muerte que linda con lo sagrado. Vivir la muerte genera optimismo en los que asisten a esa muerte cuando se transmite vida y se eslabona a ella como un paso natural. El “no temáis”, “no es nada, es simplemente la muerte” alivia a los espectadores. El muriente oficia de mediador entre la vida y la muerte, de transmisor de un real inaprensible. La muerte física acaece en presencia de vida psíquica. El sujeto es más humano que nunca, su disociación corpóreo-psíquica es máxima. Mientras el soma se va deteriorando, el psiquismo se sostiene íntegro. La dignidad deviene una constelación representacional-afectiva. Más tarde, el cuerpo y la psiquis se reúnen en la común descomposición. La masa persona se entrega a lo desconocido. El gran protagonista ahora es esa materia que va a dejar de latir con vida. Se crea una expectativa en el entorno acerca de la proximidad del instante fatal que marcará la entrada en el camino hacia lo inorgánico. Increíble metamorfosis, asombrosa realidad trastornante, añade Alizade. Lo sencillo y lo misterioso se dan la mano. ¿Quién es ese que yace ya casi sin consciencia de sí, débil y agonizante? ¿Hacia dónde se dirige con sus quejidos y estertores? ¿Qué dice esa vida que aún es vida aunque se halle en el borde de no ser más? El asombroso enigma de la creación es atravesado por miradas sorprendidas.

A veces, el moribundo protege al que continuará vivo. No sólo le da consejos y mensajes de consuelo y de buenos deseos para su vida futura cuando él ya no esté vivo, sino que también se preocupa de que su muerte le resulte lo menos dolorosa posible. En este caso, trabaja no sólo para sí

en la aceptación de su muerte sino para sus amados, fortaleciéndolos, ironizando a veces acerca de sus flaquezas, cortándole el paso a los movimientos melancólicos, haciendo gala de humor y de un sentido de realidad impactante, el cual cobra en el filo de la navaja entre vida y muerte una dimensión energética extraordinaria. Por ende, el más débil no es forzosamente el que está muriendo.

De todo ello tenemos un ejemplo excelente, de una persona que prepara su muerte y pide a sus amigos lo que tienen que hacer, esto es, disfrutar ese día en el que él muera, no llorar, recordarle alegremente, evitar la tristeza. Esto es lo que dice Georges Moustaki en su hermosa canción “Si ese día...” (*Si ce jour là*):

*Cuando yo me muera,
Vosotros, que seguiréis vivos,
No vayáis a enterrarme antes del mediodía,
para que el sol pueda calentar la tierra
que será mi último lecho.
Si ese día estáis un poco tristes
no se lo mostréis a los demás.
Comed en mi mesa,
tocad la guitarra
y haced el amor a quienes yo quería.
Si tenéis sed, buscad algo de beber
entre mis botellas preferidas.
Si ese día estáis un poco tristes,
no se lo mostréis a los demás.
Que mi recuerdo sea el fin de una fiesta
donde se dice adiós sin recriminar nada,
sin ceremonia,
sin lamentos,
solo con la garganta un poco ronca.
Si ese día estáis un poco tristes
no se lo mostréis a los amigos.
Pienso así en ese miércoles trece,
viendo partir a un verdadero amigo
que merecía algo mejor
que esa misa tan triste
y esas gentes enlutadas que le rodeaban.*

*Merecía algo mejor
que ese cielo sin ternura
y esas gentes enlutadas que le rodeaban.*

En este mismo sentido y más recientemente, Manuel Molina (Lole y Manuel), fallecido el 19 de mayo de 2015, había dicho lo siguiente:

*Que nadie vaya a llorar
el día que yo me muera,
es más hermoso cantar,
aunque se cante con pena.*

Y eso es lo que ocurrió en la capilla ardiente del teatro de San Juan de Aznalfarache (Sevilla) durante todo el día. Su hija Alba ordenó secar todos los llantos: “*Mi padre no quería que llorara nadie. Me dijo, literalmente, que no dramatizáramos. Quería que cantáramos y eso es lo que vamos a hacer, cantar*”.

Los últimos párrafos del cuento de Tolstoi⁶⁹, “*La muerte de Iván Illich*”, constituyen un bellísimo ejemplo de todo el entramado emocional de la persona que está a punto de morir: preocupación por el sufrimiento de sus familiares, dar un sentido a su vida, aunque sea en los últimos instantes, deseo de descansar y que descansen sus seres queridos, la pérdida de relevancia de los síntomas físicos (en este caso, el dolor) y la progresiva pérdida del miedo a la muerte. De esta manera termina Tolstoi su relato:

Esto sucedió al final del tercer día, una hora antes de su muerte. Acababa de entrar su hijo, acercándose de puntillas al lecho. El moribundo gritaba, agitando los brazos... Una de sus manos tropezó con la cabeza del muchacho, que la asió; y, llevándosela a los labios, se echó a llorar. En aquel preciso instante era cuando Iván Illich se hundía en aquella profundidad, veía aquella luz y se le revelaba que su vida no había sido lo que debía ser, pero que aún podía arreglarla. Se preguntó: “¿Qué es aquello?” Y guardó silencio, para prestar atención. Sintió que alguien le besaba la mano. Abrió los ojos y vio a su hijo. Se apiadó de él. Su mujer se acercó. Iván Illich la miró. Tenía la boca abierta y huellas de lágrimas en una mejilla y en la nariz. Miraba a su marido con expresión desesperada. También se

compadeció de ella.

“Les hago sufrir -pensó-. Les da pena de mí; pero estarán mejor cuando muera.” Iván Illich quiso decir esto; pero no tuvo fuerzas.

“Por otra parte ¿para qué decirlo? Debo hacerlo”, pensó. Con una mirada llamó la atención de Praskovia Fiodorovna sobre su hijo y pronunció:

-¡Llévatelo...! Me da pena... y de ti también- quiso añadir “perdón”; pero dijo otra palabra; y, sin fuerzas para corregirse, hizo un gesto con la mano, pues le constaba que lo entendería quien debiera entenderlo.

De pronto, le fue evidente que el problema que lo atormentaba se había resuelto súbitamente. “Me da pena de ellos. Es preciso hacer que no sufran. Liberarlos y liberarme yo mismo de esos sufrimientos. ¡Qué bien y qué sencillo! ¿Y el dolor?”, se preguntó. “¿Qué hago con él? ¿Dónde estás, dolor?”

Prestó atención.

“Ah, sí, aquí está. Bueno, que siga. ¿Y la muerte? ¿Dónde está?”

Buscó su antiguo terror a la muerte, sin hallarlo. ¿Dónde estaba? ¿Qué era la muerte? No sentía terror alguno, porque la muerte no existía.

En lugar de la muerte, había luz.

-¡Ah! ¡Es esto!- exclamó, de pronto, en voz alta-. ¡Qué alegría!

Para él todo esto sucedió en un instante. Y su significado ya no podía variar. En cambio, para los presentes, su agonía duró aún dos horas. En su pecho bullía algo y su cuerpo extenuado se estremecía. Luego, los ruidos de su pecho y los estertores se volvieron menos frecuentes.

-Ha terminado- dijo alguien.

Iván Illich oyó estas palabras y las repitió en el fondo de su alma. “Ha terminado la muerte. Ya no existe”.

Aspiró una bocanada de aire, se detuvo a la mitad de la aspiración; se estiró y murió.

Cuando un sujeto muere tan entero que parece un héroe, su muerte deja una estela de vida en los que siguen viviendo. Y la muerte no será entonces lo mortífero, lo mórbido, lo mortuorio, lo macabro, lo pestilente, lo espantoso, lo desgraciado, sino que emergerá como lo desconocido, lo inevitable, lo verdadero, lo tristemente cierto, lo cierto, lo impensablemente alegre. Estas muertes eróticas inscritas en la ética

transforman a la muerte en vida, conllevan un matiz de muerte y resurrección, de eternidad de recuerdo, de transmisión de vida. La muerte es despojada de sus oropeles lastimosos, la piedad patógena es repudiada; el sadomasoquismo, exorcizado. El sujeto muere generoso⁷⁰... Ciertamente, las personas cuando van a morir son muy generosas. Tanto que la mayor parte de su sufrimiento viene dado por el sufrimiento de sus seres queridos. Por bien que tratemos al enfermo, no estará bien si sus familiares no lo están. En el apartado correspondiente a la atención a los familiares ya se explica este hecho tan importante: todo lo que hagamos por la familia repercute indirecta, pero rápidamente, en el enfermo.

Existe una tradición social que si una persona moribunda hace una petición o pide hacerle una promesa o comprometer a un familiar o amigo en algún sentido, se tiene la obligación de mantener el pacto suceda lo que suceda. No cumplir la promesa hecha a un moribundo parece pesar como una losa, como una carga pesada de responsabilidad que puede generar mucha culpa.

Las consecuencias que puede acarrear esta situación se exponen perfectamente en el poema de Eugenio de Nora⁷¹:

[...]
*¡Bienaventurados los puros de corazón, que cumplen
[el mandato;
pero ay de los malditos,
de los que están en deuda con cuerpos enterrados,
de los que desnivelan la muerte con más muerte,
y creen que el incidente ha terminado!*

A veces hay peticiones que no se pueden satisfacer. No se debe hacer una promesa sobre alguna cosa que en circunstancias normales no se aceptaría hacer prontamente. Una promesa hecha en estas circunstancias podría costar muy caro. Un enfermo de 28 años hizo prometer a su esposa de 25 que jamás se casaría después de que él muriese. La muchacha se lo prometió. Un bonito ejemplo poético literario lo encontramos en una estrofa del bolero “*Espérame en el cielo*” de D. Antonio Machín:

*Espérame en el cielo
cariñito adorado*

*que si Dios te ha llevado
fiel te juro ser yo.*

Durante mucho tiempo el superviviente puede obsesionarse con hacer o no hacer lo que habría o no habría hecho el desaparecido, lo que habría aprobado o prohibido. Así lo expresaba Amado Nervo en uno de los poemas de su libro “*La amada inmóvil*” con poemas dedicados a su amada después de su muerte. El poema “*Los muertos mandan*” dice así⁷²:

*Los muertos mandan. ¡Sí, tú mandas, vida mía!
Si ejecuto una acción, digo: “¿Le gustaría?”
Hago tal o cual cosa pensando: “¡Ella lo hacía!”
Busco lo que buscabas, lo que dejabas dejo,
amo lo que tú amabas, copio como un espejo
tus costumbres, tus hábitos ... ¡Soy no más tu reflejo!*

De todas formas, es más frecuente en esos momentos que quien está por morir descargue de responsabilidades de este tipo a sus seres queridos. Este es el testamento reconfortante que Don Antonio Machado pone en boca de Francisco Giner de los Ríos a los tres días de su muerte (1915)⁷³:

*[...] Hacedme
un duelo de labores y esperanzas.
Sed buenos y no más, sed lo que he sido
entre vosotros: alma.
Vivid, la vida sigue,
los muertos mueren y las sombras pasan.*

A medida que se acerca el final, y en opinión de los enfermos, parece ser que los problemas físicos van perdiendo relevancia en favor de los problemas psicosociales⁷⁴. Ya hemos comentado la importancia que para el enfermo tiene la situación de sus seres queridos y debemos, antes que nada, garantizar su presencia constante al lado del enfermo. El enfermo moribundo necesita saber que no lo hemos abandonado. Por eso, exige nuestra presencia física y no solo la moral. Según la experiencia de muchas enfermeras, es notable el hecho de que la mayoría de los pacientes mueren cuando están acompañados. Esto puede significar que el

moribundo prefiere morirse en presencia de otro ser humano. Hay enfermos que temen irse a dormir porque temen morir solos. El calor humano vivifica al que se muere, mientras que la soledad acentúa el dolor de despedirse de la vida. Al acercarse su final, decía D. Quijote⁷⁵:

“Y mirando a todos los del jardín tiernamente y con lágrimas, dijo que le ayudasen en aquel trance con sendos paternosters y sendas avemarías porque Dios deparase quien por ellos los dijese cuando en semejantes trances se viesen”.

Debemos asegurarnos que, siempre que sea posible, estén alrededor de la cama las personas que ama el que está muriendo. Él necesita de sus seres queridos. También es verdad, lo hemos dicho, que cada uno se muere solo, que morir, como decía Montaigne, es un drama con un solo personaje, pero la compañía de aquellos a quienes amamos puede ser la mayor ayuda en ese momento. En versos decía esta plegaria Jacinto Benavente (*“Caracola”*, no. 1, 1952):

*A la hora de morir, sólo quisiera
para aliviar el trance doloroso,
una mano querida entre mis manos,
una cruz y una rosa ante mis ojos.*

Y mucho más modernamente, lo explicaba Demis Roussos en su bella canción *“Morir al lado de mi amor”*:

*Si tengo que morir,
querré que estés allí
sé que tanto amor me ayudará
a descender al más allá.
Entonces diré adiós,
sin miedo y sin dolor;
en la soledad
reviviré los años de felicidad.
Ahora cruzaré el umbral,
no deseo nada más:
acariciado por tu voz,*

*morir al lado de mi amor,
me dormiré mirándote.*

*El tiempo que pasó
jamás nos separó
él nos unirá en un rincón
profundo de la eternidad.*

*A la hora del final
solo quiero tu mirar
con tu perfume alrededor
morir al lado de mi amor
me dormiré mirándote.*

La experiencia de todas las personas que asisten a los enfermos en el momento de la muerte suele concordar en la importancia que tiene morir acompañado por los familiares más próximos, si bien existe siempre la excepción del que afronta mejor el viaje a solas, sin tener que preocuparse del “papel” que hace. Algunos poetas han expresado este deseo de morir solo, alejado, sin molestar a nadie. Tomemos como ejemplo el poema “Para entonces”, del poeta mexicano Manuel Gutiérrez Nájera ⁷⁶, en el que, además, expresa su deseo de una muerte dulce, sin agonía y antes de llegar a la decrepitud:

*Quiero morir cuando decline el día,
en alta mar y con la cara al cielo,
donde parezca sueño la agonía,
y el alma, un ave que remonta el vuelo.*

*No escuchar en los últimos instantes,
ya con el cielo y con el mar a solas,
más voces ni plegarias sollozantes
que el majestuoso tumbo de las olas.*

*Morir cuando la luz, triste retira
sus áureas redes de la onda verde,*

*y ser como ese sol que lento expira:
algo muy luminoso que se pierde.*

*Morir y joven: antes que destruya
el tiempo aleve la gentil corona;
cuando la vida dice aún: soy tuya,
¡aunque sepamos bien que nos traiciona!*

Más claro todavía lo dice José Luis Hidalgo⁷⁷ en su poema “Ahora que ya estoy solo”:

*Ahora que ya estoy solo te llamo suavemente
y bajas a mi boca como un fruto maduro
desde el árbol eterno donde existes y velas
con las ramas rozadas por los astros desnudos.*

*Ahora que ya estoy solo puedo morir. Tú sabes
que a la muerte hay que ir sin que nadie nos llore,
ocultando las rosas del amor que encendimos
y el que solo fue sombra que soñamos de noche.*

*Por eso está ya el fruto temblando entre mis dientes,
mas no quiero morderlo sin que Tú me lo digas.*

O estos versos, verdaderamente fuertes, de José Bergamín (de “Poesías incompletas”):

*Quiero morirme solo; como un perro
en su rincón. Sin que lo sepa nadie.
De madrugada. Antes que asome el día.
Dormirme. Y no volver a despertarme.*

Otras veces, la persona no quiere imaginarse a sí mismo después de muerto, imaginar las reacciones o sentimientos de sus seres queridos. Así

lo expresa M. A. Velasco⁷⁸ en su poema “*Daguerrotipo*”:

[...]

*Lo peor de morir es la aprensión
que uno inspira a los otros,
que la que acarició hasta ayer tu cuerpo
ahora no se atreva: la afrentosa
vergüenza de los restos,
aquello que le pasa en el velorio
a nuestro pobre cuerpo:
estar expuesto ahí como un absurdo
monigote de cera;*

[...]

En general, sin embargo, cuando la comunicación residual con el ambiente familiar es adecuada, las figuras más queridas coinciden en representar lo más conocido y estable, aquello en que de hecho puede descansar el enfermo. Lo mismo puede decirse del ambiente físico. Seguramente, ello explica la preferencia extendida de morir en el hogar respecto al hospital.

El “Síndrome del hijo de Bilbao”

*Sabes que me estoy muriendo
y no te acercas a mí
porque no quieres saberlo.*
José Bergamín

Se trata de los problemas, a veces importantes, que se crean pocos días u horas antes de morir un enfermo cuando hace su aparición un familiar – generalmente un hijo– que vive fuera de la ciudad. Con frecuencia este hijo hace tiempo que no venía por su casa y, desde luego, no ha visto a su familiar desde que este cayó enfermo. Ha estado más o menos informado por teléfono a través de sus hermanos y ha dejado órdenes estrictas de que le avisen “cuando el padre esté realmente mal”, es decir, agonizante. No puede acudir antes, generalmente, por problemas laborales o, más raramente, familiares.

En estos últimos momentos hace su aparición este familiar viendo problemas y denunciando deficiencias por todos los sitios: “*Papá tenía que*

estar ingresado”. “¿No os da vergüenza tenerle en casa en estas condiciones?”. “¿Cómo es que por lo menos no se le ha puesto algún suero?”, entre otros. Ha habido un período de tiempo en el que los miembros del equipo han trabajado mucho con el resto de los familiares, les han ido retirando fantasmas y tabúes de la cabeza, les han enseñado a cuidar al familiar enfermo, les han dado apoyo y soporte, entre otros. Por eso es comprensible la actitud del familiar de fuera, que no ha hecho todo este recorrido. Habría que añadir, en algunas ocasiones, por lo menos, un cierto sentimiento de culpa con respecto a sus hermanos, que han estado todo este tiempo cuidando, por ejemplo, al padre.

Cuando esto sucede, se crea una situación muy frustrante para los profesionales, que tienen que hacer un derroche de esfuerzos muy importante con este familiar, en unas circunstancias en las que casi nunca hay ya tiempo para ello.

ATENCIÓN EN LA AGONÍA

*Nada me afecta ya,
salvo un anhelo, a veces,
de bogar hacia la muerte
como un pequeño velero.*

Kurt Schneider ⁷⁹

La propia realidad del paciente y de su familia va a diferenciar la evolución de muy distintas maneras, por lo cual el equipo terapéutico deberá adaptarse a situaciones diversas y cambiantes, que obligarán a hacer una serie de *cambios en la organización*, descritos por A. Lozano *et al.*⁸⁰, y que son imprescindibles para adecuarnos a nuevos planteamientos terapéuticos derivados de estas necesidades cambiantes y poder ofrecer accesibilidad, flexibilidad y soporte en todos los ámbitos.

Entre estos cambios organizativos hay que establecer criterios de atención terapéutica y una planificación de cuidados, conjuntamente con los cuidadores, nos permitirá fijar unos objetivos lógicos y asumibles que van a favorecer:

- La participación familiar efectiva.
- La implicación profesional del equipo.

- La racionalización de los recursos.

El conocimiento que como equipo terapéutico tenemos del paciente y de sus necesidades, de los cuidadores y de sus posibilidades, así como los recursos disponibles en la comunidad, nos podrán sugerir las mejores propuestas para planificar, si es posible con el paciente –pero si no es así, con los familiares–, el plan terapéutico a seguir. Cuando sea posible, procuraremos atender los deseos del enfermo, pero el criterio profesional debe discernir sobre las posibilidades reales de los cuidadores y los recursos disponibles de la comunidad.

En algunas situaciones, los cuidadores reivindican o niegan un ingreso hospitalario por razones morales, sociales o familiares que convendría discutir abiertamente y sin prejuicios para garantizar, ante todo, un acompañamiento del enfermo y una atención humana y profesional digna. La limitación que todavía sufre nuestra sociedad en recursos para el ingreso de pacientes en unidades especiales nos obliga a priorizar situaciones que deberán ser discutidas abiertamente por el equipo y consensuadas regularmente.

Signos clínicos de la agonía

*Se ha visto en su rostro, después de su muerte,
un dulce reflejo de la serenidad de su alma.*

Prov XV

La agonía se puede definir como *aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente*⁸¹. La agonía es el término español que mejor define este periodo, siempre que sea desvestido de las connotaciones de sufrimiento (con matices de inevitabilidad, casi siempre) que se suelen asociar a esta palabra. Aunque etimológicamente la palabra “agonía” significa “lucha”, desde el siglo XV se emplea específicamente para denominar la angustia del moribundo.

Cuando el enfermo ha tenido un buen control de síntomas en el proceso previo a la agonía, lo que sucede habitualmente es un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdidas más o menos evidentes del estado de consciencia y de las funciones intelectuales. Cuando no ha habido un buen control de los síntomas antes de la agonía, estos frecuentemente persisten y se agravan y, además, pueden aparecer otros nuevos.

Es obvio que la subitaneidad, agudeza o cronicidad de la enfermedad (aunque sea la misma vejez) determinan formas distintas de agonizar, como también lo es que influye la personalidad. Hay tantas clases de agonías como de individuos y lo más frecuente es la alteración de consciencia precediendo inmediatamente al coma final.

Sea con consciencia descendida o lúcida –escribe Santo-Domingo⁸²–, la agonía con angustia es rara y el moribundo generalmente demuestra una mayor tranquilidad, incluso una atenuación o cesación de las molestias o dolores, y también se citan casos de desaparición de psicosis crónicas preexistentes. Así son los inquietantes versos de José Luis Hidalgo⁸³ en su poema “*Llega la noche*”:

[...]

*Morir, morir... Acércate. La noche nos apresa
con su espesa dulzura tendida sobre el campo.*

Señor: nos hemos muerto sobre la tierra negra.

Señor: ya eternamente nos hemos acabado.

La actividad muscular decrece, apareciendo una hipotonía muscular generalizada que cada vez se opone menos a la gravedad del peso, siendo cada vez más patente la postura de la muerte. Otras veces existen descargas motoras leves, indicativas quizá de una descarga de tensión, con movimientos de manos y dedos llamados carfológicos. Con una facies típica (“facies hipocrática”) en que se afilan los perfiles y las alteraciones vegetativas confieren su aspecto inconfundible, suele aparecer el estertor agónico, con o sin disnea, condicionado por la debilidad muscular y el almacenamiento de secreciones al que colabora la hipoexcitabilidad refleja para la tos. Más pronto o más tarde, finalmente, la consciencia desaparece totalmente, si no lo había hecho ya, y las funciones vegetativas llamadas vitales se apagan, si no se mantienen asistidas desde el exterior: la persona ha muerto, aunque diversos órganos puedan continuar viviendo por algún tiempo.

Los profesionales deben conocer los signos de una muerte inminente y no confundirlos con los efectos de la medicación, en especial el de los analgésicos potentes y psicofármacos (tabla 3-2).

Tabla 3-2. Hallazgos físicos de muerte inminente

Pupilas dilatadas y fijas
Incapacidad para moverse
Pérdida de reflejos
Pulso rápido y débil
Descenso de la presión arterial
Respiración de Cheyne-Stokes (distrés respiratorio)
Respiración ruidosa (estertores de la muerte). Muy importante por el impacto emocional negativo que provoca

Existe un cuadro clínico con los siguientes signos más o menos premonitorios:

- *Deterioro evidente y progresivo del estado físico.*
- *Pérdida de tono muscular* y sus consecuencias en el aparato locomotor (debilidad extrema), gastrointestinal y urinario (incontinencias).
- *Enlentecimiento de la circulación*, que produce la disminución de las sensaciones, alteración de la temperatura corporal (frialdad), entre otros.
- *Cambios de los signos vitales*: pulso lento y débil, tensión arterial disminuida.
- *Trastornos respiratorios*: estertores por acumulación de secreciones, respiración rápida y superficial o lenta, con fases de apnea más o menos prolongadas, sequedad de las mucosas orales, entre otras.
- *Hipertermia* provocada por procesos infecciosos que pueden aparecer durante la agonía.
- *Retención urinaria*, sobre todo en pacientes tratados con psicotropos.
- *Diaforesis*: suele presentarse en cerca del 14% de los pacientes en la fase terminal, y es debido a muchas causas: fármacos (opioides), debilidad, insuficiencia hepática, ansiedad o hiperactividad adrenérgica, entre otros. Desde el punto de vista sintomático debe ser tratado en la medida en que interfiera con el sueño o la comodidad del paciente, mediante la administración de esteroides, clonidina y, o indometacina. Los mecanismos por los cuales estos fármacos actúan en este fenómeno no están bien establecidos.

- *Dificultad o incapacidad de ingesta* provocada por la debilidad y el deterioro del estado de consciencia. Esto suele provocar una gran preocupación para los familiares que no aceptan fácilmente el deterioro tan evidente de las funciones vitales del enfermo. Será imprescindible toda nuestra capacidad de cercanía y comprensión para transmitir a los familiares la necesidad de adaptación a esta nueva pérdida. Explicamos más adelante la inutilidad, incluso el prejuicio, de emprender medidas artificiales de alimentación o hidratación.
- *Síntomas psicoemocionales* variables, como angustia, agitación, crisis de miedo o pánico, manifestados verbalmente o no, según su estado. Generalmente, el enfermo tiene percepción de gravedad, incluso de muerte inminente, que puede aceptar o no, lo que puede dar lugar a manifestaciones emocionales diversas.
- *Necesidad de estar acompañado* por sus seres queridos, que a su vez también tienen la necesidad de estar al lado de quien va a morir. Muchas veces los familiares no quieren salir ni un minuto de la habitación por el temor de que su familiar pueda morir precisamente en ese momento. Tenemos algunos casos en nuestra experiencia de algún enfermo que ha muerto mientras el familiar había salido a comer algo o, más dramático aún, a hacer una llamada telefónica. Esto puede generar intenso malestar en los familiares, incluso un mayor o menor sentimiento de culpa. Este sentimiento de no estar presente lo describe el chileno Eduardo de la Barra⁸⁴: en su poema “*Dolora*”:

*De luz vestida y de grana,
alegre está la mañana
y está alegre el corazón.
—¿Por qué suena esa campana
con triste y lúgubre son?*

*Su metálico tañido
tiene un algo de glacial,
que es lamento en el oído*

*y en el pecho dolorido
vierte llanto y hace mal.*

*Una voz severa exhorta
a tener resignación...
–¿Quién murió?... ¡La vida es corta!
¡Qué te importa! ¡Qué te importa,
lacerado corazón!*

*Lejos del paterno hogar
triste, cansado viajero,
me he sentado a reposar:
con pena ajena no quiero
mi corazón amargar.*

*Agregó la voz: –En su hijo
la pobre murió pensando;
y al morir, “¡Ingrato –dijo–,
yo por él viví penando;
¡por él muero!...” y lo bendijo.*

*Yo también mi madre tengo;
ingrato, yo la dejé
perdí su amor y su fe...
y ahora a buscarla vengo.
¡Dios mío, si la hallaré!*

*¿A quién pasan fría y yerta,
que la olvidada oración
repite mi boca incierta
y enciende mi corazón?–
¡Era su madre la muerta!*

- Afectación sensorial: visión borrosa, que dificulta la distinción de imágenes, alteración del gusto y del olfato. Algunos pacientes pueden estar despiertos, pero, por lo general, están adormilados, estuporosos o comatosos. Trastornos y

dificultades para la comunicación: la audición, junto con el tacto, son los últimos sentidos a través de los cuales el paciente permanece en contacto con el medio; de aquí surge la importancia de cuidar los comentarios ante pacientes agónicos y prodigar el contacto físico afectuoso a través de las manos. La comunicación no verbal adquiere una relevancia extraordinaria en la relación médico-enfermo. A parte de que es una forma importante de comunicación, como hemos visto, tiene poder terapéutico en sí⁸⁵. Es imperativo dedicar algún tiempo a enseñar el poder sanador del contacto físico, un tema del cual solo se ocupan en alguna medida 12 de las 169 escuelas médicas de los Estados Unidos, pese al hecho de que el contacto físico es una de las formas más básicas de comunicación interpersonal⁸⁶. El lenguaje de las manos ha sido descrito de una forma preciosa por nuestro querido colega y amigo colombiano, Tiberio Álvarez⁸⁷:

*He estrechado manos enflaquecidas, frías y callosas
De hombres, mujeres y niños.
He estrechado suavemente las manos adoloridas, enrojecidas,
Cianóticas, pálidas y cenicientas en trance de pulverización.
Las manos con piel de papel lisas o rugosas, las manos con líneas
Que presagian larga vida en cercanía de la muerte.
Manos sudorosas, temblorosas, temerosas.
Manos suaves como palomas en vuelo que tocan con sus extremos
Para ser retiradas rápidamente o manos fuertes
Que aprietan hasta el daño.
Manos que te quieren conocer para entregarte con ellas su pasado
De esplendor, de miseria, de soledad, de hastío, de desilusión.
Manos que te dicen adiós.
Manos que te transmiten la historia de otros mundos
Otras fantasías y muchos olvidos.
Manos que toman las tuyas para construir una plegaria.
Manos que te cuidan, te aconsejan y te acarician.
Manitas de niño que se acercan al mundo para que
A través del tacto –sentido primigenio– expresen:
“soy de la tierra y con mi tacto me desenvolveré en el mundo”.
Manos de enfermo triste, manos de inválido, del que no pronuncia*

*Palabras, del solitario, del exiliado dentro de sí.
Manos del moribundo que musitan despedida.
El sentido de esas manos queda en las mías para ser solidario con
Las que llegan y se van.
Amigo enfermo: siente mi calor, mi zozobra, mi angustia,
Mi imperfección: siente el alivio y el descanso.
Siente más liviana la respiración.
Siente que tus dudas se despejan, que estructuras fácilmente
Tus pensamientos, que te calmas, que puedes manifestar
Tu dolor incomprendido.
Siente que inicias o continúas la búsqueda de la serenidad
Por medio de la reflexión, la paz interior, la espiritualidad,
El dolor y el sufrimiento.*

Desgraciadamente, en la sociedad de hoy hay tabúes que prohíben mostrar unos sentimientos demasiado intensos, aún cuando esos sentimientos existan. En la actualidad, las personas allegadas o vinculadas con los moribundos se ven muchas veces imposibilitadas de ofrecerles apoyo y consuelo mostrándoles su ternura y su afecto. Les resulta difícil cogerles la mano o acariciarlos a fin de hacerles sentir una sensación de cobijo y de que siguen perteneciendo al mundo de los vivos. El excesivo tabú que la civilización impone a la expresión de sentimientos espontáneos les ata muchas veces manos y lengua.

La evolución, como hemos dicho, acostumbra a ser progresiva, sobre todo en pacientes con enfermedades de larga evolución, pero pueden aparecer cambios rápidos en forma de crisis debido a infecciones, fallos de órganos, hemorragias o a la aparición de síntomas nuevos o agravamiento de los preexistentes (dolor, vómitos, disnea, entre otros).

La determinación de situación de agonía es diferente para cada tipo de enfermedad y por eso es importante que continúe con los cuidados el equipo que lo haya hecho hasta entonces y que conoce la evolución del paciente y pueda considerar la situación final del enfermo.

Las visiones del moribundo

*Cuando está el sol a medias
en la frontera roja,
¿quién sabe si es ocaso?,
¿quién sabe si es aurora?*

Carlos Cobo Medina

*¿Quién es el mar, quién soy? Lo sabré el día
ulterior que sucede a la agonía.*

(“El mar”)

Borges⁸⁸

Algunos enfermos, por ejemplo, manifiestan haber visto a alguna persona o hablan con una persona que no está presente. Casi siempre se trata de una persona querida que murió hace tiempo: “*Mi padre ha estado aquí*”. Este tipo de situaciones desconciertan sobremanera a la familia, que puede echar la culpa a los fármacos (e inducirnos a suprimirlos, aún siendo necesarios) o a que se está volviendo loco (lo que provoca un tremendo impacto emocional). “*¡Pero si su padre murió hace diez años!*”. No discuta si es real o no. Diga sólo la verdad, pero no trate de persuadir a nadie de que lo que él o ella está viendo no es una cosa real. No dé una negativa tajante sobre la imposibilidad de que su padre haya estado en la habitación. Esto no hará más que desconcertar al moribundo, que tal vez intente dejar de comunicarse con usted.

Otras veces dicen ver un ángel o a Jesucristo.

Sin ser excesivamente frecuentes, estas manifestaciones de algunos enfermos tampoco son excepcionales, ocurren de vez en cuando. Aunque pueden suceder días, incluso semanas antes de morir, la mayoría de las veces son presagio de una muerte muy próxima.

Cobo Medina⁸⁹ ha descrito algunos aspectos muy interesantes sobre las visiones de los moribundos en los últimos momentos y analiza los resultados de un estudio de Karlis Osis realizado en los años 1959 y 1960 y publicado en 1961 (“*Deathbed Observations by Physicians and Nurses*”, Nueva York, Parapsychology Foundation). El autor envió una encuesta a cinco mil médicos y cinco mil enfermeras del sector público y privado. Los 640 cuestionarios recibidos daban cuenta de la observación de 35, 540 pacientes moribundos en las proximidades de su muerte. Encontraron:

Mejora del estado anímico:	753 casos	(2.12%)
Visiones:	884 casos	(2,48%)
Apariciones:	1, 318 casos	(3.7%)

El análisis pormenorizado ofreció los siguientes resultados: 83% de las apariciones eran parientes, y de estos, 90% en grado muy cercano (padres, madres, hermanos, hijos) y 70% de esas apariciones era de personas ya muertas. Cuanto más próximo era el parentesco con las personas aparecidas, más se trataba de muertos (83%). Cuanto menos cercanos, la proporción de muertos era del 50%, y cuando no eran parientes, descendía a 43%. De entre los que murieron instantáneamente (plazo de unos diez minutos), 75% había afirmado que el aparecido venía “*para llevárselo*”. Pero los que morían en un plazo más tardío (una hora o más) el porcentaje de ese reclamo bajaba a entre 25 y 40%. Tras la aparición, 46% se sintió calmado, incluido el estado de “*paz radiante*”. Esta tranquilidad era más frecuente entre aquello moribundos que estaban conscientes (66%).

Debemos explicar a los familiares que esto sucede a veces y que no es culpa de la medicación, ni quiere decir que el enfermo se esté volviendo loco (casi siempre suelen estar serenos cuando sucede esto). Les explicaremos que ni ellos ni nosotros sabemos qué sucede al morir y que debemos aceptar lo que nos cuenta el enfermo. Con razón, decía Omar Kheyyam⁹⁰ que “De cuantos emprendieron la larga marcha, ni uno volvió para aclararnos el gran secreto”. En la historia y en la vida, hay fronteras que nadie puede franquear porque las ha trazado la muerte. De esta forma lo describe el poeta Martín Descalzo⁹¹:

*Y entonces vio la luz. La luz que entraba
por todas las ventanas de su vida.
Vio que el dolor precipitó la huida
y entendió que la muerte ya no estaba.*

*Morir solo es morir. Morir se acaba.
Morir es una hoguera fugitiva.
Es cruzar una puerta a la deriva
y encontrar lo que tanto se buscaba.*

*Acabar de llorar y hacer preguntas;
ver el Amor sin enigmas ni espejos;
descansar de vivir en la ternura;
tener la paz, la luz, la casa juntas*

*y hallar, dejando los dolores lejos,
la Noche-luz tras tanta noche oscura.*

Recomendaciones prácticas

Lo importante no es llegar. Es el camino.

Kavafis

*...pero antes de cruzar el
umbral vuélvete y mira
las cosas que amas.*

(Madama Butterfly)

Giacomo Puccini

Desde el punto de vista práctico, se pueden dar las siguientes orientaciones:

1. Redefinición de objetivos, que estarán obviamente dirigidos aún más si cabe a proporcionar un confort óptimo al paciente y a la familia.
2. Aumentar el número y, o duración de las visitas.
3. Intensificar los cuidados del enfermo: cuidados de la piel, posición en semidecúbito lateral que disminuye la respiración estertorosa y, muy especialmente, cuidados de la boca. Sabemos que la sequedad de la boca es un síntoma muy prevalente en la situación de agonía y, por lo tanto, es crucial cuidar la humedad de labios y boca. De su importancia da cuenta Borges⁹² en su “Poema del cuarto elemento”:

[...]

Agua, te lo suplico. Por este soñoliento

Nudo de numerosas palabras que te digo,

Acuérdate de Borges, tu nadador, tu amigo.

No faltes a mis labios en el postrer momento.

4. Instrucciones concretas (fármacos a administrar, aparición de complicaciones como hemorragias, vómitos, agitación, coma, entre otros.). La aparición de estos problemas puede provocar fácilmente una crisis de claudicación emocional de la familia, que acabará con el enfermo agónico en un servicio de

urgencias.

5. Prescindir de fármacos que no tengan utilidad inmediata como antiinflamatorios, corticoides, antidepresivos, laxantes, antiarrítmicos, antibióticos, antidiarreicos, entre otros. No retirar los opioides potentes si ya los tomaba el enfermo, ya que puede seguir necesitando y, en todo caso, podría aparecer un síndrome de privación.
6. En esta fase es muy probable que el enfermo ya no sea capaz de tragar los medicamentos que tomaba hasta ahora para controlar los síntomas. En esta situación es muy frecuente tener que administrar la medicación por vía rectal o por vía subcutánea (inyecciones repetidas o dispositivos de infusión continua).
7. Algunas medidas generales pueden ser extraordinariamente útiles. Por ejemplo:
 - Medidas físicas: masajes corporales suaves dirigidos más a crear sensaciones agradables que a otros efectos más concretos. Movilizaciones suaves en los cambios posturales, frecuentemente dolorosos por la extrema debilidad del enfermo. Cuidados físicos de confort: compresas frías si tiene fiebre, aire suave sobre la cara, proximidad física sin estridencias, cuidados de la boca en caso de sequedad, entre otros.
 - Medidas ambientales: todo aquello que garantice confort y tranquilidad al enfermo y la posibilidad de un espacio tranquilo que permita la intimidad de la familia. Por ejemplo, habitación individual siempre que sea posible, evitar ruidos molestos ambientales, como la televisión, ruidos de puertas, timbres, entre otros.
8. Aunque el enfermo esté obnubilado o en coma, puede tener percepciones por lo que seremos muy cautos con lo que hablemos delante de él. Si es preciso, salir de la habitación para hablar, pero procurar no cuchichear a su lado.
Como quiera que el paciente puede tener todavía percepciones, nos interesaremos por su grado de bienestar (¿le duele algo?, ¿se encuentra bien?, ¿tiene alguna duda?)

y recordar la importancia de la comunicación no verbal (caricias, darle la mano). Sobre todo, caricias, como nos sugiere José Bergamín⁹³:

*Cierra tú mis ojos
cuando yo me muera
para que en mis párpados todavía sienta
la caricia viva
que en tu mano tiembla.*

Y también M. Benedetti⁹⁴:

*La caricia no es la copia
de otra caricia lejana
es una nueva versión
casi siempre mejorada.*

Y debemos inducir a los familiares a potenciar estas formas de comunicación con el enfermo y de la necesidad que éste tiene de seguir escuchando frases cariñosas y expresión del amor de sus seres queridos. Lo expresa de la siguiente manera José Ángel Valente⁹⁵ en su poema “Hoy igual a nunca”:

*Parece que el destino está en suspenso,
que la desgracia pesa
sin llegar a caer; parece
que el amor se ha vestido de pena.*

*Alguien, próximo a mí,
llora en mi pecho
y me llama por el nombre que escondó.*

*Tengo miedo a morir.
Parece que he gastado
la vida.*

*Ni una lágrima
cae,
ni una palabra,*

como si todo hubiese sido consumado.

9. En estas circunstancias, más que nunca, se impone la flexibilidad en las normas disciplinarias del hospital, favoreciendo la presencia constante de los familiares a cualquier hora y cualquiera que sea el número de familiares. Las restricciones las establecerá el bienestar del enfermo. Nunca olvidemos que los familiares no son “visitas”, sino parte integrante del universo de la persona enferma.
10. Interesarse por las necesidades espirituales y religiosas del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con un sacerdote si lo requieren.
11. Dar consejos prácticos para el momento en que llegue la muerte (papeles, funeraria, traslados, entre otros) y no dejarlo precisamente para el doloroso momento en que ésta se produzca.

La familia ante la situación de agonía

*Hora de duelo, taciturna mirada de sol,
es el alma un extraño en la tierra.*

Georg Trakl

La familia, en estos momentos, es partícipe del estrés emocional del enfermo, y, además, sufre el propio impacto por la situación a causa de la pérdida de los lazos relacionales, por la impotencia que vive y por el sufrimiento emocional propio. Atender estas situaciones será el objetivo del soporte emocional que debemos ofrecer.

En estas circunstancias, los familiares suelen expresar los siguientes signos:

1. Estrés psicoemocional por la cercanía de la pérdida.

Esta circunstancia puede provocar una crisis de claudicación emocional de los familiares y ser una indicación (muy frecuente, por cierto) de hospitalización. Los familiares dejan de ser capaces de continuar con la atención al enfermo. La crisis emocional de los familiares en estas situaciones nos hace recordar aquel poema de Salvador Espriu⁹⁶, el XXII de “*Final del laberinto*”:

[...]

*Mas con tus ojos llorábamos nosotros
y nos hacíamos raíz, la raíz más amarga
de este viejo dolor de escondidas lágrimas.
Dentro de ti lloramos, dentro de las palabras,
en cada una de tus palabras,
para que hoy nos recuerdes todavía.*

*—Mi extraño tiempo el duelo borraba.
Muy lentamente cayó la losa:
ni tan siquiera con vuestro lamento podréis levantarla.*

*—¿Moríamos contigo o eras tú quién murió con nosotros?
¿Estás aquí también, canción ya acabada?
Si por ti oímos cómo el toque se alza,
¡qué oscuro sonaban las oscuras campanas!*

2. Reivindicaciones terapéuticas poco realistas y que deben contemplarse como signo de estrés emocional o de falta de conocimiento concreto, normalmente en familiares llegados a última hora.

Incluso pocas horas antes de morir, es frecuente que algunos familiares todavía manifiesten su preocupación porque el enfermo no come, solicitando la administración de sueros. Reforzaremos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no la causa de la situación y que con unos cuidados de la boca adecuados, no tendrá sensación de sed, por lo que las medidas más agresivas (sueros, sondas nasogástricas, entre otros) son más perjudiciales que beneficiosas.

Algún estudio resalta el hecho de que no parece que haya relación entre la cantidad de fluidos administrados y la percepción de sed en el enfermo canceroso agonizante⁹⁷, con lo cual la sed como justificación para la hidratación parenteral carece de argumentación científica. Además, un estudio retrospectivo ha mostrado que la hidratación artificial no mejoró el estado de hidratación ni el nivel de consciencia de 13 pacientes cancerosos agonizantes, en comparación con 55 pacientes en la misma situación que

no recibieron sueroterapia⁹⁸.

3. Necesidad de información concreta sobre la probable evolución, el tiempo disponible, los trámites necesarios.

Al contrario que en las fases previas de la enfermedad, en la que no recomendamos dar plazos de supervivencia a la hora de informar del diagnóstico y pronóstico, ahora las cosas cambian. Cuando la supervivencia prevista se intuye de horas o muy pocos días, la familia debe conocerlo, entre otras cosas, porque suelen querer convocar a familiares que vivan lejos. Pueden tener también la necesidad de no abandonar ya nunca al enfermo para estar presente cuando muera. Ésta es una aspiración legítima que tenemos que tener siempre en cuenta. Algún enfermo ha fallecido mientras su familiar acompañante fue a hacer una llamada telefónica. Esto genera un gran malestar e incluso algún tipo de sentimiento de culpa.

Éste es el pesar que describe Pablo Neruda⁹⁹ en su poema “*Humildes versos para que descanse mi madre*”, por no llegar a tiempo de despedirse de su madre:

*Madre mía, he llegado tarde para besarte
y para que con tus manos puras me bendijeras;
ya tu paso de luz iba extinguiéndose
y había comenzado a volver a la tierra.*

*Pediste poco en este mundo, madre mía.
Tal vez este puñado de violetas mojadas
está de más entre tus dulces manos
que no pidieron nada.*

*Tu vida era una gota de miel temblando apenas
en el umbral del sueño y del perfume,
sagrada estabas ya como dulce madera
de altar, o como aureola de ceniza o de nube.
Dulce, ya no podías esperar sola un nuevo
día, una nueva primavera,
y a encontrarte con él para esperarlo has ido
camino de la tierra.*

El mismo Pablo Neruda pide la posibilidad de un último beso, en este caso, a su amada Matilde en el *Soneto XCIII*:

*Si alguna vez tu pecho se detiene,
si algo deja de andar ardiendo por tus venas,
si tu voz en tu boca se va sin ser palabra,
si tus manos se olvidan de volar y se duermen,*

*Matilde, amor, deja tus labios entreabiertos
porque ese último beso debe durar conmigo,
debe quedar inmóvil para siempre en tu boca
para que así también me acompañe en mi muerte.*

*Me moriré besando tu loca boca fría,
abrazando el racimo perdido de tu cuerpo,
y buscando la luz de tus ojos cerrados.*

*Y así cuando la tierra reciba nuestro abrazo
iremos confundidos en una sola muerte
a vivir para siempre la eternidad de un beso.*

4. Gran demanda de atención y soporte, que puede acentuarse ante determinadas circunstancias. Tal es el caso, recientemente descrito, de las visiones que puede a veces tener el enfermo al final de su vida.

A veces, familiares y amigos molestan al paciente con muchas preguntas. Peor, todavía, cuando le dicen: “¿me reconoces?”. El enfermo, sacudido en su torpeza, siente más sus dolores y las preguntas le hacen entender que lo consideran en estado de inconsciencia. El sufrimiento es más doloroso cuando no puede expresarse.

EL MOMENTO DE LA MUERTE

*Se han acabado las palabras;
solo hay silencio: un silencio sin límites,
sin el límite que tienen siempre las palabras...*
A. Gala¹⁰⁰

En general, los seres humanos viven en comunidades tejiendo redes relacionales, vínculos de amor y de odio. La familia nuclear,

los seres queridos, los “otros significativos” con quienes se recorre la vida.

Al nacer, salvo penosas circunstancias, el mundo circundante recibe al nuevo ser. Al morir adviene una segunda experiencia trascendente, el límite. Cuando el gran acto está por suceder, la inmediatez de la muerte se torna acuciante. La cuenta regresiva llega a su última etapa. La agonía (si la hay) va a cesar.

Todo sujeto tiene derecho a retirarse en buenas condiciones y a planear ciertos momentos de ritual de partida.

El moribundo que nos ocupa es un hombre enfermo... de muerte. Ya no interesa el diagnóstico que da cuenta de la gravedad del estado, sino su estado mismo. En esos momentos se podría inscribir el poema de Thomas Bernhard¹⁰¹:

*No conozco ya calles que lleven afuera
no conozco ya calles
ven a ayudarme
ya no sé
lo que puede acometerme
esta noche
no sé ya que es la mañana
ni la tarde
estoy tan solo
oh Señor
y nadie bebe mi pena
nadie está junto a mi lecho
y se lleva mi tormento
y me envía a las nubes
y ríos verdes
que ruedan al mar
[...]
oh Señor préstame oído
no quiero aguantar ya solo las náuseas
y este mundo
ayúdame
estoy muerto
y como una manzana
ruedo al valle
y tengo que asfixiarme*

bajo la leña del invierno
[...]

En estos momentos, Alizade¹⁰² se pregunta: ¿Acaso no es este un momento cumbre en la existencia de una persona? ¿Y no debieran tomarse enormes recaudos para intentar que este “nacimiento al revés” tenga lugar de la manera más solícita, más cuidadosa posible? No sólo atender al que llega al mundo, sino también al que parte de él. El estado del moribundo es el estado de la inminencia de la muerte. Por lo tanto, es un estado de “urgencia”.

El otro, el que mira al moribundo, a veces se asusta y pone distancia psíquica con él. No quiere confundirse ni creer que eso que le sucede a su pariente, a su amigo; también le tocará en suerte un día a él. Múltiples combinaciones vinculares pueden observarse en el par *vivo-por morir*. A veces, el “por morir” tiene que consolar al que continuará todavía vivo; otras veces, la familia ejerce sobre el moribundo un cerco de silencio, al sentirse incapaz de enfrentar los afectos y representaciones de la despedida. Se crea entonces un pacto mutuo de mentiras para alejar la toma de consciencia compartida de la muerte.

Agonía y cadáver se suceden, el clima es displacentero, el panorama reviste las cualidades de lo siniestro y de lo doloroso. Es natural entonces que el otro, enfrentado al fenómeno de la muerte, niegue, tome distancia psíquica, o se alegre, como escribía Tolstoi, depositando *toda la muerte* en el prójimo muriente, lo cual imaginariamente lo eximiría a él de atravesar ese lance.

También existe la muerte compartida, entre un moribundo que saluda con su postrero adiós y seres queridos que, muy cerca de él, lo acompañan y despiden entre lágrimas y serenidad, conscientes todos de la importancia y grandeza del acto de la muerte. Aunque es un poco extenso, merece la pena recordar el poema de Vicente Aleixandre¹⁰³ “*El moribundo*” de su libro *Nacimiento último* (1953):

I
Palabras
Él decía palabras.

Quiero decir palabras, todavía palabras.
Esperanza. El Amor. La Tristeza. Los Ojos.
Y decía palabras,
mientras su mano ligeramente débil sobre el lienzo aún
vivía.
Palabras que fueron alegres, que fueron tristes, que fueron
soberanas.
Decía moviendo los labios, quería decir el signo aquel:
el olvidado, ese que saben decir mejor los labios,
no, dos bocas que fundidas en soledad pronuncian.
Decía apenas un signo leve como un suspiro, decía un
aliento,
una burbuja; decía un gemido y enmudecían los labios,
mientras las letras teñidas de un carmín en su boca
destellaban muy débiles, hasta que al fin cesaban.
Entonces alguien, no sé, alguien no humano,
alguien puso unos labios en los suyos.
Y alzó una boca donde solo quedó el calor prestado,
las letras tristes de un beso nunca dicho.

II

El silencio
Miró, por último y quiso hablar.
Unas borrosas letras sobre sus labios aparecieron.
Amor. Sí, amé. He amado. Amé, amé mucho.
Alzó su mano débil, su mano sagaz, y un pájaro
voló súbito en la alcoba. Amé mucho, el aliento aún decía.
Por la ventana negra de la noche las luces daban su
claridad
sobre una boca, que no bebía ya de un sentido agotado.
Abrió los ojos. Llevó su mano al pecho y dijo:
Oídmе.
Nadie oyó nada. Una sonrisa oscura veladamente puso su
dulce máscara
sobre el rostro, borrarándolo.
Un soplo sonó. Oídmе. Todos pusieron su delicado oído.
Oídmе. Y se oyó puro, cristalino, el silencio.

Pero, a veces, alguien muere súbitamente y no da tiempo al otro a prepararse para su muerte. El que partió se evitó los trámites de la partida. El otro, cuando lo encuentra, o cuando lo ve pasar de vivo a muerto en breve maniobra, permanece perplejo, enfrentado a un real que se le impone. Estas súbitas muertes o desapariciones causan perplejidad, dolor intenso, sentimiento de incredulidad, vivencia de haber sido objeto de una broma, que no es cierto, no puede ser, hace poco vivía...

Otras veces, el “por morir” pierde la consciencia tiempo antes de su muerte física. Está allí, ante nuestros ojos, vivo pero ya muerto, aún respirando, pero ya nunca más despierto para compartir nada con uno. Ya se ha ido y todavía está. Se espera el desenlace y ya se duela su partida. Se le dice adiós, se le habla, pero él ya no escucha. Está recorriendo las regiones límites de acceso a la aniquilación. Escribía A. Gala¹⁰⁴ que *“por desgracia, es sólo en el minuto de la muerte cuando muchísimos se enfrentan por primera vez consigo mismos en total libertad y resplandor. Pero es que en ese minuto que precede a la muerte se puede concentrar toda una vida. Así escribía Simone de Beauvoir¹⁰⁵ cuando moría su madre: “Para mí no era muy importante ver a mamá antes de su muerte, pero no podía soportar la idea de que ella no volviera a verme. ¿Por qué dar tanta importancia a un instante, si ya no habrá memoria? Ya no habrá tampoco reparación. Constaté, en mí misma y hasta los tuétanos, que en los últimos momentos de un moribundo se podía encerrar el absoluto”.*

La orientación básica de los profesionales que estén presentes en el momento de la muerte es la de dar apoyo moral a los familiares y resolverles los problemas concretos:

- En el momento de la muerte es muy frecuente una explosión emocional de la familia. En esos instantes, quizás nuestra única ayuda puede ser nuestra presencia confortante. Es importante estar presente a pesar de la impotencia. Una presencia serena y contenida es lo único que se puede verdaderamente ofrecer a alguien que está muriendo. Frente a la angustia de desaparecer, esa presencia es como una piel invisible que protege. Como ocurre entre el bebé

y su madre, de la misma manera, cuando se acoge en brazos a un moribundo angustiado, permaneciendo en la calma, se puede transformar su angustia.

Porque cuando uno mismo se siente en el corazón de su impotencia, paradójicamente es cuando está más próximo que nunca de aquel que sufre.

Ante todo, evitar frases o comentarios impertinentes. Años atrás existían “frases hechas” que existían precisamente para ayudar a salir del paso en situaciones muy comprometidas: “*Te acompaño en el sentimiento*”. Hoy parecen estar prohibidas o, por lo menos, mal visto su uso. Con frecuencia, no se sabe qué decir. Una tendencia hacia la informalización ha llevado a que toda una serie de rutinas tradicionales del comportamiento, entre ellas el uso de fórmulas rituales, se hayan vuelto sospechosas, y, en parte, embarazosas, en las grandes situaciones críticas de la vida humana. Las fórmulas y ritos convencionales de antes cada vez se usan menos porque cada vez son más las personas que encuentran embarazoso servirse de ellas porque se les antojan vacías y triviales. A los oídos de muchas personas jóvenes, los recursos retóricos rituales de la vieja sociedad, que facilitaban el dominio de situaciones críticas de la vida, suenan a rancio y a falso. Y no existen todavía nuevos rituales que puedan corresponderse con las normas de la sensibilidad y el comportamiento de hoy y que puedan, por tanto, ayudar a superar las situaciones vitales críticas y comprometidas.

La responsabilidad de encontrar la palabra y el gesto adecuados recae entonces en el individuo y la preocupación por evitar formas y rituales preparados de antemano aumentan las exigencias que se imponen a la capacidad ideativa y expresiva de cada persona. La mayoría de las veces hay que improvisar, con muchas

probabilidades de equivocarse.

Tolstoi¹⁰⁶ comenta esta cuestión en su libro *“La muerte de Ivan Illich”*. Cuando Piotr se entera de la muerte de su amigo y compañero de trabajo, Ivan Illich, sabe que tiene por delante *“unos trámites muy desagradables, impuestos por las normas sociales: asistir al entierro y hacer a la viuda una visita de pésame”*. Cuando llega al velatorio, va a ver al muerto y percibe *“un sentimiento de perplejidad ante lo que es conveniente hacer en estos casos”*, pero se recupera pronto, va hacia la viuda sabiendo lo que tiene que decir: *“la acompaño en el sentimiento”*; se acerca, le habla, y así lo hace, en efecto; *“Sintió que el resultado era lo que los dos deseaban: él estaba conmovido, la viuda también”*. En este relato de Tolstoi hay una perplejidad frente a la escena del muerto, no se sabe qué hacer, las acciones no terminan de acomodarse como las más naturales para ese momento; sin embargo, rápidamente aparece lo que hay que hacer, lo que debe hacerse en esos momentos, la versión estandarizada que todos deben seguir. Tanto el amigo como la viuda se conmueven ante la eficacia y agradable oportunidad de utilizar esas fórmulas para esos momentos y que además ambos las conozcan y respeten. Como consecuencia, es muy frecuente la sensación de embarazo que no siempre se resuelve de forma aceptable. Decirle a una persona (viuda desde hace cinco minutos) que *“hay más hombres”*, *“te quedan tus hijos”*, entre otros, no deja de ser una impertinencia. Pero, además de ser una impertinencia, decir frases de este tipo a una persona que ha perdido recientemente a un ser querido tiene el mismo efecto calmante que explicar a un fóbico a los aviones las estadísticas de riesgo en los distintos tipos de transporte.

Se dice que en una ocasión Beethoven acudió a dar el pésame a una mujer que había perdido a su hijo. Sin decir palabra, se sentó ante el piano, tocó, y luego se fue cabizbajo sin mediar palabra. Quizás era tosco, pero ya había expresado sus sentimientos tocando, que era la forma como mejor sabía hacerlo. Y probablemente intuía el maestro que cuanto menos se hable en esas circunstancias, mejor¹⁰⁷.

- Adoptar una actitud contenida, de escucha y afecto. Y casi siempre lo mejor es el silencio. Así escribía León Felipe¹⁰⁸:

*¡Silencio!... ¡Silencio!
Ante la muerte
solo vale el silencio.*

Los ritos de la religión judía son muy explícitos en este sentido. Durante el velatorio, está indicado que la conducta a seguir cuando algún allegado se presenta frente a los deudos en primer grado es guardar estricto silencio. El fundamento es de gran importancia, dado que no hay nada qué decir frente al doliente, ni hay palabra alguna que pueda traer alivio en esa circunstancia. Un dictamen del Talmud dice precisamente “*No consueles a alguien cuando su muerto está frente a él*”.

Llegado el momento, sólo nos es dado confiar en la virtud sedativa de nuestra presencia física. El silencio es la última psicoterapia, la última ayuda médica ante el espectáculo estremecedor y difuso de la aniquilación humana.

- En todos los casos, **respetar** las manifestaciones de duelo de los familiares.
- Nos podemos ofrecer para realizar tareas, que por simples que pudieran parecer, la familia no estará en condiciones de llevar a cabo (telefonear a otros familiares y amigos, gestiones de funeraria, enterarse de costes, entre otras).

- Si la muerte sucede en el hospital, apoyar a los demás enfermos y familiares relacionados o próximos.

ASPECTOS JURÍDICOS

*Entre la muerte y la vergüenza
la muerte goza de una mayor belleza.*
Proverbio bariba

Capacidad jurídica del enfermo terminal

Pretendemos analizar un aspecto jurídico de la situación de enfermedad, especialmente cuando ésta se caracteriza por la inexorabilidad del desenlace final, cual es la capacidad de la persona enferma para celebrar contratos u otros actos y negocios jurídicos. Este asunto ha sido especialmente bien estudiado por el Comité de Ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios¹⁰⁹ y de su trabajo extraemos estas reflexiones.

¿Por qué hemos de plantearnos este tema? De hecho, el enfermo es y sigue siendo persona, y las facultades propias de la persona, entre las que figuran las jurídicas, no se ven cercenadas, en principio. Por ello, el enfermo puede continuar una determinada actividad (por ejemplo, cuando el enfermo es dueño de un negocio, éste no se puede paralizar, y por sí o a través de terceros, la actividad de negocios debe proseguir), puede seguir asumiendo derechos y obligaciones, derivadas de la situación de enfermedad (baja laboral, percepción de prestaciones económicas, entre otras). Por otra parte, además de lo anterior, es frecuente que el enfermo terminal o de edad avanzada desee realizar determinados actos cuya eficacia surja tras su fallecimiento, como realizar testamento, modificar el testamento anterior o efectuar donaciones entre familiares o terceros.

La situación de enfermedad terminal suele ir acompañada de efectos físicos y psicológicos que inciden en el sujeto, pero normalmente las capacidades personales básicas se mantienen, lo que tiene consecuencias en el ámbito jurídico, respecto del cual hay que interpretar restrictivamente cualquier limitación a la capacidad de obrar y volitiva de la persona enferma, es decir, debe partirse de un principio de capacidad de obrar del sujeto, que sólo queda enervada en los supuestos legalmente contemplados. En determinados casos, la capacidad física e intelectual de éste se ve seriamente afectada, y en tal caso, el derecho sí debe contemplar esa situación. ¿No es cierto que con frecuencia los enfermos y personas de

edad avanzada firman papeles y documentos sin leerlos e incluso sin mirarlos? ¿No es factible que hayan suscrito de tal forma documentos que no tenían intención alguna de firmar? ¿No pueden realizar determinados actos de pérdida o mala administración de su patrimonio, en situación de afectación personal o emocional por la propia enfermedad?

La situación de enfermedad puede incidir en el ámbito jurídico. El enfermo debe tener una capacidad intelectual para celebrar un negocio jurídico: meditar sobre el tema, comprender los efectos de dicho negocio jurídico y formar un juicio favorable. Todo ello conforma el consentimiento de negocios, que es esencial para cualquier negocio jurídico (contrato, testamento, matrimonio). Existen determinados supuestos que especialmente le afectan en la práctica:

- Actos de continuación de actividades propias del enfermo (arrendamiento de sus fincas o propiedades, desarrollo de la actividad comercial, préstamos o créditos en vigor, entre otras).
- Actos de disposición onerosa de bienes: compras y ventas.
- Actos de disposición *mortis causa* (testamentos), o actos intervivos de finalidad análoga (donaciones).

Capacidad de obrar del enfermo terminal

La *capacidad jurídica* es la cualidad o aptitud de una persona de detentar y disfrutar derechos y ejercitar obligaciones, es decir, ser titular de derechos y obligaciones. Cuestión distinta es si pueden ejercitar o no tales derechos personalmente. Toda persona, sin excepción alguna, tiene capacidad jurídica, dado que existe una identificación plena entre el concepto o cualidad jurídica de personalidad, vinculada inexorablemente a la vida y el concepto de capacidad jurídica.

Distinta de la capacidad jurídica es la *capacidad de obrar* (“ejercer” derechos y obligaciones). Todas las personas tienen capacidad jurídica, pero no todas tienen capacidad de obrar. La capacidad de obrar es el primer elemento determinante de la eficacia y validez de los actos y negocios jurídicos.

La situación ordinaria del enfermo terminal, mayor de edad, plantea primariamente el problema de su capacidad. El enfermo terminal tiene capacidad jurídica por ser persona. Ahora bien, la situación de enfermedad puede ser determinante de la incapacitación de la persona, la cual afecta a

su capacidad de obrar. A tal efecto, cabe señalar:

- a. Si la situación de enfermedad física o psíquica es tal que “impide a la persona gobernarse por sí misma”, siendo el juez quien deberá apreciar tal circunstancia, es factible iniciar un expediente de incapacitación judicial de una persona, que implicará el nombramiento de un tutor o representante. Se requiere, pues, para la incapacitación de una persona, la existencia de una sentencia judicial firme y la inscripción de la misma en el registro civil en cuanto a efectos respecto de terceras personas.
- b. Si no hay el citado proceso o sentencia judicial, la persona se considera jurídicamente “capaz”, es decir, mantiene su capacidad de obrar, pudiendo concluir actos y negocios jurídicos.

En cuanto al proceso de incapacitación, aplicable al enfermo terminal, cabe destacar los siguientes hechos:

- Una persona no puede solicitar o iniciar su propia incapacitación.
- Pueden promover la declaración de incapacitación el cónyuge, los descendientes, y en defecto de estos, los ascendientes o hermanos del presunto incapaz y, en última instancia, el ministerio fiscal, al que cualquier persona puede comunicar los hechos que sucedan en relación con un posible incapacitado.
- Los efectos de la declaración de incapacitación no son uniformes, sino que la propia sentencia judicial determina la extensión, límites y régimen de tutela del incapacitado, pero procediendo el juez al nombramiento de un tutor.
- El tutor actúa genéricamente en representación del incapacitado, pero para determinados actos (internamiento en centros de salud mental del tutelado, enajenación de bienes inmuebles, objetos preciosos y valores mobiliarios, renuncia de derechos, particiones de herencia, entre otras) se requiere una autorización judicial concreta al efecto.

Su importancia en el momento de hacer el testamento

En este punto, se plantea la capacidad de obrar del enfermo terminal en cuanto a la redacción de un testamento o a la modificación del anteriormente existente. La regla general de capacidad contractual se ve alterada en materia de testamentos, en virtud de lo establecido en los artículos 662 a 666 del Código Civil:

- En primer lugar, es posible realizar testamento desde la edad de catorce años (y dieciocho, para el testamento ológrafo).
- No puede realizar testamento “*el que habitualmente o accidentalmente no se hallare en su cabal juicio*” (si se trata del testamento abierto, que es el testamento ordinario redactado ante notario, es a éste a quien corresponde efectuar dicho juicio valorativo). Según señala el artículo 666 del Código Civil, para apreciar la capacidad del testador se atenderá *únicamente* al estado que se halle al tiempo de otorgar el testamento.
- En tercer lugar, los incapacitados judicialmente no pueden testar si la sentencia incluyere esta limitación; y en caso contrario, puede testar, si bien el notario, en este caso, puede y debe designar dos médicos que reconozcan a tal persona y respondan de su capacidad, es decir, de que tiene consciencia y razón suficiente para realizar un acto de disposición de sus bienes para después del fallecimiento.

En resumen, puede ser que una persona no incapacitada no pueda testar, por no estar en su cabal juicio en tal momento, y que una persona incapacitada judicialmente haga testamento, porque la sentencia no hubiera limitado esa capacidad y en tal momento los médicos designados señalen que la misma no existe.

El derecho desea facilitar la realización del testamento, incluso en situación de enfermedad extrema, para lo cual existe la figura del testamento en peligro de muerte, que puede realizarse sin notario, pero ante cinco testigos, idóneos en sentido jurídico, si bien ha de tener, y a los

testigos corresponde asegurarlo, consentimiento suficiente o “cabal juicio” para otorgar el testamento.

REFERENCIAS

1. **Bauby JD:** *La escafandra y la mariposa*. Barcelona: Plaza Janés; 1997; portada.
2. Citado por: Rimpoché S. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Urano; 1994.
3. **Gómez Sancho M:** Bondjale Oko T. Últimos días. Atención de la agonía. Cuidados Postmortem. Burocracia de la muerte. En Gómez Sancho M (ed.). *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS); 1994. p. 321-338.
4. **Sassone F:** *Poesía Universal* (8ª ed.). María Romero (ed.). Madrid: Ediciones Rodas; 1972. p. 145-146.
5. **Vergara y Martín GM:** Derecho Consuetudinario y Economía Popular de la Provincia de Segovia. Madrid: Imprenta del Asilo de Huérfanos del S. C. de Jesús; 1909. p. 43-49. (Facsímil: Segovia: Segovia Sur, 2001).
6. **Sassone F:** *Poesía Universal* (8ªed.). María Romero (ed.). Madrid: Ediciones Rodas; 1972. p. 253-254.
7. **De Granada Fray Luis:** Guía de Pecadores. En: *Obras Completas*. Madrid: Imp. Manuel Martín; 1768. p. 73-74.
8. **Blanco PA:** *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes; 1992. p. 108-109.
9. Citado por: Villamizar E. Los derechos del paciente terminalmente enfermo. En: Roldán Valencia I. *Medicina Humanizada*. Santafé de Bogotá: Selare; 1992. p. 109.
10. **Vega V:** *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Barcelona: Gustavo Gili; 1952. p. 620.

11. **Serra E:** *Es un buen día para morir*. Barcelona: Hesperus; 1995. p. 52-53.
12. Entrevista a Viktor Frankl. La Nación (Buenos Aires, Argentina). Supl literario, 20-enero-1991. p. 37.
13. **Hidalgo JL:** *Poesías completas*. Barcelona: DVD Ediciones; 2000. p. 125.
14. **Cobo MC:** *Los tópicos de la Muerte. La Gran Negación*. Madrid: Ediciones Libertarias; 2000. p. 162-163.
15. **Epícteto:** Citado por: Blanco Picabia A. *Op. cit.*; p. 105.
16. **Padma Sambhava:** *El libro tibetano de los muertos*. Barcelona: Kairos; 1994.
17. **Gómez Sancho M:** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998. p. 415-449.
18. Citado por: Cobo Medina C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos; 2001. p. 243.
19. **Hinton J:** The Physical and mental distress of Dying. *Quart J Med*, 1963; 1: 32.
20. **Hinton J:** *Experiencias sobre el morir*. Barcelona: Seix Barral; 1996. p. 92-110.
21. **De Montaigne M:** *Los ensayos*. Barcelona: Acantilado; 2007. p. 98-99.
22. **Pino F:** *Antología esencial*. Madrid: Hiperion; 1996. p. 94-95.
23. **Alizade AM:** *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu; 1996. p. 56-57.
24. **Valverde JM:** *Obras Completas 1. Poesía*. Madrid, Trotta; 1998. p. 129.
25. **Jiménez JR:** *La Muerte*. Barcelona : Seix Barral; 1999. p. 138.
26. **Bergamín J:** *Antología poética*. Madrid: Castalia; 1997. p. 89-90.
27. Citado por: Cobo Medina C. *Los tópicos de la Muerte. La Gran Negación*. Madrid: Ediciones Libertarias; 2000. p. 174.
28. **Blanco PA:** *Op. cit.*; p. 109.
29. **Feifel H:** *Older persons look at death*. *Geriatrics*, 1956; 11: 127.

30. **Domínguez M:** Confesiones junto a la luna, sueños o soledad. Cambio 16. 13 de Septiembre de 1999. No. 1.449; p. 9
31. **Quevedo F:** *Sentencias*. Madrid: Temas de Hoy; 1995. p. 16.
32. **Tolstoi LN:** *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Aguilar; 1956; II: 1190.
33. **Jovell A J:** *Cáncer. Biografía de una supervivencia*. Barcelona: Planeta; 2008. p. 99.
34. **Martín-Descalzo JL:** Testamento del Pájaro Solitario. Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino; 1991. p. 66.
35. **Unamuno M:** *Al niño enfermo. Obras completas*. Madrid: Escelicer; 1966; VI: 232.
36. Citado por: Albaigès JM, Hipólito M: *Un siglo de citas*. Barcelona: Planeta; 1998. p. 424.
37. **Unamuno M:** *Vendrá de noche. Obras completas*. Madrid: Escelicer; 1966; VI: 745.
38. **Cobo-Medina C:** *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Libertarias; 1999. p. 128.
39. **Heath I:** *Ayudar a morir*. Buenos Aires: Katz Editores; 2008. p. 102.
40. **Larkin P:** *Collected poems*. Londres: Faber and Faber; 1988. p. 208.
41. **Aleixandre V:** *Espadas como labios. La destrucción o el amor*. Madrid: Castalia; 1972. p. 200-201.
42. **Hidalgo JL:** *Poesías completas*. Barcelona: DVD Ediciones; 2000. p. 215.
43. **Alonso D:** *Hijos de la ira*. Madrid: Castalia; 1986. p. 89-92.
44. **Rimpoché S:** *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Urano, 1994.
45. **Valente JA:** *El Fulgor*. Barcelona: Galaxia Gutemberg; 1998.
46. *El Mundo*. 18 de enero de 2000. p. 31.
47. **Celaya G:** *Itinerario poético*. Madrid: Cátedra; 1996. p. 92-94.
48. **Bernanos G:** *Diario de un cura rural*. Barcelona: Ediciones GP; 1968. p. 149.
49. **Van den Berg JH:** *Psicología del enfermo postrado en cama*. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé; 1961. p. 55-56.

50. **Sola F:** *Sociedad, iglesia, salud*. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare; 1992. p. 61.
51. **De Armenteras A:** *Enciclopedia de la Educación y Mundología*. Madrid: Gassó Hnos.; 1957. p. 366-67.
52. **Levine S:** *¿Quién muere?* Buenos Aires: Era Naciente SRL; 1982. p. 188.
53. **Nervo A:** *La amada inmóvil*. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1999. p. 11.
54. **Alizade AM:** *Op. cit.*; p. 57.
55. **Jiménez JR:** *Op. cit.*; p. 101.
56. **Reyes Zubiría LA:** *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. México: Luis Alfonso Reyes Zubiría; 1996. p. 96.
57. **Dopaso H:** *El buen morir*. Buenos Aires: Era Naciente; 1994. p. 22-23.
58. **Jiménez JR:** *Op. cit.*; p. 141.
59. **García-Sabell D:** *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza; 1999. p. 62.
60. **Manrique J:** *Coplas a la muerte de su padre. Poesía Universal* (8ª ed.). María Romero (ed.). Madrid: Ediciones Rodas; 1973. p. 246-247.
61. **Broggi MA:** *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama; 2013. p. 66.
62. **Mann T:** *La montaña mágica*. Barcelona: Janés; 1958. p. 97.
63. **Broggi MA:** *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama; 2013. p.107
64. **Rimpoché S:** *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Urano; 1994. p. 207.
65. *Ibid.*
66. **Levine S:** *Op. cit.*, 193-194.
67. **Bergamín J:** *Op. cit.*; p. 150.
68. **Alizade AM:** *Op. cit.*; p. 58.

69. **Tolstoi LN:** *La muerte de Iván Illich. Obras Completas.* Madrid: Aguilar; 1956; II: 1210.
70. *Ibid.*, 195.
71. **De Nora E:** En: *Antología de la poesía española del siglo XX. II: 1940-1980.* Madrid: Castalia; 1998. p. 67.
72. **Nervo A:** *Op. cit.*; p. 56.
73. Citado por: Cobo Medina C. *El valor de vivir.* Madrid: Ediciones Libertarias; 1999. p. 411.
74. **Limonero JT, Comas MD, Roca J, Bayés R:** Unidad de cuidados paliativos, proximidad a la muerte y bienestar. *Med Clin (Barc.)*, 1993; 101 (11): 439.
75. Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 1991. p. 53.
76. **Gutiérrez Nájera M:** En: *Álbum de oro del declamador universal.* Antología (3ª ed.). México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 268-269.
77. **Hidalgo JL:** *Poesías completas.* Barcelona: DVD Ediciones; 2000. p. 131.
78. **Velasco MA:** *La vida desatada.* Valencia: Pre Textos, Poesía; 2000. p. 88-89.
79. Citado por: Meyer JE. *Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo.* Barcelona: Herder; 1983. p. 19.
80. **Lozano A, Borrel R, Alburquerque E, Novellas A:** Cuidados en la situación de agonía. En: Gómez Batiste X, Planas domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología.* Barcelona: Jims; 1996. p. 237-248
81. Diccionario terminológico de ciencias médicas. 11ª edición. Barcelona: Salvat; 1977.
82. **Santo Domingo J:** *Psicosociología de la muerte.* Madrid: Castellote; 1976. p. 44-45.
83. **Hidalgo JL:** *Poesías completas.* Barcelona: DVD Ediciones; 2000. p. 129.
84. **De la Barra E:** *Álbum de oro del declamador universal.* México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 263.

85. **Gómez Sancho M:** Efectos de la acción terapéutica espiritual sobre el dolor crónico idiopático: un estudio médico y psicológico [comentario]. *Algia*, 1995; II (3): 5-6.
86. **Older J:** Teaching touch at medical school. *JAMA*, 1984; 252: 931-933.
87. **Álvarez T:** El tacto como factor de humanización en la fase terminal. En: Rodríguez Jurado RF. *Medicina del dolor y cuidados paliativos*. Cali (Colombia): Universidad Libre de Cali; 1998. p. 439-440.
88. **Borges JL:** *Obra poética*. Buenos Aires: Emecé; 1977. p. 269.
89. **Cobo Medina C:** *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos; 2001. p. 153-154.
90. **Kheyam O:** *Rubaiyat*. Barcelona: Plaza & Janés; 1969. p. 72.
91. **Martín Descalzo JL:** *Op. cit.*; p. 101.
92. **Borges JL:** *Op. cit.*; p. 182-183.
93. **Bergamín J:** *Op. cit.*; p. 159.
94. **Benedetti M:** *Inventario Dos*. Madrid: Visor; 1994. p. 279.
95. **Valente JA:** *Obra poética 1. Punto 0 (1953-1976)*. Madrid: Alianza; 1999. p. 18.
96. **Espriu S:** *Antología lírica*. Madrid: Cátedra; 1987. p. 231.
97. **Burge FI:** Dehydration symptoms of Palliative Care cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 1993; 8 (7): 454-464
98. **Waller A, Hershowitz M, Adunsky A:** The effect of intravenous fluid infusion on blood and urine parameters of hydration and on state of consciousness in terminal cancer patients. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 1994; 11 (6) 22-27.
99. **Neruda P:** *El río invisible*. Barcelona: Seix Barral; 1980. p. 134.
100. **Gala A:** *Las afueras de Dios*. Barcelona: Planeta; 1999. p. 36.
101. **Bernhard T:** *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones; 1998. p. 17-19.
102. **Alizade AM:** *Op. cit.*; p. 59-61.
103. **Aleixandre V:** En: *Antología comentada de la generación del 27*. Madrid: Espasa Calpe; 1998. p. 402-403.

104. **Gala A:** *Las afueras de Dios*. Barcelona: Planeta; 1999. p. 173.
105. **De Beauvoir S:** *Una muerte muy dulce*. Barcelona: Edhasa; 1987. p. 88.
106. **Tolstoi LN:** *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Aguilar; 1956. II: 1174-1176.
107. **Orozco-Delclós L:** *Crónicas Médicas de la Música Clásica*. Barcelona: Aritza; 1999. p. 98.
108. Felipe L. Citado por: Castañares W, González Quirós JL. *Diccionario de Citas*. Madrid: Nóesis; 1993. p. 147.
109. Comité de ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal*. Madrid; 1992. p. 119-128.

- CAPÍTULO 4 -

Sedación paliativa

Decidle a este reino de la tierra cuánto lo he amado.

Georges Bernanos

La madrugada llega herida de gemidos

y no hay nada que calme la fiera retahíla.

Y mientras, la morfina dormita en las neveras,

y el alba es una monja con las manos vacías.

Miguel Ángel Velasco

A este respecto, conviene decir algunas palabras acerca del uso de la morfina y su posible confusión con algún tipo de eutanasia (aspecto que a veces algunas personas confunden). El uso de los analgésicos potentes, como la morfina, si se usan adecuadamente, permitirá el control del dolor la inmensa mayoría de las veces, manteniendo un buen estado de consciencia e incluso hacer una vida normal durante mucho tiempo, hecho conocido por cualquier profesional dedicado a cuidar a enfermos terminales.

Pero, en algunos enfermos, sobre todo en estados muy avanzados de su enfermedad, el dolor intenso puede requerir dosis excepcionalmente altas de analgésicos que implica correr ciertos “riesgos”, proporcionales a la dramática situación del enfermo. No es distinto al riesgo que a veces corre un cirujano al someter a un enfermo a una intervención quirúrgica o tantas y tantas actuaciones médicas que, casi sistemáticamente, suponen un cierto riesgo. Puede ser que el aumento de las dosis de morfina pueda en estos casos provocar una disminución de la consciencia del enfermo, incluso quizás acortar su vida. En el paciente cuya situación sea irreversible, el equilibrio entre mitigar al máximo el dolor y la posibilidad de acortarle la vida al paciente debe inclinarse claramente en favor de la lucha contra el dolor. Los analgésicos o sedantes se administrarán en cualquier dosificación y por cualquier vía que sea necesaria para mitigar el sufrimiento; se considera moralmente correcto el incrementar las dosis de opioides hasta donde sea necesario, aun con el riesgo de deprimir la respiración o la presión arterial, o de provocar estados de inconsciencia y acortar la vida del paciente, siempre que el objetivo primario sea el de

evitar el padecimiento. Es necesario informar al enfermo de nuestro propósito y contar, lógicamente, con su consentimiento.

Lo que exonera al médico de todo tipo de responsabilidad en estos casos es precisamente la intencionalidad. Lo que pretendemos no es terminar con la vida del enfermo, sino aliviarle su dolor. Suponiendo que se haya producido un acortamiento de la vida del paciente, esto ha sucedido de forma indirecta y no intencionada.

En este sentido, Cuyás¹ analiza el derecho del enfermo a no sufrir inútilmente y llega a las siguientes conclusiones:

- Hay obligación de combatir la causa del dolor.
- Es irrelevante el miedo a provocar la narcodependencia, al menos en los últimos estadios de la vida.
- La lucha contra el dolor justificaría, si fuese necesario y responsablemente reivindicado por el paciente, una indirecta disminución del tiempo de vida o de libre conocimiento.
- Merecen ser escuchados los fieles que quieren sinceramente moderar el uso de los analgésicos y narcóticos por auténticos motivos religiosos.

Aunque la mayoría de las opiniones vertidas ante estas situaciones hacen referencia al problema del dolor, existen otros síntomas, con mayor frecuencia incluso que el dolor, y que obligan a tomar decisiones similares. Se comentará más adelante.

El papa Pío XII, en su discurso *“Tres problemas religiosos y morales sobre la analgesia”*, también admitía la utilización de dosis altas de morfina cuando fuese necesario aún corriendo los riesgos anteriormente expresados. Han sido muchas las personas con autoridad que han hecho manifestaciones en este sentido. Si citamos las de Pío XII es para que quede bien claro la asepsia ética y moral de dicha actitud, bien sabido que dicho pontífice no era precisamente un personaje que se permitiera veleidades y, mucho menos, en asuntos tan delicados².

Como quiera que este asunto provoca frecuentes escrúpulos entre los profesionales y los ciudadanos, parece conveniente profundizar algo más en ello.

La respuesta de Pío XII es inequívoca y se resume en los siguientes puntos³:

- La anestesia empleada al acercarse la muerte, con el único fin de evitar al enfermo un final consciente, sería no ya una conquista notable de la terapéutica moderna, sino una práctica verdaderamente deplorable.
- Sería ilícito practicar la anestesia contra la voluntad expresa del moribundo (cuando es *sui iuris*).
- En los casos de indicación clínica, el moribundo no puede permitir, y aún menos pedir, al médico que le procure la inconsciencia si de este modo se incapacita para cumplir sus deberes morales graves, por ejemplo, arreglar asuntos importantes, hacer su testamento, confesarse. Ya hemos dicho que la razón de adquirir nuevos méritos no basta en sí para hacer ilícito el uso de los narcóticos. Para juzgar sobre esta ilicitud habría que preguntarse también si la narcosis será relativamente breve (por una noche o por algunas horas) o prolongada (con o sin interrupción) y considerar si el uso de las facultades superiores volverá en ciertos momentos, durante algunos minutos siquiera o durante algunas horas, de modo que dé al moribundo la posibilidad de hacer lo que su deber le impone (por ejemplo, reconciliarse con Dios).
- Por lo demás, un médico concienzudo jamás cederá a las presiones de quien quisiera, contra la voluntad del moribundo, hacerle perder la lucidez para impedir que tome ciertas decisiones.
- Cuando, a pesar de las obligaciones que le incumben, el moribundo pide la narcosis, para lo cual hay motivos serios, un médico consciente de su deber no se prestará a ello, sobre todo cuando es cristiano, sin invitarle antes, bien por sí mismo o, mejor aún, por intermedio de otro, a cumplir previamente sus obligaciones. Si el enfermo se niega obstinadamente a ello y persiste en pedir el narcótico, el médico se lo puede dar sin hacerse culpable de cooperación formal a la falta cometida. En efecto, ésta no depende de la narcosis, sino de la voluntad inmoral del paciente; se le dé o no la analgesia, su comportamiento será idéntico: no cumplirá su deber. Queda sí

la posibilidad de arrepentimiento, pero no hay ninguna probabilidad seria de que esto suceda, y ¿quién sabe si no se endurecerá más en el mal?

- Pero si el moribundo ha cumplido todos sus deberes y recibió sus últimos sacramentos y si las indicaciones médicas claras sugieren la anestesia, si la fijación de la dosis no pasa de la cantidad permitida, si se mide cuidadosamente su intensidad y duración y el enfermo está conforme, entonces no hay nada que objetar: la anestesia es moralmente lícita.

De inmediato surge la pregunta más comprometedora: “¿Habría que renunciar al narcótico si su acción acortase la duración de la vida?” El pontífice responde:

“Desde luego, toda forma de eutanasia directa, o sea, de administración de narcótico con el fin de provocar o acelerar la muerte, es ilícita, porque entonces se pretende disponer directamente de la vida. Uno de los principios fundamentales de la moral natural y cristiana es que el hombre no es dueño y propietario de su cuerpo y de su existencia, sino únicamente usufructuario. Se arroga un derecho de disposición directa cuantas veces uno pretende abreviar la vida como fin o como medio. En la hipótesis a que os referís, se trata únicamente de evitar al paciente dolores insoportables; por ejemplo, en casos de cáncer inoperable o de enfermedad incurable. Si entre la narcosis y el acortamiento de la vida no existe nexo alguno causal directo, puesto que la voluntad de los interesados o por la naturaleza de las cosas (como sería el caso, si la supresión del dolor no se pudiese obtener sino mediante el acortamiento de la vida), y si, por el contrario, la administración de narcóticos produjese por sí misma dos efectos distintos, por una parte el alivio de los dolores y por otra la abreviación de la vida, entonces es lícita; habría aún que ver si entre estos dos efectos existe una proporción razonable, y si las ventajas de uno compensan los inconvenientes del otro. Importa también, ante todo, preguntarse si el estado actual de la ciencia no permite obtener el mismo resultado empleando otros medios y luego no traspasar en el uso del narcótico los límites de lo prácticamente necesario”.

El papa, sagazmente, prevé los avances científicos en ese campo. D. Basso⁴ se pregunta entonces: ¿Es, por ende, lícito todavía aplicar estos criterios cuando ya existen otros medios y métodos para eliminar el dolor que hacen innecesario inducir la inconsciencia o el estado comatoso o exponerse al riesgo de la abreviación de la vida? Ciccone (que analiza los avances de la ciencia en este sentido)⁵ hace notar que Pío XII responde expresamente a esta pregunta en el párrafo siguiente de su discurso. En efecto, afirma: “*La supresión del dolor y del conocimiento por medio de narcóticos (cuando la reclama la indicación médica), ¿está permitida por la religión y la moral al médico y al paciente (aún al acercarse la muerte y previendo que el empleo de narcóticos acortará la vida)?*”. Se ha de responder: “*Si no hay otros medios y si, dadas las circunstancias, ello no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales, sí*”. Según Basso, se deduce de esta afirmación que, si existen otros medios –como sucede hoy–, la utilización de fármacos que suman en la inconsciencia y acorten la vida se convertirá en automáticamente ilícita. Una opinión similar se refleja en el actual Catecismo de la Iglesia Católica, cuando en su punto 2279 dice⁶:

“Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos. 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”.

Esta reflexión se basa en el denominado *principio del doble efecto*. La búsqueda del *efecto bueno* debe tener un peso proporcionado para justificar la aceptación, aunque sea indirecta, del *efecto malo*. Este principio del “doble efecto”, basado en la distinción entre intenciones y consecuencias, es la piedra angular del tratamiento médico en los enfermos terminales. De acuerdo con este principio ético, efectos que estarían moralmente mal si estuvieran causados de forma intencionada, son

permisibles si se prevén pero no se buscan.

El médico que deja sufrir bajo el pretexto de que no debe, de ninguna forma ni en ningún momento, exponerse a acortar la vida del enfermo condenado, no respeta la vida tal como pretende, sino que la envilece. Y se envilece.

A pesar de todo esto, es necesario tener mucha precaución para no caer en el extremo opuesto. La tentación de recurrir sistemáticamente a estos fármacos es grande, sin duda muchas veces por compasión, pero también con frecuencia más o menos deliberadamente para evitar a todos aquellos que se acercan al enfermo (médico, enfermeras, familiares...) la relación frecuentemente difícil y dolorosa con un ser humano próximo a la muerte. Entonces no se busca más el bien de la persona enferma, sino la protección de las personas sanas dentro de una sociedad que tiene miedo a la muerte y la huye con todos los medios que están a su disposición. Se priva al enfermo la posibilidad de “vivir su muerte”, de alcanzar su aceptación serena, de la apacibilidad, de la relación a veces intensa que podría establecerse entre ese ser humano reducido a una gran miseria y un interlocutor privilegiado, se le priva de la posibilidad, si es cristiano, de vivir su muerte en comunión con Cristo⁷. Es lo que pasaba en demasiadas ocasiones con la aplicación de los cócteles líticos.

En resumen, y desde el punto de vista de la Bioética, el principio del doble efecto:

- Distingue entre las consecuencias de un acto y su intencionalidad.
- Hay situaciones clínicas complejas en las que sólo es posible conseguir un beneficio (o evitar un perjuicio), causando un mal que no se desea.
- El efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido nuestra intención provocarlo y se dan una serie de condiciones:
 - Que la acción sea beneficiosa o neutra.
 - Que la intención del actor sea correcta (se busca el efecto beneficioso).
 - Que exista una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el beneficioso y el perjudicial.

- Que el efecto beneficioso deseado no sea causado por un efecto indeseado o negativo.

Aplicación del principio del doble efecto a la sedación paliativa

Se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones:

- El efecto deseado es el alivio del sufrimiento, y el efecto indeseado la privación de la consciencia.
- La muerte no puede considerarse como el efecto indeseado. El paciente fallecerá por la evolución de su enfermedad y, o sus complicaciones.
- La responsabilidad moral del equipo recae en el proceso de toma de decisiones para aliviar el sufrimiento.
- Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte.

SEDACIÓN PALIATIVA. INTRODUCCIÓN

Es preciso repetir la necesidad de contar con el consentimiento del enfermo y de la familia. En estas circunstancias, la información meticulosa a los familiares puede tener una importancia decisiva. Si el asunto no está suficientemente aclarado con la familia, puede quedar el recuerdo o la sensación de que se haya cometido una irregularidad, lo que puede atormentar a los familiares supervivientes. Es preciso decir que generalmente esta propuesta es bien recibida por los familiares: “lo que queremos es que no sufra”. Es más, en muchas ocasiones esta iniciativa surge de los propios familiares, a veces sin ser una auténtica necesidad del enfermo y sin fundamento clínico. Esta actitud tiene que ver con el terror a la muerte por parte de la sociedad de hoy y a la idea, muy extendida, de que la buena muerte es aquella que acaece sin enterarnos. Frases como “se está enterando de todo, hagan algo” es una clara inducción a tomar una iniciativa de este tipo. Se impone, como es lógico, sentarse con quien hace esta demanda y explicarle bien los acontecimientos y las auténticas necesidades de su familiar enfermo.

Nunca debemos olvidar, por otra parte, que muchos enfermos quieren estar conscientes en el momento de su muerte y vivir conscientemente hasta el último momento de su vida. Es lo que describe Thomas Bernhard⁸ en su poema:

*Mañana Señor estaré contigo
y lejos del mundo
que no me necesita
y que no siembra mi trigo ni mi pena
que me ha engañado
oh Señor
Dios mío
ahora quiero estar alerta
ante mi muerte
y ante la lluvia
Señor
que ahora me lava
por miedo
mi primavera crece
de este invierno
Señor
La adormidera me gotea de jarros
negros
que hace tiempo son ceniza.*

Ahora bien, en mi opinión, los avances de la ciencia, por importantes que hayan sido, no han solucionado completamente el problema; con base en nuestra experiencia y la literatura sobre este asunto, cada vez más extensa, se comprueba que el conflicto está lejos de quedar resuelto^{9, 10, 11, 12, 13}. Todavía hay muchas circunstancias que nos obligan a disminuir la consciencia del enfermo en las últimas horas de vida. Lo cierto es que, muy probablemente gracias a los avances tan importantes en la manera de cuidar a estos enfermos, el número de casos ha disminuido mucho y, además, la decisión de sedar al enfermo haya que haberla tomado mucho más tarde que antaño. Este hecho lo demostró un estudio llevado a cabo en un hospital francés¹⁴ cuando comenzaban a desarrollarse las Unidades de Tratamiento del dolor. Los autores compararon el uso del cóctel lítico

(midiendo el consumo de clorpromazina) y el consumo de morfina, durante tres años (1989-1991), coincidiendo con la creación de un Servicio de Tratamiento del Dolor. El número de enfermos fallecidos que recibieron un cóctel lítico descendió del 24.4% en 1989 al 6.6% en 1991. Por el contrario, el número de enfermos fallecidos que habían recibido morfina, ascendió del 13.6% en 1989 al 23.9% en 1991.

INDICACIONES DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

*Cierre mi mano piadosa
tus ojos al blanco sueño,
y empape suave beleño
tus lágrimas de dolor.
Yo calmaré tu quebranto
y tus dolientes gemidos,
apagando los latidos
de tu herido corazón.
Canción de la muerte
(José de Espronceda)*

La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados (figura 4-1).

La sedación paliativa es un tratamiento médico aceptado hoy por la comunidad científica y, por lo tanto, no cabe la objeción de consciencia.

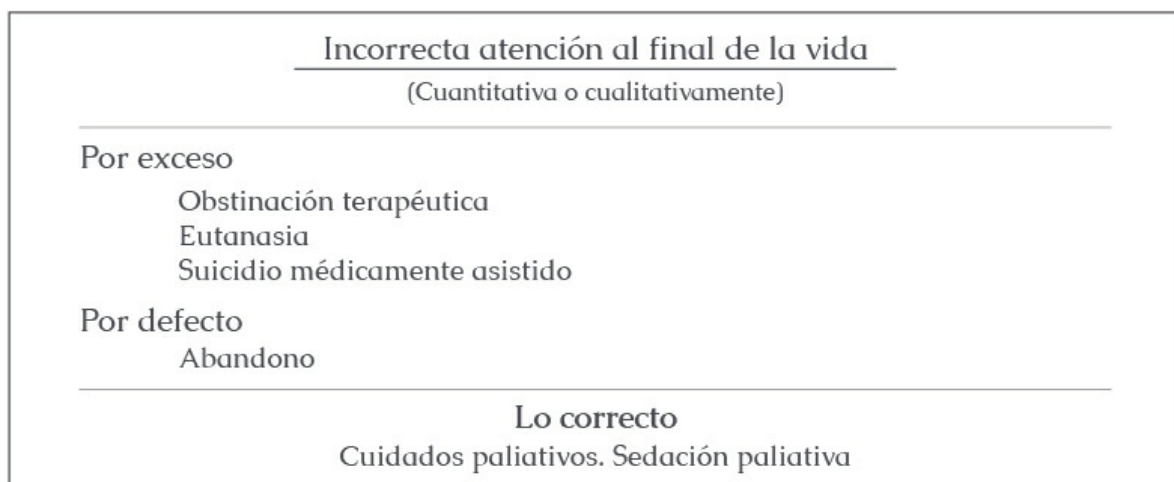


Figura 4-1. Atención al final de la vida

La necesidad de sedación paliativa se puede estimar en torno al 20% de los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos, aunque el rango en la bibliografía presenta amplias variaciones. En nuestra Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, donde se llevó a cabo la primera investigación sobre sedación paliativa en España¹⁵, la necesidad de disminuir la consciencia de nuestros enfermos al final de la vida se situó en el 19.1% de los casos (86 de los 448 pacientes fallecidos en 1993). (Tabla 4-1).

No obstante, el porcentaje de pacientes que precisan una sedación al final de su vida varía enormemente. Una revisión sistemática¹⁶ puso de manifiesto que este porcentaje oscilaba entre el 7,5 y el 67% (tabla 4-1).

Tabla 4-1. Necesidad de sedar a enfermos terminales	
Enfermos atendidos	541
Enfermos fallecidos	448
Enfermos sedados	86 (19.1%)
- 1 síntoma	64 enfermos
- 2 síntomas	19 enfermos
- 3 síntomas	3 enfermos
86 enfermos = 111 síntomas	

Es importante resaltar que algunos enfermos parecían más de un síntoma en el momento de hacer la indicación de sedación paliativa.

La necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el paciente. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando estos no han demostrado su condición de refractarios.

Son precisamente la refractariedad de algún síntoma, junto con el consentimiento, los aspectos clave de la sedación y así lo hemos recogido en nuestro Código de Deontología, antes citado, en su **Artículo 36. 5.** *“La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”.*

(Comisión Central de Deontología, 2011).

El motivo más frecuente y mejor estudiado por nosotros fue la disnea (tabla 4-2), presente en el 74.41% de los enfermos que requirieron esta medida. A continuación, el motivo fue el delirio (37.2%), hemorragia (8.13%), dolor (5.81%) y vómitos (3.48%). Estos porcentajes se explican porque de los 86 enfermos que fue preciso sedar, 64 tenían un solo síntoma, 19 dos síntomas y un enfermo tres síntomas (86 enfermos, 111 síntomas). Nótese que el dolor sólo fue responsable de tener que tomar esta medida en 5 enfermos (5.81%).

Tabla 4-2. Síntomas que obligaron a sedar a los enfermos agónicos		
Síntoma	Casos	%
Disnea	64	74.41
Delirio	32	37.20
Hemorragia	7	8.13
Dolor	5	5.81
Vómitos	3	3.48
Total	111	
86 enfermos = 111 síntomas		

En el caso de la disnea, se consiguió controlar con tratamiento durante un promedio de 15.08 días (rango 1 a 180). Hubo 13 enfermos (15.11%) que vivieron más de 30 días con la disnea bien controlada (tabla 4-3).

Tabla 4-3. Tiempo con la disnea controlada antes de necesitar sedar al enfermo		
Duración	Casos	%
24 a 48 horas	37	43.02
3 a 5 días	8	9.3
6 a 10 días	11	12.79
11 a 30 días	17	19.76
Más de 30 días	13	15.11

La disnea es uno de los síntomas que más impacto provoca en el enfermo, familiares y profesionales; quien haya visto morir a un enfermo con “sed de aire” y consciente, no se le olvidará nunca.

Ahora bien, estos datos demuestran que una disnea, por importante que sea, no es sinónimo de tener que provocar una sedación. Muchas veces, y durante bastante tiempo, se podrá controlar con los tratamientos disponibles. Sin embargo, tenemos que reconocer que algunos tipos de disnea (restrictiva), en fases muy avanzadas, y después de haber utilizado todos los recursos terapéuticos, requieren disminuir la consciencia de los enfermos con su consentimiento. Se cumplen así todos los requisitos para que el acto sea éticamente lícito.

El tiempo transcurrido desde que se procedió a sedar a los enfermos hasta el momento de su fallecimiento fue de 38.79 h de promedio, lo que sugiere que es una situación de muy mal pronóstico (tabla 4-4).

Tabla 4-4. Intervalo entre la sedación y el fallecimiento del enfermo		
Duración	Casos	%
Menos de 24 horas	55	63.95
24 a 72 horas	25	29.06
3 a 5 días	5	5.81
Más de 5 días	1	1.16
Media: 38.79 horas		

En 55 casos (63.95%), el fallecimiento se produjo dentro de las 24 h siguientes. Ahora bien, esas 38.79 h demuestran con claridad que la intención no era acabar con el enfermo (que podría haberse provocado en escasos minutos), sino provocar un estado inconsciente para que el enfermo no sufra. De hecho, 5 enfermos (5.81%) vivieron entre tres y cinco días y otro vivió más de una semana.

Otros estudios ofrecen resultados muy similares. En un estudio de Fainsinger¹⁷, el porcentaje de enfermos que requirió sedación fue del 22% con una supervivencia de 2.4 días. Otro, más voluminoso, se llevó a cabo

en Cataluña con los resultados de 50 equipos de cuidados paliativos. Durante el estudio se atendieron 2 014 enfermos, de los cuales fallecieron 486 y sedados 112 (23%). La razón para la sedación fue en 50 pacientes exclusivamente la existencia de un síntoma refractario, en 30 pacientes la existencia de forma exclusiva de una angustia profunda u otra razón psicológica y en 32 pacientes existían simultáneamente ambas razones. Los síntomas principales que justificaron la sedación fueron la disnea y el dolor (23% para ambos), seguido de la agitación (10.7%), hemorragia (8.9%) y vómito (6.2%). La supervivencia media fue de 3.2 días con una mediana de 2 días¹⁸.

De todas formas, las variaciones son muy dispares según los estudios. En una guía elaborada por la Sociedad Europea de Oncología Médica¹⁹ la necesidad de sedación paliativa oscilaba entre 10 y 67%.

Esta supervivencia tan corta tras la sedación paliativa apoya la licitud de la actuación, ya que demuestra claramente que la intención de los médicos no era matar al enfermo (es la intencionalidad lo que determina la pulcritud ética y moral de un acto).

Aparte de la intención, otros aspectos diferencian eutanasia y sedación, como son, procedimiento, resultado y supervivencia (figura 4-2).

Sedación		Eutanasia
Disminuir el sufrimiento	Intención	Acabar con la vida del enfermo
Midazolam	Fármaco	Pentobarbital sódico
Dosis mínimas	Procedimiento	Dosis letales
Enfermo sedado	Resultado	Enfermo muerto
Horas, días	Supervivencia	Minutos

Figura 4-2. Diferencias entre sedación y eutanasia.

En la **sedación** debe existir una indicación clara y contrastada. Los fármacos y las dosis se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma. Esto implica la evaluación del proceso (indicación y tratamiento), y el registro en la historia clínica.

En la **eutanasia** se precisan fármacos a dosis o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida.

En la **sedación**, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe contrastarse mediante su evaluación. En la **eutanasia** el parámetro de respuesta es la muerte.

Se ha objetado que la supervivencia es muy breve desde la indicación de una sedación terminal. Los trabajos disponibles muestran que no existen diferencias significativas en la supervivencia de los pacientes que precisaron ser sedados frente a los que no requirieron sedación. Que la supervivencia sea breve se debe al mal pronóstico que se establece cuando aparece un síntoma refractario a los tratamientos disponibles, no a la sedación propiamente dicha.

Finalmente, y como hemos explicado unas líneas arriba, la supervivencia esperada tras una sedación paliativa oscila entre algunas horas y algunos días. En la eutanasia se limita a algunos (pocos) minutos.

Es preciso señalar que la sedación paliativa se puede llevar a cabo sin problemas en el propio domicilio del paciente (tabla 4-5) administrando los fármacos por vía subcutánea sin ningún problema (tabla 4-6). Algunas veces se usó la vía intravenosa cuando el paciente ya estaba recibiendo alguna medicación por esta vía y tenía una vena canalizada.

En los Anexos I y II se describe el procedimiento para llevar a cabo la sedación paliativa y los aspectos éticos de la misma.

Tabla 4-5. Lugar en el que se llevó a cabo la sedación de nuestros enfermos

Lugar	Número de enfermos	Porcentaje
Domicilio del paciente	20	23.26
Hospital (UMP)	66	76.74
TOTAL	86	100

Tabla 4-6. Vía de administración de los fármacos administrados para la sedación

Vía de administración	Número de enfermos	Porcentaje
Intravenosa	39	45.34
Subcutánea	47	54.66
TOTAL	86	100

NO SON INDICACIONES DE SEDACIÓN PALIATIVA

Es importante resaltar que no son indicaciones de sedación paliativa una familia angustiada o profesionales angustiados y sobrecargados de trabajo.

ANEXO I. GUÍA DE SEDACIÓN PALIATIVA²⁰

Organización Médica Colegial (OMC)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Introducción

La medicina paliativa comenzó a desarrollarse en Reino Unido en la década de 1960 y en España en 1980. Se trata, por lo tanto, de un área asistencial cuyo desarrollo científico es muy joven. A pesar de ello, se han hecho avances importantes en todos los sentidos. Se han incrementado notablemente, sobre todo en estos últimos años, el número de recursos específicos, la capacitación de profesionales y también la investigación. Se ha avanzado mucho en el control de los síntomas, aspecto clave en medicina paliativa y han aparecido nuevos fármacos, sobre todo analgésicos, que facilitan el alivio del dolor al final de la vida. Sin embargo, todavía hay algunos enfermos que, a pesar de todo, tienen en algún momento de la evolución de su enfermedad (oncológica o no), uno o más síntomas refractarios al tratamiento que les provocan un sufrimiento insoportable^{*}.

La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia²¹.

La mejor manera de afrontar los casos de petición de eutanasia y su aceptación social es la correcta formación de los médicos y el desarrollo de los cuidados paliativos, de forma que ningún enfermo sufra innecesariamente al final de la vida.

Por ese motivo, la OMC y la SECPAL han elaborado este documento que puede servir de guía para la buena praxis y para la correcta aplicación de la sedación paliativa.

Definición

La sedación paliativa es la disminución deliberada del nivel de consciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios.

Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático.

La sedación paliativa en la agonía es la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.

Indicaciones de la sedación paliativa

La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados.

La necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el enfermo. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando estos no han demostrado su condición de refractarios.

Las indicaciones más frecuentes de sedación son las situaciones extremas de delirium hiperactivo, náuseas/vómito, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable.

La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden, ni como “eutanasia lenta” o “eutanasia encubierta” (no autorizada por nuestro código profesional ni por las leyes actualmente vigentes).

Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación es preciso considerar los siguientes criterios:

1. La aplicación de **sedación paliativa** exige del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:
 - a. Que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.
 - b. Que el enfermo o, en su defecto, la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación paliativa[†].
 - c. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.
2. En el caso de la **sedación en la agonía** se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.

Si tuviera dudas de la citada indicación, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

Como en cualquier otro tratamiento, se debe realizar una evaluación continua del nivel de sedación en el que se encuentra y necesita el enfermo. Se recomienda para este fin la escala de Ramsay (tabla 4-7). En la historia clínica y en las hojas de evolución deberán registrarse con el detalle necesario los datos relativos al ajuste de las dosis de los fármacos utilizados, a la evolución clínica de la sedación en la agonía y a los cuidados básicos administrados.

Tabla 4-7. Evaluación sistemática del nivel de sedación con la escala de Ramsay

Nivel I	Agitado, angustiado
Nivel II	Tranquilo, orientado y colaborador

Nivel III	Respuesta a estímulos verbales
Nivel IV	Respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos
Nivel V	Respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos
Nivel VI	No respuesta

Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte^{±,§}.

El inicio de la sedación paliativa no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto inicialmente, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo[¶].

Igualmente, es necesario transmitir a la familia que el enfermo adecuadamente sedado no sufre.

SEDACIÓN O EUTANASIA

La ética y la deontología médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, así como poseer los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana. Estos deberes cobran una particular relevancia en la atención a los enfermos en fase terminal, a quienes se les debe ofrecer el tratamiento paliativo que mejor contribuya a aliviar el sufrimiento, manteniendo su dignidad, lo que incluye la renuncia a tratamientos inútiles o desproporcionados de los que sólo puede esperarse un alargamiento penoso de sus vidas.

Existe una clara y relevante diferencia entre sedación paliativa y eutanasia si se observa desde la ética y la deontología médica. La frontera entre ambas se encuentra en la intención, en el procedimiento empleado y en el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de consciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente.

PROCEDIMIENTO

Es recomendable que la sedación se lleve a cabo en el lugar en que está siendo atendido el enfermo, ya sea en el hospital o en el domicilio y que sea aplicada por su médico. En el caso de que éste no se considere capacitado para ello, solicitará la ayuda a un equipo de cuidados paliativos o a un médico con la suficiente experiencia para ello.

Elección del fármaco y la vía adecuados

Los fármacos de elección en la sedación paliativa son, en orden, **benzodiacepinas** (midazolam), **neurolépticos sedativos** (clorpromazina intravenosa o levomepromazina subcutánea), **anticonvulsivantes** (fenobarbital intramuscular o subcutánea) y **anestésicos** (propofol intravenosa). En el caso de la sedación paliativa en la agonía hay que valorar la retirada de los fármacos que ya no sean necesarios.

El midazolam es siempre la primera opción, excepto cuando el síntoma refractario es delirium, siendo en este caso de elección la levomepromacina. El midazolam puede usarse por vía subcutánea o endovenosa. La vía endovenosa, por lo general, se reserva para casos de urgencia (asfixia, hemorragia masiva, entre otros) o cuando el enfermo ya tiene una vía venosa canalizada por otros motivos.

El **midazolam** tiene una dosis techo aproximada de 150 a 200 mg diarios, a partir de la cual pueden producirse reacciones paradójicas. Existen formulaciones con diferentes concentraciones, por lo que se recomienda pautar siempre en mg y no en ml. Las presentaciones de uso más frecuente son las ampollas con 15 mg en 3 ml o 50 mg en 10 ml.

La **levomepromacina** se usa como primera opción en casos de delirio refractario, y como segunda opción cuando fracasa la sedación con midazolam. Puede usarse por vía subcutánea o endovenosa. La levomepromacina tiene una dosis techo de aproximadamente 300 mg diarios. La presentación es de ampollas de 25 mg en 1 ml.

El **fenobarbital** o el **propofol** se utilizan en el medio hospitalario y bajo prescripción y seguimiento de un médico experto, cuando en la sedación paliativa fracasan las técnicas anteriores.

Sedación con midazolam por vía subcutánea

La dosis de inducción es de 2.5 a 5 mg cada 4 horas, administrada en bolo, individualizando la dosis dentro de ese rango en función del estado de

consciencia de partida y de la fragilidad del paciente. En caso de pacientes que hayan desarrollado tolerancia a benzodiazepinas por tratamientos previos, la dosis de inducción será de 5 a 10 mg.

Si tras la dosis de inducción el paciente presenta agitación, o mantiene el síntoma refractario, se administra una dosis de rescate extra, igual a la dosis de inducción inicial. Puede repetirse la dosis de rescate tantas veces como se precise hasta alcanzar la sedación, siempre teniendo en cuenta que el inicio de la acción por vía subcutánea requiere de 10 a 15 minutos, y que la vida media del midazolam puede fluctuar entre 2 y 5 horas.

Tras 24 h de inducción, se calcula la dosis de infusión continua, sumando todas las dosis (inducción + rescates) administradas en las últimas 24 h, obteniendo así la cantidad a cargar en un infusor de 24 h, o bien dividiendo dicha cantidad total entre 24, obteniendo así los mg/h a administrar mediante bomba de infusión continua. Las dosis extra de rescate serán de aproximadamente 1/6 de la dosis total diaria, y se podrán seguir utilizando durante todo el procedimiento de la sedación.

Sedación con midazolam por vía endovenosa

En este caso, la dosis de inducción se calcula administrando entre 1.5 y 3.5 mg en bolo lento, repitiendo la dosis cada 5 min hasta alcanzar el nivel de sedación mínimo con el que se logre el alivio del síntoma refractario. La suma de las dosis que han sido necesarias se denomina dosis de inducción. Dicha dosis de inducción, multiplicada por seis, será la dosis a administrar en infusión continua durante las siguientes 24 horas. Las dosis de rescate serán las mismas que la dosis de inducción y se añadirán tantas veces como sean precisas.

Tras 24 h se calculará el ritmo de la bomba de infusión endovenosa continua en mg/h de la misma forma que se ha propuesto para la sedación subcutánea. Las dosis extra de rescate se pueden seguir utilizando durante todo el procedimiento de sedación.

Sedación con levomepromacina por vía subcutánea

Si el paciente está bajo intento de sedación previa con midazolam, debe reducirse la dosis de este fármaco un 50% en el día de la inducción con levomepromacina, intentando rebajar la dosis de midazolam progresivamente en los días posteriores, según sea la respuesta clínica.

Se calcula la dosis de inducción de forma similar al midazolam, con dosis iniciales de 12.5 a 25 mg, aunque utilizando mayor intervalo de tiempo (6

a 8 h), dado que la vida media de este fármaco es mayor (de 15 a 30 h). La dosis diaria de infusión continua será la suma de las dosis administradas en las primeras 24 h, con dosis habituales de 100 mg diarios.

Sedación con clorpromacina por vía endovenosa

Se calcula la dosis de inducción también de forma similar al midazolam, con dosis iniciales de 12.5 a 25 mg, con intervalos de 6 a 8 horas. La dosis de mantenimiento suele ser de 12.5 a 50 mg cada 6 a 8 h, con una dosis techo de 300 mg diarios.

Sedación con fenobarbital por vía subcutánea o intramuscular

Antes de iniciar la inducción con fenobarbital hay que suspender el tratamiento con benzodiacepinas y neurolépticos, y reducir el tratamiento opioide al menos a la mitad de la dosis.

La dosis inicial de inducción es de 100 mg y hay que esperar al menos 2 h a que alcance su concentración plasmática máxima. La dosis total suele ser de 600 mg en el primer día, en perfusión continua subcutánea, ajustando en los sucesivos hasta alcanzar una sedación adecuada.

Sedación con fenobarbital por vía endovenosa

La dosis de inducción es de 2 mg/kg (administración lenta), y la dosis de mantenimiento suele establecerse en 1 mg/kg/hora.

Sedación con propofol por vía endovenosa

Debe realizarse siempre bajo supervisión médica experta en el manejo de este fármaco y en el medio hospitalario, por lo que no es objeto de descripción en esta guía de uso general.

Utilización de otros fármacos durante la sedación

En el caso de la sedación paliativa, dada su reversibilidad, puede ser prudente mantener todos aquellos fármacos pautados previamente, siempre que no se considere extraordinario su uso.

En el caso de la sedación en la agonía, se recomienda mantener durante la sedación algunos fármacos esenciales. Entre ellos los anticolinérgicos (con la indicación de antisecretores bronquiales), o los opioides, que no deben ser retirados durante la sedación, aunque puede reducirse su dosis.

Los anticolinérgicos más usados son el n-butilbromuro de hioscina (ampollas de 20 mg en 1 mL) o la escopolamina bromhidrato (ampollas de 0.5 mg en 1 mL).

Es muy probable que además haya que utilizar con frecuencia algún otro fármaco. Tal es el caso de la hioscina para evitar las secreciones bronquiales o la morfina, sobre todo si el paciente ya la estaba recibiendo en esos momentos.

- **Hioscina.** Para prevenir/tratar las secreciones bronquiales (estertores premortem) y por su capacidad sedante.

N-butilbromuro de hioscina

20 mg en ampollas de 1 mL

Dosis: 20 a 40 mg cada 8 horas (intravenosa (IV) o subcutánea (SC))

Escopolamina bromhidrato

0.5 mg en ampollas de 1 mL

Dosis: 0.5 a 1 mg cada 4 horas (IV o SC)

- **Morfina.** Tiene capacidad sedante y, por supuesto, no retirarla nunca si el enfermo ya la estaba recibiendo.

EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

Tras la iniciación de la sedación, las recomendaciones se pueden agrupar en tres^{**}:

1. Revisar periódicamente el nivel de sedación según la Escala de Ramsay (tabla 4-7): movimientos espontáneos faciales o corporales, respuesta a estímulos (despertar tranquilo o angustiado, movimientos erráticos).
2. Evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución: temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria, diámetro pupilar.
3. Evaluar constantemente el estado emocional de la familia, dejando también constancia en la historia clínica. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad (habitación individual).

CONCLUSIÓN

La sedación paliativa implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Además, la sedación ha de estar siempre bien indicada y bien efectuada, siendo los elementos fundamentales el consentimiento, la administración de fármacos a dosis adecuadas, y la evaluación.

Actualmente se habla mucho del derecho a la sedación paliativa e incluso algunas legislaciones lo contemplan. Esto es cierto, pero siempre que se den algunas circunstancias muy concretas, que figuran en el Anexo III.

ANEXO II. ÉTICA DE LA SEDACIÓN EN LA AGONÍA

**Comisión Central de Deontología
Organización Médica Colegial de España**

Introducción

1. En medicina se entiende por sedación la administración de fármacos para disminuir la ansiedad, la angustia y, eventualmente, la consciencia del enfermo. En medicina paliativa se entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de consciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles.
2. Los pacientes que padecen una enfermedad en fase terminal¹¹, oncológica o no, presentan, a veces, en sus momentos finales algún síntoma que provoca sufrimiento insoportable, que puede ser difícil o, en ocasiones, imposible de controlar.
3. La frontera entre lo que es una sedación en la agonía y la eutanasia activa se encuentra en los fines primarios de una y otra. En la sedación se busca conseguir, con la dosis mínima necesaria de fármacos, un nivel de consciencia en el que el paciente no sufra, ni física, ni emocionalmente, aunque de forma indirecta pudiera acortar la vida. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte inmediata. La diferencia es clara si se observa desde la ética y la deontología médica.

4. La sedación en la agonía se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a tratamientos adecuados.
5. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia.
6. La Comisión Central de Deontología estima oportuno ofrecer criterios sobre los aspectos éticos de la sedación en la agonía, a fin de mostrar que si está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo o en su defecto por la familia, constituye una buena práctica médica en el adecuado contexto asistencial.

El respeto médico a la vida del enfermo en fase terminal

7. La Ética y la Deontología Médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, así como poseer los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana. Estos deberes cobran una particular relevancia en la atención a los enfermos en fase terminal, a quienes se les debe ofrecer el tratamiento paliativo que mejor contribuya a aliviar el sufrimiento, manteniendo su dignidad, lo que incluye la renuncia a tratamientos inútiles o desproporcionados de los que sólo puede esperarse un alargamiento penoso de sus vidas.
8. Respetar la vida y la dignidad de los enfermos implica atender su voluntad, expresada verbalmente o por escrito, que deberá constar siempre en la historia clínica, mitigar su dolor y otros síntomas con la prudencia y energía necesarias, sabiendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable cuando su curación ya no es posible.
9. En la situación de enfermedad terminal, la ética médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de gran relevancia para la calidad asistencial. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el sufrimiento terminal, ya sea que tome la forma de tratamientos inadecuados por dosis insuficientes o excesivas, o

la del abandono.

Valor ético y humano de la sedación en la fase de agonía^{‡‡}

10. Tiempo atrás, cuando no se había desarrollado la medicina paliativa, la sedación en la agonía pudo haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, una correcta asistencia implica que se recurra a ella sólo cuando está adecuadamente indicada, es decir, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas.

La sedación en la agonía representa el último recurso aplicable al enfermo para hacer frente a síntomas biológicos, emocionales o existenciales cuando otros recursos terapéuticos hayan demostrado su ineficacia.

11. La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico más y, por tanto, éticamente neutro; lo que puede hacer a la sedación éticamente aceptable o reprochable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No se la podrá convertir en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación en la fase de agonía es un recurso final: será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

12. La sedación implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial, sino que ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Las indicaciones de la sedación en la fase de agonía

13. En la actualidad, la necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el enfermo. No es legítima la sedación ante síntomas difíciles^{§§} de controlar, pero que no han demostrado su condición de

refractarios ^{¶¶}.

14. Las indicaciones más frecuentes de sedación en la fase de agonía son las situaciones extremas de delirio, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, que no han respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente. La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden.

15. Es necesario transmitir a la familia que el enfermo adecuadamente sedado no sufre.

16. Como en cualquier otro tratamiento, se debe realizar una evaluación continua del nivel de sedación en el que se encuentra y necesita el enfermo ^{***}. En la historia clínica y en las hojas de evolución deberán registrarse con el detalle necesario los datos relativos al ajuste de las dosis de los fármacos utilizados, a la evolución clínica de la sedación en la agonía y a los cuidados básicos administrados.

17. Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación en un enfermo agónico, es preciso considerar los siguientes criterios:

17.1. La aplicación de sedación en la agonía exige, del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:

- a. Que existe una sintomatología intensa y refractaria al tratamiento.
- b. Que los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima.
- c. Que el enfermo o, en su defecto, la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación en la agonía^{†††}.
- d. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

Si tuviera dudas de la citada indicación, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

17.2. Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte^{†††}.

17.3. El inicio de la sedación en la agonía no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo.

18. La sedación en la agonía no es un tratamiento excepcional; el incremento de personas que precisan cuidados paliativos constituye actualmente un paradigma que debe estar presente en la enseñanza de las facultades de medicina y en los programas de formación continua y en la consciencia de todos los médicos.

Madrid, 23 de febrero de 2009

ANEXO III. EL DERECHO A LA SEDACIÓN PALIATIVA

Documento elaborado por el Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁸⁸⁸

El desarrollo de los cuidados paliativos ha incorporado con normalidad la sedación paliativa a la práctica clínica, significando un avance muy importante en la atención a los pacientes al final de la vida.

La sedación paliativa es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios, entendiendo como tales aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa. Hablamos de sedación en la agonía cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida.

Cuando la sedación está indicada y existe consentimiento, el médico tiene la obligación de aplicarla. Si un médico se negara a realizarla, el paciente o en su defecto la familia, la podría exigir como un derecho, que se corresponde con el deber profesional del médico, tal y como establece el Código de Deontología Médica⁸⁸⁹.

Se debe afirmar con claridad que cuando existe una adecuada indicación para la sedación, la objeción de conciencia no tiene cabida, como tampoco sería posible objetar ante cualquier otro tratamiento correctamente indicado.

Hay que tener presente que la diferencia entre la sedación paliativa y la eutanasia es nítida y viene determinada por la intención, el procedimiento y el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente. Omitir estos matices introduce un elemento de confusión que acabaría limitando el auténtico derecho de los pacientes que necesitan la sedación paliativa.

La Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, establece el derecho de todo ciudadano a recibir una asistencia de calidad en igualdad de condiciones en todo el Estado, con una Cartera de Servicios que incluye la atención paliativa del paciente terminal. Posteriormente, algunas Comunidades Autónomas han promulgado leyes de derechos y garantías de las personas al final de la vida, que recogen el derecho explícito a la sedación paliativa y establecen el desarrollo de programas estratégicos de cuidados paliativos, que deben contemplar la capacitación de los profesionales para la práctica de la sedación paliativa, lo que resulta imprescindible para garantizar este derecho de los pacientes.

Es importante recordar que la sedación es un recurso terapéutico prescrito por el médico con unos criterios de indicación muy concretos. En estas condiciones, la sedación es un derecho del enfermo que, sin embargo, no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden.

Cuando el médico seda al paciente que se encuentra sufriendo en fase terminal y lo hace con criterios clínicos y éticos, una vez obtenido su consentimiento, no está provocando su muerte; está evitando que sufra mientras llega su muerte, lo cual constituye una buena práctica médica. Tan grave es abusar de la sedación como no aplicarla cuando es necesaria para un paciente.

Madrid, 15 de octubre de 2016

BIBLIOGRAFÍA

1. **Cuyás M:** *El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia*. Labor Hospitalaria, 1991; 222: 324.
2. **Pio XII:** Tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia. (23-24/2/1957). Discorsi ai Medici. Roma: Orizzonte Médico; 1959. p. 551-581.
3. **Basso DM:** *Nacer y Morir con dignidad*. 2ª ed. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare; 1990. p. 475-476.
4. *Ibid.*, 477.
5. **Ciccone L:** *Salute e malattia (questioni di morale della vita fisica II)*. Milán: Ares; 1986. p. 167 ss.
6. Catecismo de la Iglesia Católica. Madrid: Asociación de Editores del Catecismo; 1993. p. 501.
7. Comité de ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Madrid, 1992. p. 98.
8. **Bernhard T:** *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones; 1998. p. 36.
9. **Ventafridda V, Ripampanti C, De Conno F et al.:** Symptom prevalence and control during cancer patient's last days of life. *J Palliat Care*, 1990; 6 (3): 7-11.
10. **Girardier J, Beal JL, Alavoine V:** *Les Situations extrêmes en soins palliatifs*. Infokara, 1995; 38: 35-45.
11. **Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T:** Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care*, 1991; 7 (1): 5-11.
12. **Lichter I, Hunt E:** The last 48 hours of life. *J Palliat Care*, 1990; 6 (4): 7-15.
13. **Morita T, Inoue S, Chihara S:** Sedation for Symptom Control in Japan: The Importance of Intermittent Use and communication with Family Members. *J Pain Symptom Manage*, 1996; 1: 32-38.
14. **Meunier-Cartal J, Souberbielle JC, Boureau F:** Morphine and the "Lytic Cocktail" for Terminally Ill Patients in a French General Hospital: Evidence for a Inverse Relationship. *J Pain Symptom Manage*, 1995; 10: 267-273.

15. **Ojeda Martín M, Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M:** Sedación y enfermo oncológico terminal. *Medicina Paliativa*, 1997; 4 (3): 101-107.
16. N. I. Cherny 1, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. *Annals of Oncology* 25 (Supplement 3): iii143–iii152, 2014 doi:10.1093/annonc/mdu238.
17. **Fainsinger RL, De Moisac D, Mancini I et al.:** Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care*, 2000; 16 (2): 5-10.
18. **Porta Sales J, Ylla-Catalá Boré E, Estibaliz Gil A et al.:** Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)*, 1999; 153-158.
19. Disponible en:
http://annonc.oxfordjournals.org/content/25/suppl_3/iii143.full.pdf+html
Última visita: 01 de marzo de 2017.
20. Guía de sedación paliativa. Disponible en:
https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf.
Última visita: 01 de marzo de 2017.
21. **Gómez Sancho M, Ojeda Martín M:** Sedación Paliativa. En: Beca JP, Astete A. *Bioética Clínica*. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo; 2012. p. 458-470.

Notas

* La necesidad de sedación paliativa se puede estimar en torno al 20% de los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos, aunque el rango en la bibliografía presenta amplias variaciones.

† Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente. Art.9.3a.

‡ Art. 27.1 del Código de Ética y Deontología Médica.

§ Existen pruebas de que una sedación bien indicada y bien llevada a cabo, no acorta la vida (Morita Tsunoda J, Inoue S, Chilara S. Effects of high doses of opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21(4):282-289.

¶ Respecto del mantenimiento de la nutrición y la hidratación durante la sedación, es preciso valorar individualmente cada caso, y diferenciar claramente entre sedación paliativa y sedación paliativa en la agonía. En la sedación paliativa, dada su reversibilidad, suele recomendarse mantener la hidratación y la nutrición, siempre y cuando éstas no se hubieran considerado como fútiles antes de ser necesaria la sedación. En la sedación paliativa en la agonía puede mantenerse la hidratación

dado que ésta aumenta la eficacia de los medicamentos, pero no está indicada, en general, la nutrición.

****** Protocolo de sedación paliativa. Hospital Virgen Macarena. Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud. 2011

++ Fase terminal es aquella en la que la enfermedad avanzada se encuentra en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

+++ Fase de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

§§ El término difícil puede aplicarse a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y, o psicológico.

¶ El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del enfermo.

******* Esta evaluación sistemática del nivel de sedación se puede realizar empleando la escala de Ramsay: Nivel I (Agitado, angustiado), Nivel II (tranquilo, orientado y colaborador), Nivel III (Respuesta a estímulos verbales), Nivel IV (Respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos), Nivel V (Respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos), Nivel VI (no respuesta).

+++ Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente. Art.9.3a.

+++ Art. 27.1 del Código de Ética y Deontología Médica.

§§§ Marcos Gómez Sancho (Coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Mariano Casado Blanco, Luis Ciprés Casasnovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Rafael Mota Vargas, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín.

¶¶ Código de Deontología Médica (Organización Médica Colegial de España, 2011) Artículo 36.5: “La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”.

- CAPÍTULO 5 -

La cremación. Ritos funerarios en algunas religiones. La burocracia de la muerte

CREMACIÓN O INCINERACIÓN

*Soy hijo del agua y de la tierra,
pero mi sepultura está en el viento.
Que él recoja el legado de polvo y de ceniza, el mineral residuo,
la ingrátida reliquia que no se trague el fuego.*
León Felipe¹

Inhumar significa enterrar, introducir bajo tierra (del latín *humus*, tierra). Es el rito cristiano que tradicionalmente se ha considerado más conforme con la fe en la resurrección de los cuerpos. Tiene la connotación bíblica de la creación del hombre a partir de la tierra²: “*hasta que vuelvas a la tierra, porque de ella te sacaron*”, y sobre todo el hecho fundamental, como prototipo original, de que el cuerpo de Cristo muerto fue inhumado en un sepulcro.

Por otra parte, incinerar significa hacer cenizas, quemar, y se aplica sobre todo a la cremación de los cadáveres, costumbre ritual de muchas culturas y religiones, por sus ventajas prácticas y su simbolismo religioso.

La incineración de los cuerpos tiene partidarios fieles y también absolutos detractores. Su uso se remonta a una tradición muy lejana, ya que esta costumbre fue casi general entre los griegos y los romanos. Lo mismo sucedió en la Galia, entre los escitas y en la India. Sin embargo, es cierto que la cremación molesta a muchos, pues no parece una ley natural, sino una profanación del cuerpo humano.

La sensibilidad a este respecto está variando. Ante todo para los católicos para quienes era impensable la incineración, porque hasta 1963 estuvo prohibida, por verla casi indisolublemente unida a una actitud anticristiana. Además, el hecho de “quemar” al ser querido sonaba a destrucción violenta, mientras que enterrarlo era un gesto más pacífico y respetuoso. Pero, desde los años noventa, no es extraño que también los católicos decidan incinerar los restos de sus personas queridas o pidan para sí mismos que a la hora de la muerte se les haga esta forma de exequias, cosa que en el fondo no ofrece gran diferencia en cuanto al destino de los restos mortales ni prejuzga la fe en la futura resurrección.

Aparte de estas connotaciones religiosas, muy frecuentemente en el lenguaje poético se vio la muerte como el regreso simbólico al seno materno. Léase el poema de León Felipe³ “Mi regreso”:

*Una sepultura no es más que una matriz,
y la tierra, la más grande de todas,
está hecha con las sepulturas de todas las madres muertas.
Las madres muertas viven siempre bajo la tierra
[con el mismo vientre que tuvieron...
Y el de Mi Madre... me aguarda allí ahora...
Allí...
en el cerro más levantado de Castilla.*

A tus entrañas vuelvo, madre.

O el poema “¡Madre!”, de Juan Bernier⁴:

*¡Madre! Déjame que me hunda otra vez
en el mar de la noche
déjame abierto el vientre para que la tiniebla
arrope
mi cuerpo desnudo de esperanzas y fines.
Dame otra vez tu vientre. Que la luz
me deslumbra
que me hiere la vida y me vomita
el asco.
¡Madre! Húndeme otra vez en tu vientre
cálido
húndeme en la tiniebla húmeda
¡ven madre, madre ven!
¡oh madre muerte!*

O identificando, directamente, a la madre con la muerte, como J. R. Jiménez⁵:

La muerte es una madre nuestra antigua,

*nuestra primera madre, que nos quiere
a través de las otras, siglo a siglo,
y nunca, nunca nos olvida;
madre que va, inmortal, atesorando
—para cada uno de nosotros solo—
el corazón de cada madre muerta;
que está más cerca de nosotros,
cuantas más madres nuestras mueren;
para quien cada madre solo es
un arca de cariño que robar
—para cada uno de nosotros solo—;
madre que nos espera,
como madre final, con un abrazo inmensamente abierto,
que ha de cerrarse, un día, breve y duro,
en nuestra espalda, para siempre.*

Es significativo que uno de los cementerios de la ciudad de Montevideo se llama precisamente “*Mater terra*” y en ese sentido hay que entender las palabras que Sabines⁶ dedica a la “madre tierra” nada más morir su padre:

*Madre generosa
de todos los muertos,
madre tierra, madre,
vagina del frío,
brazos de intemperie,
regazo del viento,
nido de la noche,
madre de la muerte,
recógelo, abrígalo,
desnúdalo, tómallo,
guárdalo, acábalo.*

Una razón para elegir la cremación por sobre el entierro es el precio: la cremación tiende a ser menos costosa que el entierro, aunque esto varía según el servicio elegido. Como se dijo arriba, el espacio es más que un problema en algunos lugares, lo que significa que los terrenos para enterrar pueden volverse realmente costosos. Por otro lado, las personas que viven

en áreas donde la cremación no es tan popular tienen que enfrentarse a la dificultad de encontrar un crematorio; por ejemplo, no hubo crematorios en Israel por muchos años.

Hasta hace poco, la cremación era más bien propia de los países nórdicos. En algunos, los casos de incineración oscilan entre el 30 y el 40 por ciento, en otros, como Inglaterra (el país occidental que más la ha aceptado), supera el 60 por ciento, y Japón el 90%: eso sí, siempre en proporción notoriamente inferior en las familias católicas. Ahora se va introduciendo también entre nosotros, en España. Al principio, eran contadas las familias que así lo pedían, la mayoría de extranjeros residentes. Ahora son ya varios miles los que cada año son incinerados en las grandes ciudades. En Barcelona, donde comenzó a funcionar el crematorio en 1983, se llegó en 1992 a los 3 400 casos de incineración (el 8% de las defunciones en Cataluña). En España, en el mismo año, fueron 12 000, con un 4% del total de defunciones⁷. En 1997 en Madrid la incineración supuso el 23% de los fallecimientos, 3 puntos porcentuales por encima de 1994, lo que habla de la tendencia en aumento.

No obstante, estas cifras no han dejado de aumentar en los últimos años en los distintos países. Así, los porcentajes de cremación en 2006⁸ fueron los siguientes:

Japón 99.76%
Hong Kong 86.13%
Singapur 77.55%
Dinamarca 74.32%
Suecia 73.23%
Reino Unido 72.38%
Suiza 64.11%
Perú 62.44%
Canadá 55.95%
Australia 54.00%
Holanda 53.68%
China 48.20%
Rusia 46.50%
Bélgica 43.63%
Portugal 40.61% (solo Lisboa)
Alemania 40.10%

USA 33.53%
Francia 26.26%
Argentina 22.00%
España 20.50%
Italia 9.64%
Islandia 8.13%
Bulgaria 4.78%
Sudáfrica 3.00%
Ghana 1.87%
Cuba 0.47%
En España, en el año 2007, la media estaba en 25%.

Razones para la cremación

Pulvis es et in pulverem reverteris.

(Polvo eres y en polvo te has de convertir)

La elección de la cremación o incineración obedece a diversas razones y motivaciones que se comentan a continuación.

Razones higiénicas

Estos argumentos tuvieron una gran importancia en otros tiempos, cuando los cadáveres se enterraban en cementerios en el centro de los pueblos y ciudades. Hoy no tienen ninguna vigencia.

Razones económicas

Por lo general, en las grandes ciudades es más económico la incineración que la inhumación, pero en las pequeñas localidades es al revés. En éstas no suele haber horno para la cremación y entonces es preciso trasladar el cadáver, lo que encarece mucho el procedimiento.

Este tipo de razones son las de mayor peso en la actualidad. El terreno es un bien muy escaso y, por lo tanto, muy caro.

El incremento de los costes de los funerales en el Reino Unido (que se han encarecido un 87% entre 2004 y 2014) lleva a algunos británicos a contraer altas deudas e incluso a enterrar a sus familiares en el jardín trasero de su casa para ahorrar gastos⁹. El precio de un funeral supera la inflación y alcanza las 7 000 libras (8.851 euros) en algunas zonas. El

precio medio de un funeral es de 3 551 libras (4 490 euros).

Dice T. Lynch¹⁰ que *“los cementerios siempre han sido considerados de manera general y equivocada como tierra desperdiciada en los muertos. Un argumento que se escucha con frecuencia a favor de la cremación se basa en la idea, que es absoluta ficción, de que nos estamos quedando sin tierra. Pero nadie se queja de la proliferación de los campos de golf. Sólo el año pasado se abrieron 3 en Milford. Y nadie en un cargo público o en una conversación privada ha dicho que la gente debería jugar al bridge o al ping-pong o cualquier otro pasatiempo menos necesitado de tierra y menos intensivo en hectáreas y dedicar la tierra, más bien, a viviendas de bajo coste o a cooperativas de jardines orgánicos. No, el desarrollo de un campo de golf es una buena noticia para los negociantes de finca raíz y de la construcción, motivo de regocijo entre hoteleros, dueños de restaurantes, vendedores de ropa e industrias relacionadas, que han descubierto que nuestra especie está muy dispuesta a gastar dinero en placer cuando el placer es suyo. La tierra dedicada a conmemorar a los muertos siempre es sospechosa de una manera que rara vez lo es la tierra destinada a la recreación de los vivos (...) Hemos adelgazado las lápidas, acortado los servicios, escogemos cada vez más y más las cremaciones para evitar quedarnos sin una tierra que estaría mejor utilizada en parques de atracciones, aparcamientos, circuitos de automovilismo y campos de golf”*.

Precisamente para evitar perder espacio por la proliferación de cementerios, la cremación es desde 1991 obligatoria por ley en China, donde cada año se contabilizan unos diez millones de defunciones. Pero muchos campesinos de las zonas rurales entierran a sus difuntos en sus parcelas¹¹.

Razones psicológicas

De una gran importancia, han sido muy bien expuestas por Cobo Medina¹². Mientras que el cadáver, como tal, por razones sanitarias, no puede permanecer en manos de la familia, las cenizas sí pueden quedar bajo su custodia.

Probablemente no seamos conscientes del profundo cambio interno, psicológico y moral que produce en nosotros el paso de la inhumación a la incineración, lo que puede significar psicológicamente para nosotros tener a nuestro muerto convertido de un momento al siguiente en un saquito de ceniza. Aquí la negación, como mecanismo de defensa, actúa al nivel más

fuerte. Da la impresión de ser indispensable para la salud mental el no tomar consciencia del calado existencial que tiene el puñado de ceniza en que se convierte nuestro ser amado.

Siguiendo a Cobo Medina, veamos algunos aspectos psicológicos de la incineración.

- a. Purificación *versus* podredumbre. Se parte de la creencia arquetípica en la cualidad purificadora del fuego. La conversión progresiva del cadáver en podredumbre fétida, la imagen de ser devorado por gusanos, es una imagen insoportable para el ser humano. Así expresa esta idea Carmen Conde¹³ en su poema “*Canto Primero*” de “*Sea la luz*” (1947):

[...]

¡Nadie puede levantar los muertos!

¡Con tal velocidad se deshacen!

Un muerto es un charco muy pronto:

un pequeño y odioso charco oscuro,

que no recuerda a nada vivo...

No se comprende, viéndole,

que los pies hayan sido otra cosa

que hueso con líquido miserable escondido,

capaz de llevar a los otros charcos a lugares

donde la oquedad del cráneo se llenara

de lúgubres resonancias.

¿Qué vino reconocería su siembra

en el vino mefítico que es un muerto

hecho este charco de ausencias?

Parece que la incineración sería un antídoto. Esta fobia de la propia putrefacción revela el pensamiento mágico al suponerse que, ya muerto, uno sentiría la descomposición física como si estuviese vivo.

- b. Por otra parte, la incineración tranquiliza contra la angustia o fobia (a veces verdadera obsesión o pánico) a ser enterrado vivo. Hoy poco frecuente, en tiempos pasados (siglo XIX) era un miedo bastante generalizado. También la donación de órganos es una forma de neutralizar este gran miedo.

- c. Pero la incineración suscita, por su parte, otras impresiones, quizás más pasajeras, pero no menos sobrecogedoras. Ver introducirse en el horno crematorio el féretro donde va nuestro muerto querido, percibir (aunque sea por unos segundos) el bramido de las lenguas de fuego en el fondo de las fauces del horno de incineración y recoger más tarde una vasija conteniendo un puñado de cenizas que estarían aún calientes si no hubieran sido eficazmente enfriadas, comprobar no sólo la drástica minimización del volumen físico de nuestro ser querido, sino su radical transmutación de sustancia... Y, sobre todo, la ausencia de ceremonia y rituales, laicos y religiosos, puede conducir a una honda vivencia de la absoluta destrucción de su ser, de la completa aniquilación de su figura humana, de la desaparición de todo rastro de la persona física que fue. La dispersión de las cenizas del difunto es su pérdida material definitiva en unos segundos. Ya no queda ni rastro de su cuerpo.

La existencia de una tumba permite tener la fe de una cierta presencia del muerto, una representación suya, al menos simbólicamente, y mientras vivan sus descendientes inmediatos. Un lugar donde se pueda rezar y meditar con él. ¿Qué harán entonces las viudas, aquellas que frecuentaban, por lo menos los primeros meses, todos los domingos el cementerio para hablar con su marido ante su tumba? En su poema “El cementerio de La Habana”, la poetisa Úrsula Céspedes¹⁴ describe su deseo de reposar en un sitio donde pueda juntarse con las lágrimas de sus hijos. Este poema terminó constituyendo el epitafio de su propia tumba:

*¡Muertos!... la paz que disfrutáis me aterra,
Esos sepulcros en el muro fijos
Me hielan de pavor;
¡Yo no quiero en mi cuerpo más que tierra
Empapada en el llanto de mis hijos,
Un árbol... y una flor!...*

No es descabellado pensar que esta costumbre actual de hacer desaparecer en unos minutos todo rastro del ser amado muerto puede tener alguna

importancia en la correcta elaboración del duelo.

Razones sociales

Inhumación e incineración son los dos polos en que, con respecto a la práctica funeraria, se ha debatido siempre la humanidad. Conllevan una significación religiosa y cultural distinta. Con la incineración se vuelve a una costumbre muy antigua, propia de los pueblos nómadas, que era portar con ellos a sus muertos, hacer un duelo móvil. La diferencia con los primitivos es que nosotros incineramos para olvidar más fácilmente, para no sentirnos sujetos a la memoria de nuestros antepasados. Incinerar se corresponde hoy más con una idea de comodidad, por un lado, y de liquidar para siempre “limpiamente” un tema enojoso. En nuestra cultura, el enterramiento es un acto con mucha tradición ceremonial de la que carece casi totalmente la incineración y que llega a producir situaciones chocantes, de humor macabro, debido al desconcierto y a la torpeza que generan la falta de experiencia en ese aspecto.

No debemos olvidar, como se ha comentado al hablar de los cuidados al cadáver, la retirada, previa a la cremación, de marcapaso y electroestimuladores si el paciente los tuviese colocados.

Posición de la Iglesia católica ante la cremación de cadáveres

Y cuando la tierra recupere vuestros miembros
podréis verdaderamente danzar.

Khalil Gibran¹⁵

A lo largo de su historia, la Iglesia católica repudia la cremación y niega su liturgia a todo el que se haga incinerar. Ciertamente, la cremación no se opone a ningún dogma católico. ¿Puede contradecir la resurrección de los muertos? Un puñado de cenizas puede ser materia de resurrección igual que un montón de huesos en una tumba. La incineración es tolerada por la Iglesia en caso de epidemia, o en los campos de batalla, pero está proscrita en todos los demás casos.

La causa es que la incineración es contraria a la tradición cristiana a través de los siglos, a la disciplina católica y a la liturgia; para la Iglesia católica también es contraria al respeto que se debe al cuerpo humano; es una costumbre pagana, que fue restaurada por los enemigos de la Iglesia¹⁶.

Pero puede haber otros motivos que expliquen por qué durante gran parte de los últimos dos milenios la Iglesia occidental ha evitado la cremación porque el fuego era punitivo. Cuando uno se metía en problemas con Dios su destino era arder en el infierno. Quizás esto nos creó sentimientos en buena medida negativos frente al fuego. Quemábamos la basura y enterrábamos el tesoro. Ésta es la razón por la cual, cuando nos enfrentamos a las primeras lecciones de la vida sobre la mortalidad (la muerte del gatito o del conejo, o un pájaro que muere al caer de su nido), los buenos padres buscan cajas de zapatos y palas en vez de leña y asadores. También es por eso por lo que nos está permitido presenciar un entierro, pero una cremación, como la pena capital, no se ejerce ante nuestros ojos. Desde luego, el pensamiento oriental siempre ha favorecido la idea del fuego como purificador, como el elemento que nos devuelve a nuestros elementos y orígenes. De ahí las grandes piras públicas de Calcuta y Bombay, donde los muertos tiñen el cielo de negro con el humo de los cuerpos ardiendo¹⁷.

El papa León XIII, a través de dos decretos del Santo Oficio, en 1886, prohibió la cremación a todos los católicos del mundo. El texto de dichos documentos pontificios reza así¹⁸:

“DE LA CREMACIÓN DE LOS CADÁVERES”

A las dudas:

1. *¿Es lícito dar su nombre a las sociedades cuyo fin es promover la práctica de quemar los cadáveres humanos?*
2. *¿Es lícito mandar que se quemen los cadáveres propios o de los demás?*

Respondió el Santo Oficio el día 19 de Mayo de 1886:

- *“A la 1ª: negativamente; y si se trata de sociedades filiales a la masónica, se incurre en las penas dadas contra ésta”.*
- *“A la 2ª: negativamente”.*

Luego, el día 15 de Diciembre de 1886:

“Cuando se trate de aquellos cuyos cuerpos no se queman por propia voluntad, sino por la ajena, pueden cumplirse los ritos y sufragios de la Iglesia, ora en casa, ora en el templo, pero no en el lugar de cremación, removido el escándalo. Ahora bien, el escándalo podrá también removerse, haciendo conocer que la cremación no fue elegida por propia voluntad del difunto. Más si se trata de quienes por propia voluntad escogieron la cremación y en esta voluntad perseveraron cierta y notoriamente hasta la muerte, atendido el decreto del 19 de Mayo de 1886, hay que obrar con ellos de acuerdo con las normas del Ritual Romano, Tit. Quibus non licet dare ecclesiasticam sepulturam. En los casos particulares en que pueda surgir duda o dificultad, ha de consultarse al Ordinario”.

En confirmación del primer decreto, el papa ordenó a los obispos de todo el mundo “que procuraran instruir oportunamente a los fieles acerca del detestable abuso de quemar los cuerpos humanos y que apartaran de él con todas sus fuerzas al rebaño a ellos confiado”.

Posteriormente, en el año 1917, el Código de Derecho Canónico habría de confirmar y casi perpetuar la prohibición tajante de la cremación. El canon 1240 reza así:

En la tabla 5-1 se exponen algunas personas privadas de la sepultura eclesiástica, a no ser que antes de la muerte hubieran dado alguna señal de arrepentimiento.

Tabla 5-1. Personas a las que se privaba de sepultura eclesiástica.

Los notorios apóstatas de la fe cristiana
Los excomulgados o entredichos después de la sentencia condenatoria o declaratoria
Los que se han suicidado deliberadamente
Los que han muerto en el duelo o de una herida en él recibida
Los que hubieran mandado cremar su cadáver
Otros pecadores públicos y manifiestos

Actualmente, el Código de Derecho Canónico (canon 1176), recogiendo el cambio de dirección con una instrucción del Santo Oficio en mayo de 1963 (ya en pleno Concilio), recomienda la inhumación, pero no prohíbe la cremación a no ser que se haya elegido por razones contrarias a la doctrina cristiana, que era el motivo de la oposición anterior.

Las cenizas y la Iglesia Católica

El papa Francisco sorprendió este martes (25 de octubre de 2016) con la publicación de una nueva instrucción sobre cómo conservar las cenizas de los difuntos, en la que prohíbe que se esparzan en la naturaleza o se guarden en casa, como mucha gente hace. Según el pontífice, los restos incinerados deben "mantenerse en un lugar sagrado". En concreto, "en el cementerio o, si es el caso, en una iglesia o en un área especialmente dedicada a tal fin por la autoridad eclesiástica competente".

Eso es lo que dice la instrucción *Ad resurgendum cum Christo* (para resurgir con Cristo), redactada por la Congregación de la Doctrina de la Fe, y aprobada por el papa en marzo de este año. El Vaticano justifica esta nueva normativa de la siguiente manera: *"Enterrando los cuerpos de los fieles difuntos, la Iglesia confirma su fe en la resurrección de la carne, y pone de relieve la alta dignidad del cuerpo humano como parte integrante de la persona con la cual el cuerpo comparte la historia"*, afirma el texto de la instrucción. Y añade: *"No puede permitir, por lo tanto, actitudes y rituales que impliquen conceptos erróneos de la muerte, considerada como anulación definitiva de la persona, o como momento de fusión con la Madre naturaleza o con el universo, o como una etapa en el proceso de reencarnación, o como la liberación definitiva de la "prisión" del cuerpo"*.

Como acabamos de ver, la Iglesia acepta la incineración desde el año 1963 y por ello "no ve razones doctrinales para evitar esta práctica, ya que la cremación del cadáver no toca el alma y no impide a la omnipotencia divina resucitar el cuerpo y por lo tanto no contiene la negación objetiva de la doctrina cristiana sobre la inmortalidad del alma y la resurrección del cuerpo", justifica. Pero establece una serie de condiciones sobre qué hacer después con las cenizas, algo sobre lo que no se había pronunciado hasta ahora.

Precisamente por eso, porque no existía ninguna norma canónica, el prefecto de la Congregación de la Doctrina de la Fe, el cardenal Gerhard Müller, justificó este martes la necesidad de establecer reglas ante el aumento significativo de personas que recurren a la incineración. Y las normas a partir de ahora, según el Vaticano, son claras: "No está permitida la conservación de las cenizas en el hogar", dice la nueva instrucción de la Iglesia católica. Asimismo, "las cenizas no pueden ser divididas entre los diferentes núcleos familiares y se les debe asegurar respeto y condiciones adecuadas de conservación".

Pero no sólo eso. Las restricciones también van más allá. "Para evitar cualquier malentendido panteísta, naturalista o nihilista, no sea permitida la dispersión de las cenizas en el aire, en la tierra o en el agua o en cualquier otra forma, o la conversión de las cenizas en recuerdos conmemorativos, en piezas de joyería o en otros artículos, teniendo en cuenta que para estas formas de proceder no se pueden invocar razones higiénicas, sociales o económicas que pueden motivar la opción de la cremación", dice literalmente la instrucción vaticana.

Es decir, en la práctica significa que, a ojos de la Iglesia, no es cristiano arrojar las cenizas a ríos, mares o prados, ni tampoco guardarlas en urnas en el hogar. El Vaticano lo justifica con las siguientes razones: "La conservación de las cenizas en un lugar sagrado puede ayudar a reducir el riesgo de sustraer a los difuntos de la oración y el recuerdo de los familiares y de la comunidad cristiana. Así, además, se evita la posibilidad de olvido, falta de respeto y malos tratos, que pueden sobrevenir sobre todo una vez pasada la primera generación, así como prácticas inconvenientes o supersticiosas", argumenta.

En definitiva, la única opción viable es conservar las cenizas en los cementerios o iglesias. Y pagar un canon por ello, claro está. Después de la muerte, guardar las cenizas o esparcirlas donde el difunto o sus familiares decidan, era lo único gratuito hasta este momento. Y ya ha dejado de serlo.

Dice el Vaticano que no "prohíbe" esparcir las cenizas. Lo que sucede es que si lo hacen, le negarán las exequias, es decir, una especie de excomunión, pues el funeral es lo único que la Iglesia puede negarle a un muerto.

LOS RITOS FUNERARIOS EN ALGUNAS RELIGIONES

*Cipreses del Campo Santo,
cuán triste suerte la vuestra;
¡la muerte crecer os hace
y las lágrimas os riegan!*
Narciso Díaz de Escobar.

Introducción

Sherr hace el siguiente relato¹⁹:

“Un jefe africano, que era practicante cristiano, agonizaba en un hospital británico. El capellán anglicano lo había auxiliado durante su enfermedad hasta que finalmente murió. En la noche de su muerte, su viuda solicitó que el capellán regresara al pabellón para que se dijieran las oraciones adecuadas. Al llegar, el capellán encontró a la viuda en un estado de mucha angustia e incapaz de mantenerse en pie. Le dijo al capellán que deseaba estar presente mientras se decían las oraciones y que él y la hermana de guardia nocturna la ayudaran a recorrer el corredor para ir al cuarto en el que su esposo estaba tendido. Recuperando las fuerzas, la viuda tomó el control de la situación y le pidió al capellán que se parara cerca de la ventana y a la hermana cerca de la puerta. Para ese entonces, habían llegado dos mujeres africanas que eran parientes y cuando el capellán empezó las 'oraciones de comendatario', las tres mujeres jalieron la cama al centro de la habitación y empezaron a bailar y a cantar alrededor de la cama en que yacía el jefe fallecido. Ni el capellán ni la hermana de guardia nocturna habían experimentado esto anteriormente, pero reconocían que era importante para la familia. Cuando las oraciones terminaron y el canto se concluyó, la mujer abandonó el cuarto y regresó a la oficina de guardia de la hermana y, sentándose en el piso, empezó a gemir vehementemente. Hubiera sido fácil intervenir y decir que el hospital no permitía el canto y el baile después de la media noche en los pabellones y prevenir la expresión de pena que era natural en este grupo de mujeres. En el dolor es importante que digamos adecuadamente 'adiós' a la persona que ha muerto y esa tarde tuvieron lugar dos despedidas: la despedida cristiana y comendación a Dios de alguien que había muerto en la fe, y la despedida tribal a un jefe de la tribu por aquellos que tenían la solemne responsabilidad de asegurarse que todo se llevara a cabo de acuerdo a las profundas raíces de su tradición cultural. Haber impedido cualquiera de los dos rituales hubiera causado gran aflicción”.

En nuestra Unidad, tuvimos la oportunidad de vivir una situación similar a la descrita anteriormente por Sherr. Fue hace unos años cuando agonizaba en una de las camas de nuestro hospital un enfermo coreano. Los familiares nos pidieron tener preparadas dos botellas de alcohol para fregar el cadáver cuando muriera el enfermo. Había continuamente alrededor del enfermo entre quince y veinte personas sentadas. Unas veces estaban todos

en silencio con una música religiosa y otras paraban la música y los acompañantes rezaban oraciones en voz alta siguiendo un manual. En la mesita de noche lucían continuamente tres velas encendidas. El proceso duró casi cuatro días. Evidentemente, ningún profesional de esa planta había vivido nunca una situación similar, que contravenía muchas normas de disciplina del hospital (velas encendidas, música, más de dos visitantes al mismo tiempo, fregar con alcohol un cadáver, entre otras).

Estos ejemplos ilustran la necesidad de ser flexibles y sensibles en nuestra proximidad hacia todos aquellos que están muriendo o agonizando, ya que es imposible saber todo acerca de cada grupo cultural o religioso con el que nos enfrentamos en el transcurso de nuestro trabajo como profesionales.

De todas formas, es importante conocer las peculiaridades de algunas de las religiones más extendidas en lo que respecta a la atención a moribundos, los cuidados al cadáver y los ritos funerarios posteriores. En no pocos casos son extraordinariamente dispares a los ritos y costumbres católicos, predominantes en nuestro país. Es imperativo comprender las necesidades de estas personas (enfermo, familiares y amigos) para permitirles, con la máxima flexibilidad y respeto, actuar según sus creencias.

Liturgia católica

Intentamos dar aquí una idea de la liturgia católica, en su sobriedad mayor. Consta de cuatro partes: el acto de sacar el cuerpo del difunto de su domicilio; el cortejo en marcha hacia la iglesia; las plegarias litúrgicas tradicionales y la misa; la comitiva al cementerio.

Está permitido que el levantamiento del cuerpo, hecho tradicionalmente en el domicilio del muerto, pueda hacerse en otro lugar, en una iglesia, tras conformidad del cura, o incluso a la puerta de la misma. El sarcófago es puesto sobre caballetes. Un crucifijo o una sencilla cruz se colocan en la parte superior de éste.

El sarcófago se recubre con el paño funerario; debe ser negro (modernamente se recomienda el morado) para todo difunto que haya alcanzado la edad de razón y llevará símbolos fúnebres; puede estar guarnecido de oro, de amarillo o de rojo. Se colocan en él las insignias militares o civiles del muerto; las dignidades eclesiásticas son representadas por el ornamento o por las vestiduras; los miembros del clero secular llevan el bonete (clérigos tonsurados y de órdenes menores),

el manípulo violeta (subdiáconos), la estrella diaconal violeta (diácono), la muceta (canónigos), el capelo pontifical (para los prelados inferiores), el bonete (en caso de ausencia del cuerpo), el capelo pontifical (obispos), la mitra sencilla (en caso de ausencia del cuerpo).

Comienza entonces la procesión que parte de la iglesia y se dirige a la casa mortuoria. Los miembros del clero y las cofradías se reúnen en la iglesia. El orden de la procesión es el siguiente: las cofradías, el portador de agua bendita, el que lleva la cruz procesional entre dos acólitos, con sobrepelliz y estola negra. Todos los clérigos llevan bonete y recorren el trayecto silenciosamente.

En la casa mortuoria, el crucífero y los acólitos se colocan a la cabeza del muerto, el oficiante a los pies, llevando a su derecha el portador de agua bendita. El sacerdote arroja agua bendita sobre el sarcófago en silencio; seguidamente recita la antífona *Si iniquitates* en voz alta y el salmo *De profundis clamavi*, alternando los versículos con los otros miembros del clero. Poéticamente lo expresaba G. A. Becquer²⁰:

*De la casa en hombros
lleváronla al templo,
y en una capilla
dejaron el féretro.
Allí rodearon
sus pálidos restos
de amarillas velas
y de paños negros.
Al dar de las ánimas
el toque postrero,
acabó una vieja
sus últimos rezos;
cruzó la ancha nave,
las puertas gimieron,
y el santo recinto
quedóse desierto.*

Se regresa a la iglesia en el mismo orden que a la partida y el sarcófago se lleva tras el oficiante. Siguen los parientes y amigos del difunto, que rezan y se abstienen de hablar. Detrás van las asociaciones laicas. Sólo las

asociaciones musicales pueden recibir autorización para avanzar ante el cortejo. El cura entona la antífona *Exsultabunt Domino* y los chantres el salmo *Miserere* y otros salmos.

Es costumbre adornar la iglesia con cortinajes negros, recomendándose la simplicidad. Las cruces blancas y calaveras deben evitarse, para eliminar toda idea terrorífica. El antipendio debe ser violeta, pero se admite que sea negro si no hay más que un altar en la iglesia. Al entrar en la iglesia se canta el *Réquiem æternam*, la antífona *Exsultabunt* y luego el responso *Subvenite*. Se deposita el sarcófago en medio de la iglesia, fuera del coro, con los pies hacia el altar si se trata de un laico y hacia la puerta si se trata de un sacerdote. Se encienden cirios, imágenes de la *lux perpetua* en torno al sarcófago. El clero se prepara a cantar el oficio de la misa de difuntos.

Después del oficio de difuntos, la misa, la absolución, se lleva el cuerpo a la tumba, cantando la antífona, carente de tristeza, *In Paradisum*. El orden de la procesión para dirigirse al cementerio es el mismo que para ir a la iglesia. Si el cementerio está lejos, el sacerdote se pone el sobrepelliz y la estola negra. La nueva fosa debe bendecirse al llegar. El clero se coloca como para la absolución. Se deposita el sarcófago junto a la fosa y se recitan oremus y plegarias. Tras la partida del clero, el sarcófago es depositado en la fosa y la procesión recita el *De Profundis*.

En la celebración de las exequias, los gestos, las actitudes y los símbolos llegan más que las palabras. Contrariamente a unas prácticas que parecen bastante generalizadas y que valoran sobre todo las palabras, hay que recordar la importancia de los gestos y los comportamientos que traducen a la vez la relación con lo divino (las manos levantadas para la plegaria...), el misterio pascual (la cruz, el cirio, la aspersion...), la gratuidad (el incienso...), la humanidad (la acogida, la compasión...) ²¹.

Y se debe procurar la sencillez. Causó una gran impresión la fuerza expresiva, en su sencillez, del entierro del papa Pablo VI. Por voluntad expresa suya, el féretro debía ser muy sencillo y colocarse en el suelo, en la plaza de San Pedro, no sobre un catafalco. Sobre él, quiso que se colocara el Leccionario de la Palabra de Dios. Y en su cabecera, el cirio pascual, escueto y solo ²². Ese mismo deseo de sencillez y sobriedad expresaba el cura-poeta Martín Descalzo ²³ en su poema “*Aunque es de noche*”:

*Poned sobre mi tumba mi nombre.
Y mi apellido: sacerdote.
Y nada más.
Porque jamás he sido
ni querido ser
otra cosa.
Cuidad de que mis manos queden libres
o atadas por la cinta
de mi ordenación.
Y nada más.
Procurad que mis ojos permanezcan
bien abiertos,
asombrados
aún de tanto amor
como me dieron en un lejano día
de San José.
[...]*

En muchos países existe una tendencia a reagrupar las diversas celebraciones en un mismo lugar, ya sea en los tanatorios o en los crematorios. Se aducen algunas razones: comodidad, ausencia de vínculos con una parroquia, eliminación de la multiplicidad de gestiones, entre otros. Estos edificios no tienen el carácter simbólico de la iglesia parroquial en la que uno ha sido bautizado y donde se reúne la comunidad cristiana. Parece, pues, importante mantener el desarrollo de las celebraciones en los lugares de culto tradicionales y permitir así que se efectúe un verdadero recorrido por parte de las personas del duelo, a imagen del recorrido psicológico que han de vivir²⁴.

Judaísmo

Tradicionalmente, cuando un judío muere se mantiene durante ocho minutos una pluma cerca de la boca y la nariz para comprobar que no hay signos de respiración. Si no hay signos de respiración después de este periodo, un hijo, o el familiar más cercano, le cierra la boca y los ojos, coloca una banda alrededor de la mandíbula para evitar que la boca quede abierta y se extienden los brazos a lo largo del cuerpo. A continuación, el cuerpo es colocado en el suelo, con los pies mirando hacia la puerta, cubierto con una sábana y se coloca una vela encendida cerca de la

cabeza²⁵. El cuerpo es el envase del espíritu y el espíritu es una emanación de Dios; esto da fundamento a la severidad que adquiere el cuidado del cuerpo.

El cuerpo debe ser manipulado lo menos posible y el enterramiento debe efectuarse lo más pronto posible (preferiblemente antes de las 24 horas de la muerte). Si la muerte ocurre después del comienzo del Sabbath, el cuerpo no debe ser movido hasta que termine.

El velatorio no es una práctica tradicional judía y, por lo tanto, no hay una reglamentación particular. La única regla general es evitar situaciones de vanidad y ostentación de cualquier orden, de modo tal que no es costumbre el envío de ofrendas florales, por considerarlas símbolo de alegría. Si alguien quisiera rendir homenaje al muerto, se le indicará realizar una donación a la comunidad donde el fallecido colaboraba.

Augman²⁶ ha analizado minuciosamente las costumbres del judaísmo una vez fallecida la persona y se exponen a continuación.

Según este autor, la **autopsia** está absolutamente prohibida dentro de la concepción judía porque viola el principio de respeto al muerto. Sólo está autorizada en dos casos: cuando el médico insiste en que esa autopsia podría proporcionar un nuevo conocimiento para la comunidad y cuando la ley obliga ante muertes de causa dudosa. En toda persona muerta, al ser enterrada, deberán encontrarse reunidas todas las partes del cuerpo. En casos de autopsia, una de las exigencias es que sean enterradas todas sus partes después de haberse realizado los exámenes necesarios.

En materia de **trasplante de órganos**, predomina un principio superior de exaltación de la vida. Se autorizan los trasplantes de órganos porque se trata de un aporte a la vida de otro. El tema de discusión entre los rabinos giraba en torno al principio de la integridad del cuerpo, al cual le encontraron solución estableciendo que, cuando fuera enterrado el que recibiera el trasplante, se terminaría de cumplimentar en la tierra la reunión de las partes del fallecido en primer término.

Con respecto a la **cremación**, dentro de la tradición judía fue considerada desde los tiempos bíblicos como humillante, de ahí que esta práctica, si bien no está estrictamente prohibida, está decididamente desalentada.

El **embalsamamiento** está prohibido porque viola el principio de respeto al muerto y la ley respecto del retorno a la tierra. Sólo queda autorizado a realizarse en muy determinadas circunstancias, como para poder trasladar a alguien que falleció en otro país y se requiere la conservación del cuerpo

hasta su entierro.

Otro asunto que presenta ciertas complicaciones funerarias es el suicidio. El suicidio es una muerte que transgrede la voluntad divina (*“Dios da y Dios quita”*) y desde esta perspectiva no es aceptado el entierro en un cementerio judío. No obstante, en la actualidad se tiende a considerar al suicida como un enfermo psíquico y se es más flexible en cuanto a las normas funerarias con el suicida.

En la mayor parte de los funerales judíos israelitas, el cuerpo no se coloca en un ataúd²⁷. El principio que guía este rito se encuentra en las palabras de Dios a Adán²⁸: *“Tú eres polvo y regresarás al polvo”*. El cuerpo es enterrado directamente, de forma que se descomponga lo más rápidamente posible. En la antigüedad, en efecto, no se utilizaban féretros para enterrar; una vez preparado el cuerpo, se lo depositaba en la tierra. Actualmente, se tiende a utilizar ataúd, pero en la parte inferior se hacen unos agujeros para respetar la tradición de que el cuerpo esté en contacto con la tierra.

La práctica más impactante de los funerales es el “rasgarse las vestiduras”. Se trata de un desgarrar de 7.5 cm. a partir del cuello. Esta práctica, denominada Keriá, ha sido descrita desde tiempos remotos, ya que se encuentra en la época de Jacob. Esta costumbre fue cambiando con el tiempo por un motivo absolutamente práctico: a la gente se le arruinaba la ropa. Entonces se pasó a utilizar una cinta negra cosida, la cual se rasgaba o también cortar el lado interior de alguna ropa que uno tenga. La desventaja de esta transformación es que se pierde el lado público de este acto, que marca para la comunidad el estado de pérdida en el que se encuentra la persona.

La tradición indica que el duelo se inicia una vez que ha terminado el sepelio; por eso, se desalienta la realización del velatorio. Durante el velatorio, está indicado que la conducta a seguir cuando algún allegado se presenta frente a los deudos en primer grado es guardar estricto silencio. El fundamento es de gran importancia dado que no hay nada que decir frente al doliente, ni hay palabra alguna que pueda traer alivio en esa circunstancia. Cualquier dicho puede resultar banal para los deudos, de modo tal que la conducta respetuosa es la de abstenerse de hablar en primer término y quedar en posición de escucha.

Continuando con los preparativos para el sepelio, el primer paso de preparación del muerto consiste en el lavado ritual del cuerpo. Es una tarea delicada y muy precisa que es realizada estrictamente, y su objetivo es dejar el cuerpo tan limpio y puro como cuando llegó al mundo, para

presentarlo ante Dios en su estado de pureza. El orden para lavar el cuerpo es el siguiente: primero se lava la cabeza; después los brazos, las axilas, las uñas, los dedos y todo el cuerpo hasta los pies. En ningún momento, durante el lavado, se debe acostar al difunto sobre su cara; es decir, nunca puede estar boca abajo; todas las demás posiciones están permitidas. Luego se procede a vestir el cuerpo.

En la tradición judía las vestiduras de un muerto deben ser sencillas y austeras, según indica la Ley. Es decir, que queda descartado vestir al difunto con su mejor ropa y realizar arreglos cosméticos, aplicar maquillaje o embellecer, porque la exigencia consiste en rendir honor y reverencia al muerto de acuerdo con la tradición. Así, se dispone de una mortaja de lino con la cual se cubre el cuerpo, y las personas muy religiosas agregan el manto de oraciones (talit), al que realizan un corte y un nudo en uno de sus extremos, inutilizando su uso.

Dentro del funeral hay un primer momento que consiste en el traslado del cuerpo hasta el lugar donde va a ser sepultado. Se deben hacer siete paradas, la procesión debe detenerse siete veces hasta llegar al lugar del entierro. Las siete estaciones proponen siete momentos para reflexionar sobre la vida y la muerte. La procesión iba a pie. Ahora es impracticable porque el lugar de enterramiento suele estar muy lejano. De todas formas, el último tramo, antes de llegar al lugar exacto de enterramiento, se sigue haciendo a pie. Cada uno de los familiares en primer grado vuelca tres paladas de tierra, y cada uno debe dejar clavada la pala para el siguiente, simbolizando el grado de conciencia frente al entierro del ser perdido. Al salir del cementerio, se realiza un lavado de manos como símbolo de haber realizado por el fallecido todo lo que se encontró al alcance de los suyos.

El duelo judío

La religión judía fija un primer periodo de duelo, denominado Shivá, que significa “siete”, que va desde el momento de la finalización del entierro hasta el cumplimiento de los primeros siete días. El lugar donde se va a permanecer este tiempo de siete días suele ser la casa de algún familiar de primer grado y los endeudados no saldrán de allí en ese tiempo.

Las personas en duelo están obligadas, durante este periodo de siete días, a no salir de casa, a vivir en la penitencia más total, a sentarse en el suelo o en un taburete muy bajo, a quitarse el calzado. Los sabios determinaron este acto teniendo en cuenta, al regreso del cementerio, la sensación de desazón y pesadumbre; es tan importante que en algún punto se pone en

juego crear una escena de amparo ante el dolor

La primera comida, después de los funerales, no la preparan las personas del duelo, sino que la ofrecen los amigos. Se la denomina *la comida del consuelo*, que debe estar integrada por alimentos redondos, tales como huevos, lentejas, entre otros, porque evocan la circularidad de la vida.

Durante la Shivá es costumbre mantener encendida una luz perpetua en honor del alma del fallecido; está escrito en el Torá: “*El alma del hombre es la lámpara de Dios*”.

No está permitido lamentarse en exceso y esto obedece a un principio religioso fundamental, que es la aceptación de la decisión divina.

Durante este periodo de siete días está prohibido trabajar (salvo necesidad económica extrema). Está aceptado durante este tiempo no mantener relaciones conyugales ni responder al saludo social. Están autorizadas las visitas, pero no sociales, es decir, que son visitas de condolencia y deben ser medidas, acotadas, y no hablar de temas banales.

La segunda estación del recorrido es la que se cumple transcurridos los primeros treinta días del fallecimiento. Se la denomina Shloshim, que significa “treinta”. Es el tiempo fijado para recobrase del estado de conmoción que produce la pérdida de un ser querido. Durante este periodo está prohibido asistir a fiestas, reuniones sociales, a casamientos, cantar, tocar instrumentos musicales (excepto que sea su oficio, estando entonces autorizado a ejecutar su instrumento). Los hombres no se afeitan durante estos treinta días en señal de duelo.

La Ley dice que es preferible no celebrar casamientos.

La idea es no ver la televisión, no escuchar la radio; sólo autoriza la ley, en una modificación moderna, mirar algún programa informativo... La idea es un estado de aislamiento reconstitutivo para el que se otorga un periodo acotado a estos treinta días, después de los cuales se debe retornar a la cotidianidad.

Al cumplirse los treinta días, se realiza una ceremonia en el cementerio, donde se ha levantado un monumento temporario, dando la impresión de que la tierra ha formado una primera cicatriz.

La tercera estación se constituye pasados los siguientes once meses. Se trata del aniversario, el Iurtzait, el momento para concluir un ciclo. Durante el primer año después del fallecimiento se guarda el duelo, pero menos rigurosamente. Los textos del Talmud dicen que, durante un año, la presencia del alma del difunto se siente muy especialmente en la familia. Por eso, en algunas comunidades se espera un año antes de colocar la losa

sobre la tumba. Los textos dicen también que los hombres perfectos no tienen necesidad de grandes epitafios, pues sus actos perpetúan su recuerdo. A lo largo del primer año tras el fallecimiento, los niños que viven el duelo recitan, cuando asisten a un oficio, una oración que no tiene ninguna alusión a la muerte: el kebich. El texto no hace más que cantar la grandeza de Dios.

Por lo tanto, el judaísmo considera la muerte como un tránsito. Judas Halevy²⁹ escribe en un poema: *“Dios mío, cuando me acerco a ti, mi vida está en mi muerte; si tuviera que apartarme de ti, aun vivo, estaría ya muerto”*.

La reflexión del judaísmo nos indica que el hombre está seguro con la conciencia de la presencia de Dios, que asegura que el mundo no está llamado a vivir una aventura cualquiera, sino solo la aventura que él decidió que viviera.

Budismo

Cuando la persona está ya muerta se pone un paño blanco sobre su rostro y nadie toca desde entonces el cuerpo hasta después de tres o cuatro días, a fin de no interrumpir la separación completa del cuerpo y del espíritu. El difunto no se realiza mientras no se desprenda totalmente de su cuerpo. El lama cierra las puertas y las ventanas de la habitación en que descansa el difunto y recita una salmodia mística para permitir al espíritu del muerto dar con su camino. Después de haber ordenado al espíritu que deje el cuerpo, su apego a los familiares y a los bienes, el lama examina la parte superior de la cabeza por el punto en que los dos parietales se juntan – punto llamado hendidura Brahma– para determinar si el espíritu ha salido como debía. Esta ceremonia dura alrededor de una hora. Durante este tiempo, el lama astrólogo ha sido llamado por el horóscopo de la muerte (basado en la hora de la muerte) para determinar³⁰:

- Qué personas deben tocar al muerto;
- la mejor manera de disponerlo;
- el modo y hora de los funerales;
- la clase de ritos que se deben ejecutar en beneficio del difunto.

Después, se coloca el cuerpo en postura sentada, como la que vemos en los esqueletos o momias hallados en las tumbas antiguas. Esta postura, llamada embrioniforme, simboliza el nacimiento fuera de esta vida, en una vida más allá de la muerte. El cuerpo así dispuesto se coloca en un rincón de la sala mortuoria. Los parientes y amigos, a quienes se les ha avisado de la muerte, se reúnen en la sala mortuoria, en la que se les aloja y alimenta hasta que se lleven el cuerpo. Se le ofrece al espíritu del muerto su parte de alimentación en cada comida. Los alimentos que le ofrecen se colocan en un tazón delante de su cuerpo y luego se tiran.

Después de que se han llevado el cuerpo para los funerales, se coloca una imagen del difunto en el rincón de la sala donde estuvo el cuerpo y se sigue depositando alimento hasta el final del día cuarenta y nueve.

La mayoría de los budistas prefieren la cremación al entierro, aunque depende también de la pertenencia económica de la familia (la cremación es cara).

Con respecto al trasplante de órganos, Rimpoché S. se pregunta³¹: ¿es aconsejable donar los órganos al morir? ¿Y si hay que extraerlos mientras la sangre aún circula o antes de que el proceso de morir se haya completado? ¿No se perturba o se perjudica a la consciencia en el momento anterior a la muerte?

Los maestros a los que he formulado esta pregunta están de acuerdo en que la donación de órganos es un acto extraordinariamente positivo, ya que emana de un deseo de verdad compasivo de beneficiar a los demás. Así pues, siempre que responda a un deseo sincero del moribundo, no puede perjudicar en modo alguno a la consciencia que se dispone a dejar el cuerpo. Al contrario, este acto final de generosidad acumula buen karma. Un maestro dijo que todo el dolor y sufrimiento que una persona pueda experimentar en el momento de donar sus órganos, y todo momento de distracción, se convierte en buen karma.

Dilgo Khyentse Rimpoché explicó: *«Si no cabe ninguna duda de que la persona va a morir en pocos instantes, y ha expresado el deseo de donar sus órganos y tiene la mente llena de compasión, es correcto que le sean extraídos incluso antes de que el corazón cese de latir».*

Islamismo

El moribundo musulmán debe permanecer sentado o tumbado con su cara mirando hacia La Meca, moviendo si fuese preciso el sillón o la cama. Un musulmán, generalmente un familiar o pariente, susurra oraciones al oído

del enfermo mientras los familiares recitan plegarias alrededor de la cama. En el momento de la muerte, las últimas palabras en labios de un musulmán deberían ser: “*No existe ningún otro dios que no sea Alá y Mahoma es su profeta*”. Cualquier practicante musulmán puede decir esto al oído del moribundo si este es incapaz de decirlo por sí mismo.

Algunos dolientes no manifestarán ningún sentimiento de dolor ya que hacerlo es visto como una señal de falta de fe en Alá. Sin embargo, entre los musulmanes de Pakistán y Arabia es común que el dolor se exprese abiertamente y apreciarán la privacidad para hacerlo. En los países del Magreb, parientes y próximos recitan la profesión de fe en el momento del óbito. El agonizante es despojado de sus joyas, anillos, amuletos y demás objetos mundanos para facilitar su paso al reino de las sombras. Puesto que la mirada afligida de sus deudos le aferra a la vida, su rostro será cubierto con un velo. Según las creencias populares, una vez exhalado el último suspiro, el alma errará tres días en torno a la casa y otros treinta y siete en torno a la tumba, antes de volar al *barzaj*, ese espacio indeterminado e inmenso en el que vagará hasta el Día del Juicio³².

Después de la muerte, el cadáver sólo puede ser tocado por un musulmán. Si algún profesional de la salud tiene que tocarlo, deberá ponerse guantes desechables. Tan pronto como sea posible (generalmente antes de las 24 horas), se debe proceder a celebrar el funeral musulmán. Después de firmado el certificado médico, el cuerpo será preparado de acuerdo con los deseos de la familia. Si no hay ningún familiar, existen unos procedimientos habituales expuestos en la tabla 5-2.

Tabla 5-2. Procedimientos con el cadáver de un musulmán (cuando no hay familiares)

1. Provistos de guantes desechables, cerrar los ojos.
2. Vendar la mandíbula para que no se abra la boca.
3. Flexionar las articulaciones y a continuación estirarlas.
4. Girar la cabeza hacia el hombro derecho con el fin de que al ser enterrado la cara mire hacia La Meca.
5. No lavar el cuerpo. No cortar el pelo ni las uñas.
6. Cubrir el cadáver con una sábana.

Los musulmanes son siempre enterrados, nunca incinerados y el cuerpo debe ser enterrado con la cara mirando hacia La Meca.

El cuerpo es considerado perteneciente a Dios y prohíben estrictamente que ninguna parte del cuerpo sea cortada, dañada o donada a nadie. La necropsia está prohibida, a menos que lo requiera la autoridad judicial, en cuyo caso, las razones deben ser cuidadosamente explicadas a los familiares.

Los musulmanes estrictos no aceptan los trasplantes de órganos y el asunto, cuando se pretenda realizar, debe ser a iniciativa de la familia.

Hinduismo

Los enfermos graves adeptos a esta religión reciben consuelo de las lecturas de sus libros sagrados, especialmente el Bhagavad Gita. Algunos prefieren permanecer tumbados en el suelo, simbolizando su cercanía con la Madre Tierra. El sacerdote puede atar una cinta alrededor del cuello o de la muñeca del moribundo con el fin de bendecirlo. También rocía el cuerpo del moribundo con agua bendita del Ganges y coloca una hoja sagrada de Tulsi en su boca.

Existe también la costumbre de que los familiares lleven monedas y ropas para que los toque el enfermo antes de distribuirlos a los necesitados.

Los pacientes hindúes, especialmente, desean morir en casa. Esto tiene una significancia religiosa y morir en el hospital puede crearle una gran angustia.

No existe ninguna objeción religiosa para las transfusiones de sangre o trasplante de órganos aunque, obviamente, se debe solicitar el correspondiente permiso. Las necropsias son también aceptadas, pero no les resulta demasiado agradable.

Los funerales, generalmente, se celebran dentro de las primeras 24 h en la India. En otros países algunas veces sufre un retraso por la sobrecarga en el servicio de cremaciones.

No debe tocar el cuerpo nadie que no sea hindú. La familia suele preferir lavar el cuerpo en casa, por lo cual si el enfermo muere en el hospital, los familiares se suelen llevar el cadáver a casa. Si no hay familia, se deben seguir una serie de pasos, que figuran en la tabla 5-3.

Tabla 5-3. Procedimiento con el cadáver de un hindú (cuando no hay familiares)

1. Con guantes desechables proceder a cerrar los ojos del cadáver y estirar las extremidades.

2. No se deben retirar las cadenas, colgantes o emblemas religiosos.
3. Envolver el cuerpo en una sábana lisa, sin emblemas religiosos. En la mayoría de los casos no se lava el cuerpo en este momento de los ritos funerarios, ya que generalmente lo realiza la familia más tarde.

Si la muerte ha sucedido en circunstancias anormales y es preciso avisar al forense, hay que explicar a los familiares las causas del retraso. Si se hace necropsia, los ritos funerarios pueden comenzar inmediatamente después.

Todos los hindúes adultos son incinerados, pero los niños y adolescentes pueden ser enterrados.

LA BUROCRACIA DE LA MUERTE

*El día que me muera, la noticia
ha de seguir las prácticas usadas,
y de oficina en oficina al punto,
por los registros seré yo buscada.
Y allá muy lejos, en un pueblecito
que está durmiendo al sol en la montaña,
sobre mi nombre, en un registro viejo,
mano que ignoro trazará una raya.*
Alfonsina Storni ³³

La burocracia se podría definir como el modo en que las instituciones organizan o diseñan la solución de los problemas que plantea la convivencia social. Su área de afectación se extiende a todas las esferas de la vida en común y su complejidad aumenta a medida que aumenta la complejidad de la institución.

El caso que nos ocupa, en este análisis sobre la burocracia y la muerte, nos hace remontarnos a las primeras sociedades que se puede considerar como organizadas. Nuestro recorrido histórico puede comenzar todo lo lejos que queramos y podamos, pero no sería adecuado para esta exposición, que debe de ser concisa. Nos limitaremos a describir “**el morir**” como ciudadanos, sujetos a derechos y deberes en una sociedad y en un momento histórico concreto.

La primera necesidad a atender desde lo público, por lo que respecta a la muerte de las personas, dejando de lado el aspecto emocional y el carácter íntimo de nuestro último acto de vida, puede relacionarse con la higiene y,

por supuesto, con la salud de los supervivientes. Los casos de epidemias y de contaminación de las aguas de las ciudades por las filtraciones en la ciudad de París puede ser un ejemplo, como relata el sociólogo Ph. Aries³⁴.

Otra razón importante puede relacionarse con los principios de la contabilidad social: los censos de población, la demografía, la ciencia política, la sociología, la estadística, entre otras.

La religión, en todo momento, fue la pionera de esta práctica. Los primeros censos de población se llevaron a cabo desde las parroquias. La muerte, vinculada a la trascendencia en todas las culturas durante muchos siglos, fue y sigue siendo “administrada” por las instituciones religiosas. Las Iglesias son, hasta nuestros días, el lugar donde reposan los cuerpos de grandes personajes. Muchas comunidades de clausura siguen enterrando a sus miembros en los monasterios, conventos e iglesias.

El poder ser enterrado en un lugar u otro depende, en ocasiones, de las creencias profesadas en vida. Las culturas como la egipcia enterraban a sus faraones en las pirámides, tras laboriosas y complejas técnicas de momificación. En nuestros días han aparecido las cámaras de hibernación, en espera de una posible resurrección cuando los avances científicos la hagan posible.

No obstante, por racional que pueda parecer esta conducta del hombre, subyace en el fondo un intento de dominar todos los procesos que afectan a la vida, como el nacimiento, la locura, la trascendencia y, en nuestro caso, la muerte.

A finales de la Edad Media, sin excluir la trascendencia, la muerte se convirtió en un fenómeno natural que ya no requiere que se arroje la culpa sobre algún agente maligno. La nueva imagen de la muerte ayudó a reducir el cuerpo humano a un objeto. Hasta ese tiempo, el cadáver se había considerado como algo completamente distinto de otras cosas: se trataba casi como una persona. El derecho reconocía su categoría: los muertos podían demandar y ser demandados por los vivos, y eran frecuentes los procesos penales contra los muertos. El papa Urbano VIII, envenenado por su sucesor, fue desenterrado, juzgado solemnemente como simoníaco, le cortaron la mano derecha y lo arrojaron al Tíber. Después de ser colgado por ladrón, todavía podían cortarle la cabeza a un hombre por ser un traidor. También podía llamarse a los muertos como testigos. La viuda podía repudiar todavía a su marido poniendo sobre su ataúd las llaves y el portamonedas de él. Aún hoy en día el albacea actúa en nombre de los muertos y todavía hablamos de “violar” una tumba o de “secularizar” un

cementerio público cuando éste se convierte en parque. Era necesario que apareciera la muerte natural para que se privara al cadáver de mucho de su personalidad jurídica³⁵.

La llegada de la muerte natural también preparó el camino para nuevas actitudes hacia la muerte y la enfermedad, que se hicieron comunes a fines del siglo XVII. Durante la Edad Media, el cuerpo humano había sido sagrado; ahora, el bisturí del médico tenía acceso al cadáver mismo. Hasta esta época, en la que el cadáver aparece por primera vez como objeto didáctico, la disección era considerada una profanación sacrílega. En 1395, cuando se efectuó en Montpellier la primera disección autorizada en público, se declaró obscena esa nueva actividad erudita y durante varios años no pudo repetirse ese acto. Una generación después se concedió permiso para disecar un cadáver cada año dentro de las fronteras del imperio germánico. Asimismo, en la Universidad de Bolonia se disecaba un cuerpo cada año inmediatamente antes de Navidad, y la ceremonia comenzaba con una procesión, acompañada de exorcismos y duraba tres días. En España, durante el siglo XV se concedió a la Universidad de Lérida el derecho a disecar el cadáver de un criminal cada tres años en presencia de un notario nombrado por la Inquisición. En 1540 se autorizó en Inglaterra a las facultades de las universidades a reclamar al verdugo cuatro cadáveres al año. Las actitudes cambiaron tan rápidamente que en 1561 el Senado de Venecia³⁶ ordenó al verdugo que siguiera instrucciones del Dr. Falopio para proporcionarle cadáveres adecuados para “anatomizar”. Rembrandt pintó en 1632 la *“Lección de anatomía del Dr. Tulp”* y desde entonces ha sido tratado el asunto múltiples veces en los lienzos de numerosos pintores.

Morir hoy ya no es solamente un acto íntimo e individual. Esta paradoja puede parecer simple, pero su análisis ha sido motivo de tratados y ha generado conocimientos de todo orden. Para esta ocasión, haremos una somera descripción de los aspectos administrativos.

Una persona puede morir, pero su muerte no es efectiva hasta que la ley, por procedimientos concretos y precisos, lo declara y certifica como muerto.

Los procedimientos varían según las circunstancias que concurren en la persona que se muere. A modo de ejemplo, algunos grandes estadistas han sido declarados muertos varios días o semanas más tarde, por razones de tipo político o social. En el caso contrario, alguien puede ser declarado muerto por la ley y aparecer años más tarde por un error de tipo judicial,

confusión o por intereses particulares. La muerte legal y la real pueden no coincidir en el tiempo.

Otra razón que puede generar aspectos burocráticos en la muerte de las personas en las sociedades desarrolladas es la organización de la industria funeraria surgida ante la demanda de la inhumación de los restos mortales.

Las empresas que se dedican a este sector de servicios funerarios se definen como seguras en su clientela; su publicidad se plantea como la de cualquier otro servicio; la clientela está asegurada. Las diferencias sociales que existen en vida, se reflejan en la muerte. La muerte nos iguala a todos (a los muertos), pero los vivos seguimos señalando las clases sociales, los niveles de poder, la religión y las creencias. Los ritos y ceremonias fúnebres, de alguna manera, son poso de cultura y definen a las futuras generaciones. Basta visitar cualquier cementerio para darnos cuenta de esta realidad.

La profesión médica, el derecho y la administración son otras fuentes generadoras de la burocracia de la muerte. Hay especialidades médicas y paramédicas que se han desarrollado para atender esta demanda social. Podemos citar a los médicos forenses, los jueces, los anatomopatólogos, los profesionales auxiliares que trabajan en los depósitos de cadáveres, las unidades de policía judicial, los cementerios, unidades de cremación, entre otras.

Incluso en situaciones como la guerra, la muerte de los militares está regulada. Hay establecidos procedimientos para informar y organizar los sepelios y funerales de los héroes con ceremonias muy elaboradas. En cualquier ciudad se pueden visitar los monumentos dedicados al soldado desconocido, las llamas votivas, entre otras. Todo ello no se debe, generalmente, a la improvisación, pese al drama de la guerra. Los capitanes de navío están autorizados por ley para declarar muerto a un tripulante, y en caso de no poder acceder a un puerto, pueden sepultarlo en el mar. Está prevista la posibilidad de entierro en el espacio cuando las naves espaciales tengan que recorrer grandes distancias interplanetarias. Puede parecer ciencia ficción, pero el hombre necesita organizar este fenómeno y controlarlo en todo momento.

En el mes de Mayo de 1994 se celebró en Ginebra la XLVII Asamblea Mundial de la Salud en la que, por primera vez en la historia de la OMS, y como consecuencia de los acontecimientos ocurridos en la guerra civil de Ruanda, menciona el entierro de los muertos como una de las necesidades sanitarias básicas que han de cubrirse y se preparó un plan de asistencia

inmediata para la evacuación de los cadáveres.

La burocracia de la muerte afecta a todos los niveles de la administración del Estado. Los Ayuntamientos tienen la responsabilidad sobre los cementerios, cobran derechos municipales por este concepto y tienen la obligación de enterrar a los ciudadanos indigentes o a aquellos que no tienen medios en ese momento (transeúntes, desplazados, muertos en catástrofes naturales, entre otros).

Hasta hace pocos años, el tránsito de un cadáver por un municipio está gravado por un impuesto determinado. Lo mismo sucede con la entrada de un cadáver a un país. Los medios de transporte exigen un seguro para transportar los cadáveres, al margen de los cuidados de tipo técnico-sanitario, que afectan a la seguridad e higiene. Los cadáveres tienen que ser transportados en vehículos especialmente diseñados o adaptados para tal fin. Se estima que no menos de diez subsectores intervienen en la muerte y enterramiento de un ciudadano (tabla 5-4).

Tabla 5-4. Profesionales afectados por la muerte de una persona

Profesionales de la salud
Profesionales de la ley
Profesionales de la administración
Profesionales de las empresas funerarias
Profesionales de los tanatorios
Profesionales de los cementerios
Profesionales de la religión y credos
Profesionales de los medios de comunicación
Profesionales de la agricultura (floristas)
Profesionales de la industria textil
Profesionales de la moda
Profesionales de la seguridad (bomberos y seguridad ciudadana)
Profesionales del orden (policía)
Profesionales de la industria maderera
Profesionales del sector transporte
Profesionales de la banca y seguros
Profesionales del comercio (papelerías)

Muchas de estas intervenciones pasan desapercibidas y no reparamos en ellos, ni en su actividad. Otros, por el contrario, son imprescindibles. Entre ellos, los profesionales de la salud de los que nos vamos a ocupar con algún detalle.

EL CERTIFICADO DE DEFUNCIÓN

*Siempre oprime dolorosamente el corazón humano,
aunque sea extraño, el que se va y dice adiós para siempre.*
G. Leopardi³⁷

Introducción

Son muchas las circunstancias sociales en las que es necesario disponer de un testimonio cierto, verídico y preciso de la situación de salud y enfermedad de los ciudadanos. La sociedad necesita para ello servirse de los médicos, al considerarlos como técnicos privilegiados en la evaluación y juicio de los estados de salud y enfermedad. Esta necesidad implica que los médicos tengan la obligación legal, deontológica y social de certificar los diferentes estados por los que una persona puede pasar a lo largo de su vida, y uno de estos sucesos es el dar fe de que una persona ha muerto.

Para ello, además de hacerlo de forma correcta, con base en sus conocimientos técnicos y científicos, los médicos necesitan cumplir una serie de requisitos, que imponen la técnica jurídica y la prudencia profesional.

Hacer referencia al certificado de defunción es hacerlo sobre un documento médico de especial significado desde el punto de vista epidemiológico, jurídico, médico-legal y ético-deontológico.

La importancia epidemiológica deriva al saber que es el medio que tiene la sociedad, y las instituciones de carácter estadístico, para saber y conocer los datos nacionales relativos a la mortalidad de su población. De ahí, la trascendencia en materia de salud pública que este acto médico conlleva.

Las implicaciones jurídicas del certificado médico de defunción comprenden responsabilidades del médico en el campo penal, civil e incluso en el administrativo, las cuales vienen determinadas por las amplias dificultades legales que pueden aparecer vinculadas o derivadas de la muerte de una persona.

Igualmente, desde el campo médico-legal, sobre todo teniendo en cuenta que se trata de un documento de uso exclusivo del médico y regulado por una amplia normativa legal, la cual debe ser conocida por el médico.

Solamente el médico capacitado para el ejercicio profesional (figura 5-1), es decir, colegiado, puede firmar el documento en donde certifica la muerte de un ciudadano. Sin este documento, por evidente que sea la muerte, no puede ser considerada como un hecho legal y, por tanto, no se puede proceder al entierro. La Ley prevé todas y cada una de las fases y

estilo de redacción de este documento. El impreso es emitido por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (figura 5-1).

Certificado médico de defunción

Debido a la adaptación al modelo internacional de Certificado Médico de la OMS, el 1 de enero de 2009 entró en vigor un nuevo documento para la certificación de la muerte y preceptivo para obtener la licencia de enterramiento en el caso de muerte natural de los fallecidos que han vivido más de 24 h y el único soporte para generar las estadísticas de mortalidad en España.

Y recalcamos que este documento está destinado exclusivamente para los casos en que se determine que la muerte es debida a un proceso de carácter morboso de tipo natural y donde se haya descartado cualquier posible influencia de tipo externo, lo que convertiría la muerte en tipo violento o, en todo caso, de origen dudoso o desconocido, y que sería de actuación o intervención judicial.

OMC
ORGANIZACIÓN
MÉDICA
COLEGIAL

CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN

Colegio de _____

012704185
Nº Certificado

D. / Dña. _____
en Medicina y Cirugía, colegiado/a en _____, con el número _____
y con ejercicio profesional en _____

CERTIFICO la defunción de

Nombre del fallecido/a: _____
1º Apellido del fallecido/a: _____
2º Apellido del fallecido/a: _____

Fecha de nacimiento: Día ____ Mes ____ Año ____ Sexo: Varón ☐ Mujer ☐

Documento de identidad: ☐ D.N.I. Número: _____
☐ Pasaporte Número: _____
☐ N.I.E. (Tarjeta de Residencia) Número: _____

Hora y fecha de la defunción: Hora : minutos ____ : ____ Día ____ Mes ____ Año ____

¿En qué municipio ocurrió la defunción?: _____
Domicilio particular ☐ Centro hospitalario ☐ Residencia socio-sanitaria ☐ Lugar de trabajo ☐ Otro lugar ☐

Causas de defunción (ver instrucciones en página 2) Intervalo de tiempo aproximado ¹

I. Causa inmediata ²
(a) _____ Horas ____ Días ____ Meses ____ Años ____
Debido a _____
(b) _____ Horas ____ Días ____ Meses ____ Años ____
Debido a _____
(c) _____ Horas ____ Días ____ Meses ____ Años ____
Debido a _____
(d) _____ Horas ____ Días ____ Meses ____ Años ____
Causa inicial o fundamental ⁴

II. Otros procesos ⁵
_____ Horas ____ Días ____ Meses ____ Años ____

¿Ha habido indicios de muerte violenta?
Sí ☐ No ☐

¿Se practicó autopsia clínica?
Sí ☐ No ☐

¿La defunción ha ocurrido como consecuencia directa o indirecta de?:
Accidente de tráfico No ☐ Sí ☐ Accidente laboral No ☐ Sí ☐ Fecha del mismo: Día ____ Mes ____ Año ____

Figura 5-1. Certificado médico de defunción. Organización Médica Colegial de España.

En segundo lugar indicamos que está destinado para los nacidos vivos y que al menos hayan vivido 24 horas, lo que les convierte en personas jurídicas.

Consta con caracteres grandes como CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN, el Colegio Profesional de la provincia en que se expide, nombre del médico que lo firma, su número de colegiado y el lugar donde ejerce la profesión, la hora en que ocurrió la defunción, día, mes y año, la causa inmediata y la causa fundamental de la misma y si son manifiestas en el cadáver las señales de descomposición. Por lo que respecta al finado, es necesario expresar la edad, estado civil, naturaleza (ciudad y provincia) y nombre de los padres. Se hace constar acreditación por medio del Documento de Identidad, en su defecto, quien acredita la identidad del finado debe acreditar a sí mismo su identidad, o bien el médico puede declarar que conoce de “ciencia propia” al difunto.

El certificado médico de defunción interesa a las siguientes personas o instituciones:

- La **familia**. Solamente para poder continuar con los trámites.
- El **Juez del Registro Civil**. Solamente en el caso de muerte violenta, accidental o con sospecha de que haya sido intencionada.
- El **Instituto Nacional de Estadística**. La importancia de los usos que este instituto hace de los datos (tabla 5-5) nos debía hacer reflexionar sobre la necesidad de reflejar todos los aspectos que conozcamos sobre la enfermedad de nuestro paciente al certificar su defunción.

Tabla 5-5. Importancia de los datos del fallecimiento para el Instituto Nacional de Estadística

- **Estudios de mortalidad general**
 - Describir niveles de salud
 - Identificar prioridades de intervención sanitaria.
 - Planificar la distribución de los recursos sanitarios.
 - Evaluar el impacto poblacional de determinadas intervenciones sanitarias
 - Explorar posibles hipótesis etiológicas.
- **Estudios de la mortalidad evitable**
- **Mortalidad atribuible a factores de riesgo** (tabaco, alcohol, entre otras)

El médico es la persona que mejor conoce las causas que pudieron motivar la defunción, aunque este conocimiento, a veces, no sea muy extenso.

No obstante, hay problemas relacionados con el hecho de certificar una defunción que afecta de manera importante a la calidad de los datos. Algunos de estos problemas detectados figuran en la tabla 5-6.

Tabla 5-6. Motivos de imprecisiones atribuibles al médico certificador

Relacionados con el **diagnóstico**

- Desconocimiento de la causa de muerte.
- Desconocimiento de los antecedentes clínicos del enfermo.
- Pluripatología.

Relacionados con la **certificación**

- Desconocimiento de los Criterios Internacionales de Certificación.
- Ignorancia de la trascendencia de los datos.
- Caligrafía ilegible.
- Uso de abreviaturas.
- Secuencia lógica.
- Ocultamiento deliberado de la información.
- El médico da más importancia al certificado médico que al Boletín Estadístico de Defunción.
- Son varias las personas que cumplimentan y, o certifican estos documentos.

El documento oficial que se utiliza está diseñado para mejorar el reconocimiento de textos por OCR (reconocimiento óptico de caracteres). Se presenta en un formato tipo A3 plegado en dos hojas que contiene dos tipos de documentos en uno solo, el Boletín Estadístico de Defunción (BED) y el Certificado Médico de Defunción (CMD). La obligación del médico es el cumplimentar únicamente el Certificado Médico de Defunción.

Es preciso tener en cuenta una serie de orientaciones para poder certificar una defunción y al rellenar el Certificado Médico de Defunción, ya que de su correcta cumplimentación va a depender la calidad de las estadísticas de mortalidad, de gran utilidad para aportar información a los directivos del sistema de salud, profesionales de la salud y población en general, de forma que pueda ser incorporada en la toma de decisiones relacionadas con la orientación y evaluación de políticas y programas de salud, con la

asignación de prioridades y recursos sanitarios, además de contribuir a que la población esté más informada en temas de salud.

De ahí que de una forma esquemática las podemos agrupar de la siguiente manera:

1. Utilizar letras mayúsculas y, de ser posible, bolígrafo de tinta negra, haciendo uso de cada casilla para cada letra o número, facilitando así su lectura OCR.
2. Como en cualquier otro certificado, no se deben utilizar abreviaturas, siglas y signos ortográficos.
3. Recordar que no se trata de un documento clínico, por lo que a la hora de certificar hay que certificar enfermedades y síndromes.
4. El documento está diseñado para que se describa la secuencia lógica de las patologías, es decir, las afecciones anotadas en líneas sucesivas de la parte I del CMD-BED tienen que ser una consecuencia lógica de la indicada en el apartado anterior (fundamental-intermedia-inmediata).
5. Las causas de defunción comprenden tres apartados:
 - **Causa inicial o fundamental:** enfermedad o lesión que inició los hechos que condujeron a la muerte. Como causa fundamental es preciso certificar una sola causa. Ahora bien, en nuestros pacientes, que generalmente son portadores de pluripatología, puede resultar complejo determinar cuál de las enfermedades que padece ha sido la desencadenante de la muerte. En estos casos, el sentido técnico y científico del médico debe ser el que decida, de entre todas, la que resulta más probable como desencadenante del proceso y así la considere como causa fundamental de la muerte.
 - **Causa inmediata:** enfermedad o condición que causó finalmente la muerte. Es la enfermedad, daño o complicación que directamente precede a la muerte. Es la última consecuencia de la causa fundamental, sea en un periodo de tiempo más largo o más corto.

- **Causa intermedia:** enfermedad o condición, si hay alguna, que ha contribuido a la causa inmediata.
 - **Otros procesos:** enfermedades o estados patológicos que contribuyeron a la muerte, pero no relacionados ni desencadenantes de la causa inicial o fundamental.
6. El certificado de defunción no está diseñado para certificar ni signos ni síntomas, ni modos de morir, de ahí que no resulte correcto la clásica parada cardiorrespiratoria ni el paro cardíaco, ya que estos son consecuencia de algún proceso que es el que hay que indicar.
- Podemos representar lo indicado anteriormente con algunos ejemplos.

CASO 1

Hombre de 71 años, que presenta un cuadro de ictericia obstructiva. Sus antecedentes clínicos más destacables son intervención quirúrgica hace 3 meses de un carcinoma apendicular, sin conseguir la resección completa. El estudio ecográfico evidencia obstrucción extrínseca de las vías biliares, por la masa tumoral, motivo por el cual se practica tratamiento de tipo paliativo.

La evolución del cuadro clínico no es favorable, presentando un cuadro de insuficiencia renal aguda que le origina la muerte en 24 horas.

- a. Causa inicial o fundamental: tumores: adenocarcinoma apendicular (meses: 3).
- b. Causas intermedias: obstrucción extrínseca de las vías biliares (meses: 3).
- c. Causa inmediata: insuficiencia renal aguda (días: 1).

CASO 2

Mujer de 62 años, que vive en la calle en condiciones de pobreza extrema, es llevada al servicio de urgencias del hospital por presentar un cuadro comatoso acompañado de fiebre. En la exploración destaca un estado de desnutrición extrema y deshidratación. Es trasladada a la unidad de cuidados intensivos, se toman muestras de cultivos, se intuba y se instaura un

tratamiento hidroelectrolítico y antibiótico. Después de 4 h, la enferma muere y los cultivos respiratorios demostraron la existencia de *Pneumocystis Carinii*.

- a. Causa inicial o fundamental: enfermedad pulmonar: neumonía por *Pneumocystis Carinii*.
- b. Causa intermedias: deshidratación.
- c. Causas inmediata: coma.
- d. Otros procesos: desnutrición extrema.

Parte II - Otros procesos: desnutrición extrema

El certificado de defunción puede ser una de las últimas dificultades con las que se encuentran los familiares, en un momento en el que su situación de estrés y afectación emocional les impide actuar de un modo asertivo. Por otra parte, no es raro que existan auténticas dificultades para encontrar un médico que firme dicho certificado (fines de semana). En algunas circunstancias en que sospechábamos este problema, hemos procedido a ingresar al enfermo para facilitar este trámite tan importante, que podríamos llamar “*Dolor burocrático*”, y que ha sido uno de los motivos para reflexionar sobre el tema.

Antaño, ésta era una tarea fácil. Siempre se encontraba al médico de cabecera que cumplimentaba el certificado médico sin ninguna dificultad. Actualmente, este hecho puede significar un problema de cierta importancia y, además, frecuente. El médico de referencia del enfermo o no existe o tiene un sustituto y, desde luego, si se trata de un fin de semana, habrá algún médico de guardia que puede aducir no conocer al paciente y negarse a firmar el certificado de defunción. En el medio hospitalario también es un problema de relativa frecuencia y que tiene que ver con los criterios de la medicina actual, según la cual la muerte se interpreta como un fracaso de la ciencia médica. Los médicos se sienten incómodos certificando oficialmente “su fracaso” o el de un colega.

El Código de Deontología Médica pretende evitar problemas de este tipo y lo recoge en el artículo 36.6, “*Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce si se ha presenciado la misma, se conoce al paciente o se tiene a disposición la historia clínica*”.

Certificar la defunción tiene consecuencias legales y sociales de relevancia, de ahí que el certificar la muerte de una persona entrañe una responsabilidad para el médico que lo cumplimenta. Pero ello no puede usarse como pretexto para negarse a certificar la muerte de una persona cuya causa conoce por ciencia propia o por examen de la documentación clínica. No es deontológicamente aceptable rehuir las responsabilidades que cada uno asume frente a sus pacientes a la hora de certificar su defunción.

Certificar un fallecimiento deberá hacerlo aquel médico que mejor pueda cumplir las exigencias legales de este documento. No será lícito ampararse en una pseudoobjeción de conciencia para no firmar un certificado de defunción de un paciente con el que se tiene una obligación ética contraída³⁸.

Los familiares deben presentar este certificado correcta y debidamente cumplimentado. Estos datos son de suma importancia en demografía, epidemiología y en la organización social en general.

La profundización sobre el análisis de la burocracia de la muerte puede ocuparnos como trabajo concreto. Su importancia se refleja en lo previsto por la ley, tanto en lo que se refiere a la cumplimentación de todos y cada uno de los apartados previstos con fines estadísticos, como para modificar criterios, tales como el entierro de un ciudadano antes de las 24 h que, como mínimo, obliga la ley. En puridad, la ley exige que hayan transcurrido más de 24 h y menos de 48. Menos de 24 h sólo se contempla en la ley en casos de epidemias y cuando, por el contrario, han de transcurrir más de 48, es preciso embalsamar el cadáver. Esta ley es muy antigua y tenía su razón de ser cuando eran frecuentes las muertes aparentes, catatónicas, entre otras. Hoy en día, con los medios diagnósticos disponibles, no tiene ningún sentido y se impone un cambio de legislación que permita proceder a la sepultura de un cadáver antes de las 24 h sin hacer “trampas” en el certificado.

El lenguaje utilizado por el médico en el certificado de defunción debe ser admitido por la autoridad judicial. En el caso de discrepancia, puede complicar el proceso burocrático en perjuicio de la familia del difunto, con la intervención del médico forense en el peor de los casos.

En caso de muerte violenta, la administración dispone de mecanismos alternativos con la intervención de la vía judicial.

Realmente, el diagnóstico exacto de muerte sólo puede hacerse por la evidencia de la descomposición del cuerpo. Lógicamente, fue preciso

buscar signos que supusiesen el preludio de dicha descomposición para asegurar que la persona estaba muerta sin necesidad de esperar a tan dramática evidencia. Así, se acepta desde tiempos inmemorables los signos típicos de frialdad, rigidez, palidez y lividez del cuerpo.

Desde el punto de vista funcional, los procedimientos más utilizados para comprobar la muerte son el electrocardiograma plano durante 5 min y la ausencia de respiración espontánea. Existen técnicas más sofisticadas, como el electroencefalograma plano, donde no se registra actividad eléctrica cerebral, pruebas bioquímicas, entre otros. Los casos de muerte aparente, frecuentes en otras épocas, han pasado a ser una anécdota macabra.

Efectivamente, muchas personas tenían pánico a ser enterradas vivas (y algún caso se da todavía). Alfred Nobel, el gran inventor de la dinamita, que tenía un pánico absoluto a la posibilidad de ser enterrado vivo, inventó, además de la pólvora y muchas otras cosas, un ataúd en cuyo interior se podía manejar una argolla unida a un cable que, en su otro extremo, tenía una sonora campanilla; así, de encontrarse enterrado vivo, podía avisar. Pero, al final, lo decidió más contundentemente. Sabiendo ya por el diagnóstico médico (arteriosclerosis avanzada de la aorta), en 1896, que su fin estaba próximo, dejó por escrito declarada su voluntad expresa de que, llegado el momento, médicos expertos abriesen sus venas hasta asegurarse de que su muerte era real y que luego se procediese a la cremación de su cadáver. El 11 de diciembre de 1896, su mayordomo, al ir a despertarle, le encontró muerto. Y se cumplió cuanto había prescrito respecto a sus restos³⁹. También Chopin pidió –y así se hizo– que le extrajeran el corazón una vez muerto para tener absoluta seguridad de no ser enterrado vivo⁴⁰.

Los pasos a seguir, entonces, serán los siguientes:

- *Certificado de defunción.* Se debe solicitar al médico nada más producirse el fallecimiento.
- *Licencia de enterramiento.* Lo emite el juzgado.
- *Permiso de sanidad.* Lo emite el Servicio Regional de Salud de cada Comunidad autónoma, en caso de que se desee trasladar el cadáver fuera del término municipal.

- *Contratación de servicios de cementerio.* Incineración o unidad de enterramiento (nicho, tumba, mausoleo, panteón o columbario). La funeraria que se contrate acudirá al hospital, domicilio o lugar donde se encuentre el cadáver y procederá al enferretramiento y, en caso de que se solicite, al traslado del cuerpo a una tanatosala para velarlo. Antes de exponerlo, el cadáver se somete a un servicio de embellecimiento y estética (maquillaje, afeitado...), taponamiento de orificios y amortajamiento (vestir el cadáver con ropa, sudario o hábito).
- *Velatorio.* Con servicio religioso opcional.
- *Traslado al cementerio.* Debe ser antes de las 48 h siguientes a la muerte, en caso de que el cadáver no haya sido embalsamado.
- *Enterramiento o incineración.* Esto, generalmente, depende de la voluntad del fallecido o, si no, de los familiares. En alguna ocasión, es la autoridad judicial quien determina lo que se ha de hacer. Cuando falleció el Sr. Sampedro en Galicia, después de algunos años clamando porque se le practicara la eutanasia, el juez ordenó que se le inhumara en vez de incinerarle, como había sido el deseo del fallecido.

Los profesionales de la salud (enfermería), no deben proceder a las maniobras de cuidados *postmortem* hasta que el médico no haya verificado y confirmado positivamente que el paciente está muerto y las maniobras de reanimación, si se procede a ellas, no han producido los resultados esperados durante un tiempo determinado.

Todos los aspectos legales relacionados con la manipulación del cadáver están recogidos en el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria⁴¹.

REFERENCIAS

1. **Felipe L:** *El Ciervo y otros poemas*. Madrid: Visor; 1982. p. 60.
2. Biblia. Génesis 3, 19.
3. **Felipe L:** *Llamadme republicano*. Madrid: Visor; 1982. p. 39-40.
4. **Bernier J:** *Antología poética*. Córdoba: Excma. Diputación; 1986. p. 64.
5. **Jiménez JR:** *La Muerte*. Barcelona: Seix Barral; 1999. p. 71.
6. **Sabines J:** *Antología poética*. México: Fondo de Cultura Económica; 1994. p. 359.
7. **Aldazábal J:** El lenguaje de los símbolos en las exequias. En: Farnés P, Calabuig IM, Raguer H *et al. Acompañar al cristiano en su muerte*. Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica; 1995. p. 56.
8. Disponible en: http://www.crematorios.cl/UserFiles/File/SCAN0456_000.pdf (último acceso: 30 de mayo de 2014).
9. Disponible en: http://www.larazon.es/detalle_normal/noticias/8134114/internacional/el-alto-coste-del-funeral-lleva-a-los-britanicos-a-enterrar-a-los-parientes-en-el-jardin#.Ttt1VKRrvXyIBWb (último acceso: 23 de marzo de 2017).
10. **Lynch T:** *El enterrador*. Madrid: Alfaguara; 2004. p. 130-131.
- Díaz PM:** *Día de difuntos en China*. Disponible en: <http://www.abc.es/internacional/20150405/abci-difuntos-china-201504051219.html> (último acceso: 23 de marzo de 2017).
11. **Cobo MC:** *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Libertarias; 1999. p. 308-312.
12. **Conde C:** En: *Primeras promociones de la postguerra. Antología poética*. Madrid: Castalia; 1997. p. 90-91.
13. **Céspedes U:** En: García de Coronado D. *Álbum poético Fotográfico de Escritoras y Poetisas Cubanas*. La Habana: Imprenta de “El Fígaro”; 1926. p. 69.
14. **Khalil GG:** *El Profeta*. Barcelona: Urano; 1988. p. 118.

15. **Sabatier R:** Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Editorial Gustavo Gili; 1970. p. 125.
16. **Lynch T:** *Op. cit.*; p. 134-135.
17. **Rodríguez EM:** *¿Eutanasia o autanasia? Por una muerte digna.* México: Editorial El Manual Moderno; 1996. p. 26-28.
18. **Sherr L:** *Agonía, muerte y duelo.* México: El Manual Moderno; 1992. p. 39-40.
19. **Becquer GA:** *Obras completas.* Madrid: Aguilar; 1949. p. 422-425.
20. **Farnés P, Calabuig IM, Raguer H et al.:** *Acompañar al cristiano en su muerte.* Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica; 1995. p. 42.
21. **Aldazábal J:** El lenguaje de los símbolos en las exequias. En: Farnés P, Calabuig IM, Raguer H. *et al. Acompañar al cristiano en su muerte.* Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica; 1995. p. 45.
22. **Martín Descalzo JL:** *Testamento del Pájaro Solitario.* Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino; 1991. p. 73.
23. **Farnés P, Calabuig IM, Raguer H et al.:** *Op. cit.*; p. 39.
24. **Neuberger J:** *Caring for Dying People of Different Faiths.* Londres: The Lisa Sainsbury Foundation. Austen Cornish Publishers, 1987; 11.
25. **Augman RA:** Muerte y Duelo, mirada del judaísmo. En: Smud MH, Bernasconi EJ. *Sobre duelos, enlutados y duelistas.* Buenos Aires: Lumen; 2000. p. 209-219.
26. **Musgrave C:** *Les rites mortuaires de la culture juive israelienne.* Euro J Palliat Care, 1995; 2: 83-86.
27. Biblia. Génesis 3:19.
28. Citado por: Delisle-Lapierre I. *Vivir el morir.* Madrid: Paulinas; 1986. p. 130.
29. **Delisle-Lapierre I:** *Op. cit.*; p. 138-139.
30. **Rimpoché S:** *El libro tibetano de la vida y de la muerte.* Barcelona: Ediciones Urano; 1994. p. 393.
31. **Goytisolo J:** *De la Ceca a La Meca.* Madrid: Alfaguara; 1997. p. 85-86.
32. **Storni A:** En: Palacios Albiñana J (ed.). *Antología de la poesía macabra española e hispanoamericana.* Madrid: Valdemar; 2000. p.

- 221.
33. **Ariès Ph:** *El Hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus; 1983. p. 395-462.
34. **Illich I:** *Némesis Médica*. Barcelona: Barral; 1975. p. 171-172.
35. *Ibid.*, 172-173.
36. **Palazzi F, Spaventa Filippi S:** *El libro de los mil sabios*. Madrid: Dossat; 1984. p. 680.
37. Manual de Ética y Deontología Médica. Madrid: Organización Médica Colegial; 2012. p. 146.
38. **Vila-San-Juan JL:** *Muertes calificadas*. Barcelona: Planeta; 1996. p. 31.
39. Citado por: Manzino BE. Clínica de la muerte. En: Mainetti J A. *La muerte en Medicina*. La Plata (Argentina): Quiron; 1978. p. 60.
40. Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria. Boletín Oficial del Estado nº 16. 19 de Enero de 1961; 1956-1966.

- CAPÍTULO 6 -

Después de la muerte del enfermo: cuidados *postmortem*. El velatorio. El entierro. Los funerales. El cementerio

DESPUÉS DE LA MUERTE DEL ENFERMO

*... una paz desconocida en la tierra,
la dulce paz de los muertos
semejante a un agua muy profunda.*
G. Bernanos¹

Es muy distinto el procedimiento a seguir si el enfermo muere en su casa o si muere en el hospital. Antaño la mayoría de las personas morían en casa y aunque las cosas han cambiado mucho en los últimos cincuenta años, siempre hubo una especie de “protocolo” no escrito que había que seguir en estos casos. Cobo Medina hace un recuento de este protocolo². En general, siempre había alguien con la cabeza fría que llevaba a cabo o dirigía la operación social de la muerte, repartiendo la gestión entre varios de los allegados más disponibles. Hoy vemos a diario que algunos familiares no son capaces de dar los primeros pasos cuando la muerte ocurre en el hospital y necesitan ayuda de los profesionales para tareas tan sencillas como telefonar a parientes o amigos, buscar una funeraria, entre otras. Por lo general, el plan era más o menos el siguiente:

1. Avisar al médico para que certifique la defunción. Esta era una tarea fácil. Siempre se encontraba al médico de cabecera que cumplimentaba el certificado médico sin ninguna dificultad. Hoy por hoy, este hecho puede significar un problema grave y, además, frecuente. El médico de referencia del enfermo o no existe o tiene un sustituto y, desde luego, si se trata de un fin de semana, habrá algún médico de guardia que puede aducir no conocer al enfermo y negarse a firmar el certificado de defunción. Aunque pueda parecer mentira, también en el hospital es un problema frecuente y, en mi opinión, tiene que ver con los criterios de la medicina actual según la cual la muerte se interpreta como un fracaso de la ciencia médica. Los

médicos se sienten muy incómodos certificando oficialmente “su fracaso” o el de un colega (el fracaso de su idolatrada ciencia). Esta reticencia, sin fundamento, para certificar la muerte de un paciente, es reprobado por nuestro Código de Deontología del año 2011, en su capítulo VII referido a la “*Atención Médica al final de la vida*”, que en su artículo 36.6 indica muy claramente el compromiso que tiene el médico en relación a la certificación de la muerte y despejando cualquier duda que pudiera generarse en torno a este tema, desde el punto de vista práctico.

2. Contratar el servicio funerario (y precisar condiciones, día, hora y lugar del entierro). De un tiempo a esta parte, muchísimas familias tienen contratado un seguro de defunción, en cuyo caso, lo que hay que hacer, antes que nada, es tener a mano el último recibo de dicha póliza.
3. Redactar una esquela para la prensa, donde se señala si se celebran exequias religiosas, así como el lugar y hora de las mismas, y si se admiten o no coronas.
4. Se informará, sea por teléfono o enviando una nota (o el recordatorio fúnebre hoy casi en desuso), a familiares, amigos, jefes, compañeros y clientes. Cuando muere alguien, lo primero que hay que hacer es comunicar su fallecimiento a todas aquellas personas que se consideran allegadas al muerto, residan o no en el lugar de domicilio, sobre todo a los parientes y amigos, pero también a los que habían tenido alguna relación de negocios con él, invitándoles a asistir a los funerales y al entierro. Antes, a los que vivían en la misma ciudad, se les comunicaba mediante esquelas, y a los ausentes, por carta, a la cual debían responder con otra de pésame los que tenían alguna intimidad con el fallecido o su familia. Si el muerto tenía un negocio, éste aparecía cerrado por supuesto y con una esquela en la puerta del establecimiento. En algunas regiones de España, como en Asturias, he visto hasta épocas recientes esquelas mortuorias similares clavadas en los árboles y paredes de las casas de pueblos o aldeas. En algunas ciudades de Italia también las he encontrado con frecuencia.
5. Se deberá respetar el credo religioso del extinto o sus últimas voluntades al respecto. La ceremonia puede realizarse en la

intimidad o tener un carácter público. La capilla ardiente y el velatorio se acomodarán a la tradición, así como la despedida del duelo, la conducción del féretro al cementerio y el entierro. En el momento de cerrar la tumba, puede rezarse una oración o cantar una canción de despedida, o recitar un poema.

6. Tras unos días, es recomendable que los familiares, mediante las cartas correspondientes, respondan a los pésames recibidos. Los papeles de carta y los sobres eran “de luto”, es decir, con un reborde negro.

TRAS LA MUERTE EN EL HOSPITAL

La muerte de un paciente en la unidad de medicina paliativa suele ser un acontecimiento esperado y previsto por todos los miembros que componen el equipo de cuidados. Aquí se incluye a la familia como cuidadores destacados. Este hecho diferencial hace que los cuidados postmortem, en este tipo de unidades, adquieran un significado especial.

En la tabla 6-1 están expuestos los objetivos de nuestra atención una vez muerto nuestro enfermo, y que analizaremos con profundidad³.

Tabla 6-1. Cuidados a realizar una vez fallecido el enfermo

Cuidados a la familia
Cuidados a otros enfermos cercanos
Cuidados al equipo
Cuidados al paciente fallecido (cadáver)

Cuidados a los miembros de la familia

Mientras haya seres vivos
los muertos vivirán, los muertos vivirán.
Vincent van Gogh

La muerte de un ser querido produce un choque emocional que, en ocasiones, les impide reaccionar. Hay una etapa, que se denomina “sideral”, en la que no son capaces de responder a ninguna indicación de forma asertiva. En este momento necesitan de un tacto especial por parte de los profesionales del equipo.

Cada uno expresa su dolor y la pérdida como puede, desde el llanto a gritos, hasta el bloqueo extremo de cualquier manifestación emocional.

Las reacciones de los familiares en los primeros momentos de la muerte de un ser querido pueden ser muy variadas y están expresadas en la tabla 6-2.

Tabla 6-2. Reacciones de los familiares en los primeros momentos

Agresividad

Choque

- desorientación

- bloqueo

Indiferencia y, o alivio

Dolor, con mayor o menor aceptación

Es importante que los profesionales sepan comprender y respetar cualquiera de estas reacciones.

El silencio, la presencia o el contacto físico suelen ser la mejor respuesta por parte de los cuidadores. Las palabras pueden resultar inapropiadas, inoportunas y hasta impertinentes. No debemos olvidar que los cuidadores también estamos afectados de alguna forma por la muerte de la persona que hemos cuidado con cariño.

Con los familiares tendremos que tener las siguientes consideraciones:

- Hay que informarles y explicarles lo sucedido en el lugar y espacio adecuados, tantas veces como lo soliciten.
- Hay que permitir que los familiares expresen su dolor y su pena.
- Hay que facilitarles la visión y el contacto físico con la persona que ha fallecido, si las normas, medidas higiénicas y condiciones del cadáver lo permiten.
- Hay que mantener las actitudes y conductas de cuidado mientras el paciente, ya fallecido, permanezca entre nosotros e incluso después, si se produce la visita de duelo posterior, ya sea en la unidad o en el domicilio.

- Hay que facilitarles las manifestaciones y los ritos según sus creencias, cultura y religión.
- Hay que reforzarles y desculpabilizarles, agradeciendo su colaboración en los cuidados y su disponibilidad en momentos tan difíciles.
- Hay que darles el pésame a cada miembro de la familia presente en el momento.
- Hay que evitar la sensación de prisa o lentitud excesiva, que recuerde el abandono.
- Hay que consolarles con el gesto, la presencia y la disponibilidad de todo el equipo, ofreciéndoles nuestro apoyo hasta que ellos consideren que ya no nos necesitan y pueden superar su pérdida y elaborar su duelo de modo autónomo y personal.

Cuidados a otros enfermos cercanos

Donde hay dolor hay un suelo sagrado.

O. Wilde

La muerte de un enfermo hospitalizado es percibida inmediatamente por el resto de los enfermos de esa planta. Aunque no lleguen a escuchar los llantos u otras muestras de dolor más o menos audibles por parte de los familiares del paciente muerto, el caso es que los demás enfermos lo llegan a percibir pasados pocos minutos. Ni que decir tiene cuando hablamos de una habitación de varios enfermos y cuya única barrera protectora es el tristísimo biombo.

Sudnow⁴ describe los problemas que surgen cuando muere un enfermo en una habitación múltiple y, sobre todo, en las grandes salas comunes, afortunadamente, cada vez menos frecuentes. La muerte no siempre es descubierta por los profesionales de la planta, sino que muchas veces lo descubre un familiar y, en ocasiones, los otros enfermos de la habitación y son ellos quienes informan de ello a las enfermeras. Relata este autor que durante el tiempo que permaneció en un hospital americano haciendo su estudio, “*uno de los pacientes gritó histéricamente hasta que hubo llegado*

una enfermera: ‘está muerto’. Otro paciente recorrió casi todo el piso antes de hallar a una enfermera, quien logró comunicar que el hombre de la cama de enfrente acababa de fallecer”. Ejemplos similares encontramos en otros autores^{5, 6}:

“Pasaron tres horas antes de que la enfermera llegara para descubrir el fallecimiento. En su transcurso, tres pacientes tuvieron que vivir con el horror de saber a uno de sus compañeros yaciendo a su lado, muerto y descubierto”.

“He podido ver al número 75 yaciendo contraído sobre un costado, asomando el rostro por un lado de la cama, hacia mí. Ha muerto en algún momento durante la noche, nadie sabe cuándo. Vinieron las enfermeras, recibieron la noticia con indiferencia y se fueron para continuar con su trabajo. Después de largo rato, una hora o más, otras dos enfermeras entraron taconeando como soldados y envolvieron el cadáver en unas mortajas, pero no se lo llevaron hasta mucho más tarde”.

Sé que cuesta trabajo creerlo, pero situaciones similares a ésta se producen todavía hoy. Alguna vez, la enfermera que empieza el turno a las 8 de la mañana se ha encontrado a un enfermo muerto y ya muy frío, mientras el personal de noche de la planta se iba desperezando y preparando café. Y si no fuese porque con mucha frecuencia se queda algún familiar a pasar la noche con el paciente y que las habitaciones suelen ser de varios enfermos, la situación creo que podría llegar a ser frecuente.

Algo similar ha sido descrito en sitios donde la muerte es algo frecuente, como, por ejemplo, en las residencias de ancianos. Cuando muere un residente es frecuente que se tomen precauciones para “proteger” a los demás residentes, por ejemplo, retirar el cuerpo a la hora del almuerzo o durante la noche. El ejemplo más claro de este ocultamiento de la muerte se dio en un centro donde el cuerpo era trasladado durante la comida. Se cerraban las puertas de las habitaciones de todos los residentes y se colocaban empleados en la parte superior de las escaleras para impedir que algún residente bajara. Para ayudar a esta tarea y hacerla más creíble se le hacían indicaciones de que “el piso estaba húmedo”. No obstante, los empleados comentaron “que los residentes espiaban”. En todos los casos, los cuerpos eran trasladados en sacos mortuorios, no en ataúdes⁷. Los residentes de la institución no eran habitualmente informados cuando uno de ellos estaba

enfermo o moribundo. Tampoco veían el traslado de su cuerpo. Esta conspiración del silencio podía inspirar sentimientos de ansiedad y paranoia, especialmente en una población en que se estima que el cuarenta por ciento sufre algún grado (a menudo muy grave) de confusión^{8,9}. Quien escribe estas líneas recuerda que siendo muy pequeño fue llevado a cantar con el coro del colegio a una residencia de ancianos; después de actuar y jugando con los compañeros al escondite, descubrieron en una caseta del jardín, con las herramientas, un ataúd con el cadáver de una anciana. Cuando el residente ha muerto, la mayoría de los profesionales que trabajan en este tipo de instituciones consideran que el ocultamiento subrepticio del cuerpo es algo patógeno; y que la práctica de exponer el cuerpo en la unidad representa la aceptación de la realidad de la muerte y permite a los vivos ofrecerle los últimos respetos¹⁰. Cuando las unidades siguen esta política, los empleados lavan el cuerpo y le amortajan para que los parientes, residentes y empleados lo visiten y lo vean. Al presentarle los últimos respetos, algunas personas quizá deseen estar solas; otras preferirán compañía; en el caso de los residentes, la de su tutor. Esta decisión requiere nuevamente flexibilidad y sensibilidad, tal como acceder a la solicitud de quedar solo, pero observando, en torno a la puerta, después de algunos minutos para ver si el residente desea compartir su tristeza.

Esta conducta tiene mucho que ver con la actitud de la sociedad de hoy ante la muerte, expuesto en páginas anteriores.

En una unidad de medicina paliativa, donde la muerte es algo cotidiano, el hecho de tener habitaciones individuales, en modo alguno puede considerarse un lujo. Por una parte, es la única forma de poder garantizar a la persona que muere y a sus familiares la intimidad necesaria que el proceso de morir requiere y, por otra, como decimos, para proteger a otros enfermos.

Esto es muy patente en unidades de hospitalización pertenecientes a programas integrales, como es nuestro caso. Con el soporte de una buena atención continuada, con servicio telefónico permanente y un programa de asistencia domiciliaria eficaz, el motivo de ingreso más frecuente en nuestro servicio es la situación de agonía (en el año 2002 ingresaron en nuestra área de hospitalización 674 enfermos, de los cuales murieron 417 con una estancia media de 7.65 días y una mortalidad, por lo tanto, del 61.86%).

La muerte de un enfermo produce en los otros un fenómeno de identificación, lo viven como algo que les puede suceder a ellos, lo que provoca, evidentemente, frecuentes crisis de angustia. No podemos olvidar a uno de nuestros enfermos, ingresado en una habitación doble (en esa época no las teníamos individuales) y que durante 11 días vio morir a cinco enfermos en la cama de al lado, con la única separación de ese tristísimo y vergonzante biombo que se coloca en esas circunstancias. El sexto, evidentemente, fue él, yo creo que más de tristeza que de su propio tumor. Las habitaciones individuales en un servicio de cuidados paliativos, no son un lujo: son una necesidad.

Los profesionales que estén al cuidado de esa dependencia deberán estar atentos a estas circunstancias y procurarán, una vez suministrados los primeros apoyos a los familiares del enfermo recién fallecido, hacer una ronda para dar el soporte y consuelo necesario al resto de los enfermos.

Cuidados al equipo

*El verdadero arte es aquel en que las manos,
la cabeza y el corazón marchan unidos.*

J. Ruskin

La muerte de una persona a la que se ha cuidado de una manera intensa, continua y de forma integral, afecta a los cuidadores y si este hecho se repite a diario, repercute en el estado de ánimo del equipo. Por ello, estos profesionales deben desarrollar mecanismos de protección individual y en equipo para superar esta situación.

Es frecuente que un miembro del equipo haya establecido algún lazo especialmente intenso con un enfermo y sufra por ello un impacto especial en el momento de la muerte. Por poner un ejemplo, una de nuestras enfermeras, en un estado de gestación avanzado, cuidó muy personalmente a un adolescente de 14 años afectado de un osteosarcoma. Cuando el chico murió en nuestra planta, la enfermera, que estaba precisamente de turno, comenzó con contracciones y fue necesario trasladarla al hospital maternal. El resto de los componentes del equipo debe estar atento a estas circunstancias para suministrar a su colega un apoyo adicional.

Uno de los mecanismos es la percepción subjetiva de que el proceso de la muerte, al igual que el de la vida, se ha cuidado. Que el paciente ha muerto sin dolor físico, sin sufrimiento (o más atenuado) y que su familia ha recibido los cuidados demandados.

Otro mecanismo es el poder entender y explicar todos los procedimientos y técnicas aplicadas en el cuidado del enfermo y su familia, desde el uso de medicamentos hasta las técnicas de apoyo psicoemocional.

El haber participado y compartido con una familia momentos especialmente importantes de su vida, sus preocupaciones y haber ayudado en la medida de nuestras posibilidades a resolverlos, cuando la sentencia era “no hay nada que hacer”, es muy significativo. Como mecanismo de apoyo individual, actúa la posibilidad de reflexionar sobre un hecho universal y personal que nos tiene que suceder a todos los que vivimos: la oportunidad de madurar en la experiencia de muerte del otro.

También actúa de modo positivo la expresión y verbalización de las sensaciones de todo tipo que experimentamos en nuestro trabajo. El compartir esta experiencia y observar que nuestras percepciones, ansiedades y angustias son participadas por otros miembros del equipo, cada uno a su manera, permite que emprendamos con ánimo renovado la tarea con otros pacientes, otras familias y en equipo.

Y por último, pues, no es el objetivo fundamental de nuestra actividad profesional, pero sí merece ser mencionado en cuanto mecanismo de apoyo, el reconocimiento público e institucional de nuestra labor, como necesaria y demandada por los miembros de la comunidad y por la sociedad en general.

CUIDADOS *POSTMORTEM*. PREPARACIÓN DEL CADÁVER

*Pon, cuando muera, sobre mi féretro
aquel ramito de flores pálidas,
de albos jazmines y de miosótides
que hallé –¿recuerdas?– en tu ventana.*

Leopoldo Díaz ¹¹

Servir a los vivos cuidando de los muertos.

Thomas Lynch¹²

Un cuerpo humano del que se acaba de escapar definitivamente la vida se encuentra de inmediato “fuera de lugar” en el espacio socialmente estructurado en el que convivía, hasta ese momento, con otros cuerpos vivientes. Y corresponde a estos prepararle, sin demora, “otro lugar” en el que reposar, mientras se produce su intrínseca “disolución corporal”, tras ser objeto de unas prácticas rituales que expresan la actitud de cada cultura ante el cuerpo muerto. Porque, a la postre, los cuerpos muertos son un

problema para los cuerpos vivos, ya que su presencia introduce súbitamente el “desorden” en el espacio, más o menos cerrado, en el que hasta entonces convivía. Es cierto que, una vez desplazado a otro lugar, deja dolorosos espacios vacíos en la memoria de los suyos¹³.

El cadáver o “cuerpo muerto” suscita una serie de vivencias y emociones muy diferentes, con trascendencia práctica también diversa y muy importante en los diferentes personajes que de alguna forma viven la muerte de otra persona.

Para los familiares más inmediatos afectivamente, el cadáver no es todavía un cuerpo muerto. Con frecuencia se espera de alguna manera que reviva y se pide angustiadamente una acción en este sentido al médico o a otras personas, o lo que viene a ser expresivo del mismo sentimiento, se pide una certificación de la muerte, verbal o escrita. La magnitud, duración y eficiencia de esta reacción de negación varía notablemente según la implicación afectiva y la personalidad, y también con la duración y naturaleza del proceso mortal.

En su libro *La invención de la soledad*, Paul Aster¹⁴ dice que la muerte despoja al hombre de su alma. En vida, un hombre y su cuerpo son sinónimos; en la muerte, una cosa es el hombre y otra su cuerpo. Decimos: “Este es el cuerpo de X”, como si el cuerpo, que una vez fue el hombre mismo y no algo que lo representaba o que le pertenecía, sino el mismísimo hombre llamado X, de repente careciera de importancia. Cuando un hombre entra en una habitación y uno le estrecha la mano, no siente que es su mano lo que estrecha, o que le estrecha la mano a su cuerpo, sino que le estrecha la mano a él. La muerte lo cambia todo. Ahora hablamos de dos cosas en lugar de una, dando por hecho que el hombre sigue existiendo, pero sólo como idea, como un grupo de imágenes y recuerdos en las mentes de otras personas; mientras que el cuerpo no es más que carne y huesos, sólo un montoncillo de materia.

Aunque la razón y el sentido común hagan indudable la muerte, afectivamente se continúa en aquel cuerpo la relación que existía con la vida. Es necesario tener en cuenta este hecho para comprender el rechazo inmediato y espontáneo ante las maniobras despedazadoras que supone para aquel cuerpo la necropsia, sobre todo cuando falta la preparación de haber vivido una enfermedad larga con su agonía. Dependerá del contexto cultural, pero también de la forma como se plantee la situación, que los familiares puedan madurar más o menos rápidamente la idea y sobreponerse a la angustia que les atemoriza; cuando dudan ante la

necropsia, no sólo están debatiendo la posibilidad de transgredir determinados tabúes primitivos, sino que están dando por muerto definitivamente a su familiar dentro de ellos mismos, están accediendo a su despedazamiento¹⁵.

El hombre se enfrenta al cadáver. Dice Alizade¹⁶ que la mirada sobre el cadáver enuncia en el psiquismo del vivo la categoría de la muerte. Al alcance de su mano puede tocar una carne muerta. La mirada sobre el muerto envuelve la categoría del conjunto de efectos, de vivencias, de fenómenos materiales que provoca ese que yace ante uno y que acaba de dejar de vivir para ser “eso” que llamamos cadáver. Algo del orden de lo difícil e imposible se encuentra ante la vista. Las emociones y las sensaciones se despliegan. Es una carne muerta que dice, que deja con su muerte la impronta simbólica de su paso por la tierra. Pero, ante todo, es una carne a mano, una corporeidad que todavía se puede mirar, tocar, acariciar, sobre la cual se puede hacer rodar una lágrima y evocar un recuerdo. Trátase de la etapa más o menos breve, según los casos, del cadáver visible. Este cadáver visible permite el ejercicio de la sensibilidad sobre su superficie, se presta, por así decir, como testimonio de una verdad irrefutable e inexorable: él es la muerte que ha invadido lo que otrora fue la vida. La carne muerta se ofrece en su extrañamiento, por un lado, y en su peligrosidad, por el otro. El cambio de estado ejerce una ruptura e instala otra dimensión. Oler, sentir, acariciar, vestir, preparar al muerto para los funerales. Percibir los cambios (manchas, rigidez cadavérica, frío). El poeta Sabines¹⁷ imaginaba terriblemente el proceso necrótico del cuerpo de su padre muerto:

*Mientras los niños crecen, tú, con todos los muertos,
poco a poco te acabas.
Yo te he ido mirando a través de las noches
por encima del mármol, en tu pequeña casa.
Un día ya sin ojos, sin nariz, sin orejas,
otro día sin garganta,
la piel sobre tu frente agrietándose, hundiéndose,
tronchando obscuramente el trigal de tus canas.
Todo tú sumergido en humedad y gases
haciendo tus deshechos, tu desorden, tu alma,
cada vez más igual tu carne que tu traje,*

*más madera tus huesos y más huesos las tablas.
Tierra mojada donde había tu boca,
aire podrido, luz aniquilada,
el silencio tendido a todo tu tamaño
germinando burbujas bajo las hojas de agua.
(Flores dominicales a dos metros arriba
te quieren pasar besos y no te pasan nada).*

Quizás pensando en estas terribles imágenes, escribió su poema “Paz” la joven María Luisa de Castells¹⁸, fallecida a los dieciocho años:

*Amante:
no me entierres
cuando muera
en ningún camposanto;
llévame tapada
con camelias
a ese mar que amo tanto.*

O esta otra linda propuesta de José Martí¹⁹:

*Oh, qué hermoso será un muerto
Tendido en el paño azul
De los cielos –las estrellas
Por cirios– oh, qué gran capilla ardiente!*

Ese que está y es pero a la vez ya no es lo que era, no por muerto deja de actuar. Trátase de la vida del muerto en la fantasía de los sobrevivientes. Los mecanismos primitivos van facilitando el camino para entrar en acción. El muerto adquiere poder. Algo extraño ha sucedido, un salto cualitativo ha tenido lugar y esa carne vacía de vida contiene los efectos de la violencia de la muerte.

Escribe L. V. Thomas²⁰: “Privado de lenguaje y de energía vital, en pleno proceso de descomposición, el cadáver es objeto de temor y repulsión, pero también de respeto, de amor y de odio. ¿Hasta qué punto es ya una cosa o todavía una persona?”.

En la mirada hacia el muerto se produce un movimiento doble: de lejanía (el otro ha muerto, nada tiene que ver el destino de ese cuerpo quieto con el mío) y de cercanía, en una suerte de doble especular siniestro. En el cadáver se refleja el destino del “aún vivo”.

Al recién muerto no se lo nombra con la palabra cadáver. Alude demasiado a la descomposición y resulta intolerable asomarse a esa representación cuando un ser acaba de instalarse en el dominio de lo muerto. Se huye del trabajo transformador de la muerte, pues indica una descomposición de la carne y su sustitución por productos tanto de deshecho como de renovación. Dice Thomas que el mismo propósito dio origen a la palabra “cementerio”, que designa “el lugar donde se duerme” y no el lugar donde uno se pudre.

La mortaja

*Nadie interrumpa con la queja vana
el gran silencio de la carne humana
que en inconsciente nada se resuelve
y al sitio de antes que naciera vuelve.*

E. Banchs ²¹

Hasta no hace mucho, el centro del duelo era casi siempre la casa del fallecido, pues entonces solo prácticamente los pobres de solemnidad o los tuberculosos morían en el hospital o en el sanatorio.

Cobo Medin²² describe los acontecimientos cuando el enfermo moría en su casa. Nada más ocurrir el óbito, se comunicaba a parientes y amigos íntimos, que acudían inmediatamente para consolar a la familia y ayudarla en cuestiones prácticas, mortaja, entierro, capilla ardiente...

La primera operación que había que cumplir con el muerto era ponerlo presentable, lavarlo, afeitarlo, peinarlo, perfumarlo y amortajarlo... Esto lo solían hacer los familiares y amigos del finado. Escribe N. Elías que la retirada de los vivientes apartándose de los que están a punto de morir, y el silencio que poco a poco se esparce en torno a ellos, continúan una vez que el final ha llegado. Se muestran, por ejemplo, en la forma de tratar a los cadáveres y en el cuidado de las sepulturas. Ambas cosas las han dejado hoy en gran medida de su mano familiares, parientes y amigos y han pasado a manos de especialistas a los que se paga por hacerlo. Puede que la memoria de los muertos se mantenga viva en la consciencia de sus

allegados, pero cadáveres y sepulturas han perdido importancia como foco de los sentimientos. *La Pietá*, de Miguel Ángel, la madre doliente con el cadáver de su hijo, sigue siendo inteligible como obra de arte, pero resulta difícilmente imaginable como acontecimiento real²³.

Hay que saber que inmediatamente después del fallecimiento se produce la relajación muscular del muerto. A los diez minutos de la defunción, los ojos se velan completamente. A las 3 a 5 h comienza la lividez. Hacia las 6 h se inicia la rigidez cadavérica o *rigor mortis*, que empieza por la cara y que es general a las 12 a 18 horas. A las 12 h, la temperatura del cuerpo se encuentra por debajo de los 25°C, y a las 24 h es igual a la del medio ambiente. A las 24 h empieza a ceder la rigidez corporal (que desaparece totalmente a las 36 h) y se inicia el proceso de descomposición.

Se llama signo de Lázaro a los movimientos que presentan 39% de sujetos en las primeras 24 h tras su fallecimiento. Consiste en sacudidas de los dedos de las manos o en flexión de los dedos de los pies. Se trata de movimientos reflejos sin participación cerebral, sin registro de actividad en el electroencefalograma, que sigue siendo plano. Aparecen espontáneamente, o bien provocadas por el contacto. Esto produce un gran susto entre los allegados, que creen entonces que su ser querido puede estar vivo²⁴.

Tiempo atrás, la preparación del cadáver para el amortajamiento tenía sus costumbres y sus habilidades y exigía una ceremonia muy precisa, pero también era un acto que provocaba, lógicamente, un gran impacto en los seres queridos que lo efectuaban. Así lo dice Francisco Villaespesa²⁵ en “*El Libro del Amor y de la Muerte*”:

*Colocaron la mortaja
sobre los viejos sillones,
y alguien entró con la caja,
los paños y los blandones.
Al cadáver abrazado
me encontró la luz del día,
sobre el tálamo aún mojado
del sudor de su agonía...
Fui vistiendo, enloquecido
de dolor, su cuerpo yerto...
Todo de espanto callaba...*

*¡Y al ponerle aquel vestido,
mi cuerpo estaba más muerto
que el cuerpo que amortajaba!*

Y este impacto no solamente se producía cuando eran los familiares los que lo llevaban a cabo. También es a veces muy duro para los profesionales de las funerarias, sobre todo cuando hay que llevarlo a cabo en determinadas circunstancias. Escribe T. Lynch²⁶ que *“Para la mayor parte del mundo conocido ningún pago es suficiente para embalsamar a un vecino en Navidad o por permanecer con un viudo mayor al lado del ataúd abierto de su esposa o por hablar con una madre leucémica sobre sus temores por sus hijos a punto de quedar huérfanos. Los que permanecen en este trabajo son los que creen que lo que hacen no solo es bueno para el negocio o para el balance, sino bueno, después de todo, para la especie”*.

En cuanto se confirmaba que la persona estaba muerta, se le anudaba un pañuelo en la cabeza rodeando el mentón para evitar que se le aflojara la mandíbula y que, posteriormente, quedara rígida en esa posición y no se le pudiera cerrar la boca. También se le solía taponar el orificios nasales y los oídos, que aún hoy se hace.

El cadáver era amortajado con el mejor traje que tenía –en su caso, de gala–, o bien con el hábito de la cofradía a la que perteneciera. Se iba a la tumba incluso con ropa interior. Posteriormente, lo habitual fue envolver al muerto en una sábana (sudario), que deja a la vista solamente la cara. En caso de que el muerto sea creyente católico –continúa Cobo Medina–, se le entrelaza un rosario entre los dedos de las manos o se le pone una cruz entre ellas, o se colocan las manos una sobre otra en forma de cruz. En el caso de un militar o una persona con alguna connotación política, el féretro o el cuerpo del fallecido se cubría con la bandera del país correspondiente.

En Prádena y otros pueblos de la provincia de Segovia, en particular los de la Sierra, había la costumbre de que fuese una mujer a casa del difunto a llorar y rezar hasta que sacasen el cadáver para enterrarlo; y si el muerto es un niño de menos de siete años de edad, estaba cantando coplas alusivas a la alegría que produce que vaya un ángel al cielo. Esto constituía el modo de vivir de esa mujer (tipo de las antiguas plañideras), a la que se daba de comer y cenar en la casa mortuoria, dos reales en metálico, y cuando concluye su misión, una hogaza, garbanzos, judías y algún otro comestible. En Escalona, Mozoncillo y otros muchos pueblos de la provincia, si el

muerto es menor de siete años, acompañan el cadáver hasta la iglesia, tocando el tamboril y la gaita²⁷.

La mayoría de las veces, si se trataba de persona casada, el viudo o viuda recogía el anillo de boda y lo colocaba en su dedo anular junto al propio; antes se distinguían, pues, los viudos porque llevaban en dicho dedo dos anillos nupciales.

En un fragmento de su poema “*Los Muertos*”, Juan Bernier²⁸ describe muy bien lo que acabamos de decir:

*El otro muerto yo lo vi cuando los vivos lo habían vestido ya
sobre el lecho blanco, y él, enteramente negro, salvo el lívido
rostro;
y sus zapatos de charol se encendían a la luz de la lámpara,
y los ojos de cera estaban cerrados por una mano humana.
Miré sobre él y me maravilló la absoluta geometría del luto,
la rígida línea recta de la seriedad última, trazada en negro
sobre la blanca cuartilla de la sábana de hilo.
Y me dije: éste es un muerto; mientras, las lágrimas apagaban la
vista
y el oído sintió de pronto los sollozos, y reconoció la música;
y era el padre, la madre, el amigo, plañideras antiguas.
Y junto al lecho aquel el sonido sabía a carne, sabía a amor,
sabía a llanto de niño ido entre lágrimas,
sabía a ternura que se fue, sabía... Y el lamento me llevaba
hasta que convulso se descargó mi pecho y sonó mi voz,
sonó mi sollozo, lloró mi voz; y mi timbre, y mi acento
se oyó fuera, fuera de mí, de mi pecho; y se escuchó,
se oyó fuera, lloró también...*

Hoy por hoy, como hemos dicho, la mayoría de las veces la muerte ocurre en el hospital. Ello implica algunas peculiaridades, por lo que se refiere al tratamiento del cadáver, que es preciso tener presente.

Una vez fallecido el enfermo, comprobaremos mediante la técnica más útil y confiable, los signos inequívocos de muerte, generalmente mediante un registro electrocardiográfico durante el tiempo que el médico responsable de certificar la muerte del paciente estime necesario. Esta comprobación de la inactividad cardíaca y respiratoria puede completarse

con otras pruebas si el médico lo desea.

Como curiosidad, podemos recordar que en algunas culturas todavía está en vigor una práctica denominada la “*interrogación de los cadáveres*”. Esta práctica está en el corazón del ritual que gobierna la abertura de la sucesión papal²⁹: habiendo expirado el papa, el cardenal camarlengo, jefe del poder ejecutivo durante la vacancia de la sede, realiza la comprobación del deceso. Para tal efecto, ataviado con sobrepelliz, capa y gorguera moradas, acompañado por los clérigos de la cámara apostólica y de su séquito, es introducido en los aposentos del papa por el mayordomo. El camarlengo, luego de haber rezado algunas plegarias y haberse arrodillado sobre un cojín morado, se levanta, se acerca a la cama, descubre el rostro del pontífice y, con un martillo de plata, le toca tres veces la frente llamándole por su nombre de pila. Si no hay respuesta, se vuelve hacia la concurrencia y dice: “*El papa está muerto*”.

Aunque la mayoría de los chinos son incinerados (obligatorio por ley desde 1991), la costumbre manda que los muertos emprendan su último viaje con sus mejores galas, que pueden ser un traje de chaqueta o un uniforme mortuario que llega a costar hasta 4 000 yuanes (600 euros) y consta de un abrigo y una camisa sin botones y con bordados de dragones, murciélagos y caracteres que significan «felicidad» y «longevidad». Completan el traje la ropa interior, unas zapatillas de paño, una sábana inferior amarilla que simboliza el oro, otra superior blanca que representa la plata, mantas para el ataúd y almohadillas para la cabeza y los pies. Además, los finados van tocados con un gorro redondo con una borla roja para llevarlo al cielo, no al infierno.

El simbolismo es tan fuerte y lleno de significado que la ropa masculina es de color marrón, azul o verde oscuro, mientras que en la femenina predominan el rosa y el violeta y motivos decorativos como el ave fénix. En el ataúd, donde se introducen antiguas monedas falsas, los muertos van cubiertos con una máscara blanca y portan en sus manos sendos pañuelos con oro y plata, así como un cascabel en la boca para ahuyentar a los malos espíritus en su tránsito al más allá. Previsores, muchos chinos compran su propia vestimenta fúnebre antes de morir³⁰.

Los pacientes sedados pueden presentar pausas de apnea prolongadas. En ocasiones, pueden suceder episodios de catalepsias en algunos pacientes, de donde surge la necesidad de descartar cualquier confusión con la situación de muerte aparente.

Después de que el médico haya certificado la muerte del enfermo e informado a la familia, conviene que ésta permanezca con la persona fallecida durante un tiempo, el que ellos necesiten, para manifestar sus emociones por medio del llanto, quejas o el silencio respetuoso.

Una vez que los miembros de la familia han agotado este primer momento, se les invitará a retirarse a otra dependencia, mientras se procede a la aplicación de los cuidados postmortem a la persona fallecida.

Los cuidados deben aplicarse guardando la mayor asepsia e higiene por parte de los cuidadores. Debería ser obligatorio el uso de bata, guantes, mascarilla y gafas de protección (evitar contaminación por fluidos y aerosoles, excreción por boca, nariz, uretra, vagina y ano). Es imprescindible experiencia demostrada y conocimiento de las técnicas.

La muerte no debe afectar la dignidad del fallecido. El cuidado respetuoso y afectuoso debe ser la norma básica en nuestras maniobras. Lo más habitual son los comentarios jocosos con referencia al aspecto físico (sexual), sea hombre o mujer, a la causa de la muerte, a la higiene, si bien hay que hacer alguna puntualización a esta última: los hospitales, clínicas y residencias dejan mucho que desear, efectivamente, pero esto no exculpa a las familias. Las personas que fallecen en domicilio, a veces, presentan también algunos problemas de higiene lamentables.

En algunas ocasiones, los familiares pueden querer participar en dichos cuidados. Si así lo expresan, se les debe permitir esta participación, aunque puede no ser aconsejable en la totalidad del procedimiento.

Se procederá, en primer lugar, a la retirada de vías, sondas, sistemas de ayuda para la respiración y alimentación, si las hubiera, colocando apósitos para evitar la salida de sangre en los puntos de aplicación, aunque puede no ser suficiente. Algunas sugerencias:

- *Taponar una vía:* a veces puede ser necesario dar un punto de sutura; limpiar con suero fisiológico, secar y aplicar pegamento especial cuidando de no dejar ninguna porosidad; cubrir con una gasa y sujetarla con esparadrapo (blanco, si es en una zona visible).
- *Traqueotomía:* aspirar, por si los pulmones retuvieran o desprendieran líquido; taponar completamente con algodón impregnado de algún producto absorbente y expansivo al

contacto con fluidos; suturar, aplicar pegamento especial, cubrir con gasas y sujetar con esparadrapo.

- *Colorrectostomía*: retirar la bolsa, taponar con algodón envuelto en gasa, suturar, aplicar pegamento especial, cubrir con gasa y sujetar con esparadrapo.

Todas estas maniobras obedecen a que, si los familiares quieren que se vista el cuerpo del fallecido, se corre el riesgo de que si no se realiza adecuadamente, casi con toda probabilidad la ropa se manchará y, en esos momentos, no es lo más recomendable pedir ropa de recambio, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos, ésta ha sido elegida, bien por la familia o por el propio fallecido.

Salvo en casos excepcionales, no se debería cortar la ropa para que sea más cómodo vestir al cadáver.

Seguidamente, se taponarán todos los orificios anatómicos mediante bolas de algodón de distintos calibres. Es preciso obturar: orofaringe, fosas nasales, oídos, vagina y recto. En los varones, se recomienda anudar una tira de venda de gasa en la parte proximal del pene, para evitar la salida de orina que pudiese haber en la vejiga. Es recomendable la colocación de un pañal absorbente.

En algunas comunidades y culturas, se suele lavar el cadáver con agua jabonosa o con alcohol.

Una vez lavado el cuerpo del fallecido, se procederá a colocar las prótesis si las tuviese (oculares, dentales o de alguna extremidad). La colocación de las prótesis oculares y dentales afecta de forma especial a la estética del cadáver y a la imagen percibida por los familiares y cuidadores. Si hay lesiones en la cara, deben cubrirse con gasas y esparadrapos, como si de una cura se tratase.

Robert i Borrás³¹ expone algunas normas que serían deseables o convenientes antes de taponar los orificios anatómicos:

1. Lavar el cuerpo en su totalidad y los cabellos con agua y jabón; afeitar, arreglar la barba o el bigote (hombres), limpiar con desinfectante los orificios naturales, en especial los ojos, la nariz y la boca.

Si hubiera restos de sangre, utilizar suero fisiológico, nunca agua oxigenada ni alcohol.

2. Mediante un aspirador, eliminar en lo posible la excreción de fluidos por boca y nariz.
3. Secar bien el cuerpo y los cabellos, taponar los orificios anal y vaginal y colocar un pañal con polvo absorbente. Proceder a taponar las fosas nasales y la orofaringe con finas y abundantes tiras de algodón (nunca con gasas), buscando siempre la máxima profundidad. En las fosas nasales el algodón no debe ser visible. Es recomendable intercalar el algodón con polvo absorbente.

En los casos en que esté instaurada la rigidez mandibular, sólo se taponará por vía nasal.

4. Los oídos, por regla general, no se suelen taponar, salvo en algunos casos de traumatismo craneoencefálico o de cáncer.

En algunas ocasiones, las prótesis dentales no se pueden colocar, bien porque los familiares no saben dónde están o no las pueden buscar por cualquier otro motivo. Esto afecta de forma especial la estética facial. En estas situaciones, se puede solucionar con algodón o con algún tipo de prótesis de las que existen en el mercado. Hay que tener en cuenta el tamaño de los dientes, lo cual significa que hay que dejar el espacio adecuado entre las encías superior e inferior.

Un problema añadido es que la boca quede abierta. En este caso, habrá que cerrarla, pero no usando ni vendas ni pegamento. Con una venda queda marcada la huella del tejido en la cara. El pegamento presenta el problema de que al pegar los labios, el peso de la mandíbula hace que la boca y la barbilla queden en un mismo plano, con la consiguiente deformación estética.

Una posibilidad para cerrar la boca es colocar una toalla pequeña enrollada apoyada en el cuello, entre la barbilla y el pecho. Otra posibilidad es colocar una “mentonera” de las que existen varios modelos en el mercado. También se pueden “coser”, suturar los labios. Es lo más rápido y seguro, pero exige conocimientos anatómicos, estéticos y práctica (ha de ser una sutura interior, ya que suturar los labios por fuera produciría “boca de pato”, muy antiestética).

Si hubiese lesiones en la cara, habrá que procurar restaurarlas en la medida de lo posible. Para ello, nos ayudaremos, si es viable, de una fotografía reciente y de las técnicas adecuadas para cada situación (cera, sutura intradérmica, maquillaje...), evitando así que la cara aparezca salpicada de gasa y esparadrapo. Esto será posible siempre y cuando no existan deformaciones faciales por rotura de huesos.

Dependerá de la decisión de los familiares el que se coloque o no las prótesis de las extremidades. En el supuesto de que no fuera así, el aspecto estético se puede solucionar de diversas maneras (rellenos).

Una vez que el cuerpo esté vestido, se arreglarán las uñas (limpiar y cortar). Si la familia lo desea, se maquillarán con el color habitual. También se puede aplicar una laca de uñas transparente.

Finalmente, se secará el cabello (evitar el aire muy caliente) y se peinará. Hay que recordar el peinado que llevaba, y para ello puede ser muy útil una fotografía. Si el fallecido usaba peluca y la tenemos disponible, hay que peinarla en la medida de lo posible y colocársela.

Otra práctica que depende de la voluntad y demanda de los familiares es el maquillaje y el uso de los cosméticos especiales. Todas estas prácticas son recomendables, pues la manifestación de afecto y respeto por la persona fallecida facilita la superación de la pérdida y los trabajos del duelo. En gran medida, la última imagen de la persona fallecida es la que va a quedar en la memoria de sus allegados. Así lo expresa Amado Nervo³² en su poema “*La santidad de la muerte*”:

*La santidad de la muerte
llenó de paz tu semblante,
y yo no puedo ya verte
de mi memoria delante,
sino en el sosiego inerte
y glacial de aquel instante.
En el ataúd exiguo,
de ceras a la luz fatua,
tenía tu rostro ambiguo
quietud augusta de estatua
en un sarcófago antiguo.
Quietud con yo no sé qué
de dulce y meditativo;
majestad de lo que fue;*

*reposo definitivo
de quien ya sabe el porqué.
Placidez, honda, sumisa
a la ley; y en la gentil
boca breve, una sonrisa
enigmática, sutil,
iluminando indecisa
la tez color de marfil.
A pesar de tanta pena
como desde entonces siento,
aquella visión me llena
de blando recogimiento
y unción..., como cuando suena
la esquila de algún convento
en una tarde serena...*

No conviene manipular los implantes radiactivos (hay que avisar al servicio de seguridad para su retirada). Es imprescindible preguntar a los familiares si tienen la intención de incinerar el cadáver. En este caso, se debe indagar si el paciente tenía instalado un marcapaso o un electroestimulador y proceder a retirarlo. En el proceso de la cremación podría explotar y ocasionar graves daños en las instalaciones y la responsabilidad puede recaer sobre el médico que ha firmado el certificado de defunción y sobre los familiares. Ya ha sucedido un caso en Francia. Teniendo en cuenta que este procedimiento es cada vez más frecuente en nuestro país, debería protocolizarse esta pregunta y hacerlo constar en un sitio visible de la historia clínica.

En algunas comunidades es costumbre vestir al difunto con ropas especialmente dispuestas para el momento; su color depende de la edad, creencias y, a veces, de los deseos expresados en vida por el fallecido. En este caso, se le vestirá según su gusto y previo acuerdo con los miembros de la familia.

El cadáver debe permanecer en posición horizontal y alineado; los tobillos se mantendrán unidos mediante una venda de gasa o esparadrapo, así como las manos juntas sobre el abdomen. Si el volumen del cuerpo es excesivo, se pueden colocar pegadas al cuerpo para facilitar el cierre del féretro. Los ojos se deben cerrar (esto se consigue con un spray adhesivo y presionándoles suavemente con las manos o con una cinta).

Una vez preparado el cadáver se retirarán todos aquellos objetos de valor que la familia quiera llevarse. Por ejemplo, el anillo de matrimonio, que el cónyuge superviviente incorporará a su dedo anular. Es fácil reconocer a un viudo o viuda con dos anillos idénticos en su dedo. Esta reflexión la hace Unamuno³³ en su poema “*Su anillo, ahora en mi dedo*”:

*Oh muertes de mi vida
cifradas en anillo
de oro donde se anida
recuerdo que es castillo
de sueños; con su dedo
me toca cada noche
a abrirme en pulso quedo
el misterioso broche
que las visiones cierra,
que guarda con su mano
de amor, que es ahora tierra,
y su tierra es arcano.*

Se cambiará la ropa de cama y se invitará a los miembros de la familia que quieran permanecer en la habitación junto al cadáver, mientras se prepara su traslado al cuarto mortuario.

Para trasladar el cadáver, éste debe ir envuelto en una sábana o mortaja limpia, correctamente plegada. En ocasiones, se suele disponer de sudarios en forma de bolsas, especialmente diseñadas para el caso. Muchas veces se utilizan por las condiciones de deterioro físico del paciente y para facilitar las maniobras de desplazamiento.

La camilla debe protegerse con una sábana y el cuerpo debe cubrirse con otra, que lo cubrirá por completo.

El cuarto mortuario debe permanecer en las mejores condiciones de higiene y limpieza. Se dispondrá de los elementos necesarios de comodidad y buen gusto para los familiares: iluminación adecuada y aislamiento respetuoso.

Los cadáveres deben salir de la unidad perfectamente identificados, con el nombre y los apellidos en un lugar visible que no necesite de la manipulación de la mortaja para su lectura. También se debe hacer constar el día, la hora y el lugar del fallecimiento (planta, habitación, cama).

Es muy importante aclarar y facilitar a los familiares los trámites legales y administrativos propios de cada institución, tales como los certificados de defunción, el carnet de identidad, la cartilla de seguridad social, recibos de los servicios funerarios, horarios de acceso al cuarto mortuario o cámaras de conservación, acceso de vehículos, normas de seguridad, entre otras.

Las pertenencias del paciente deben entregarse a la familia lo más pronto posible y se debe hacer constar por escrito su recepción para evitar problemas de reclamaciones.

El miembro del equipo responsable de los cuidados postmortem debe relatar, en la hoja correspondiente, el desarrollo de los acontecimientos, así como las dificultades que hayan surgido y las soluciones adoptadas. Se hará constar la fecha, hora, y firma de quien redacta el informe de los cuidados.

Hay que recordar a los profesionales de la salud que el cuerpo del difunto pertenece por ley a su familia, salvo que este haya dispuesto de forma explícita y por escrito otra disposición, o bien que la familia lo done con fines científicos o humanitarios.

Simbólicamente, el poeta León Felipe desea ser amortajado y reposar bajo el sol y la luz que le vieron nacer:

*¡Oh luz, luz y amor de mi vida!
¡Luz altanera de Castilla!
¡Tú que me recibiste al nacer,
amortájame cuando muera!*

Quizá sea éste el momento de recordar la necesidad de prolongar la protección en todo lo referente a su intimidad en los sujetos ya fallecidos. Cuando se habla de secreto profesional médico se piensa siempre en su necesaria vigencia en todo lo que concierne al enfermo en vida. No se suele contemplar el que se pueden producir iguales desviaciones cuando el sujeto ya ha fallecido. La práctica nos enseña lo frecuente que es la divulgación minuciosa de los procesos patológicos que han conducido a la muerte y su evolución a lo largo de la agonía, muchas veces en un exhibicionismo macabro, violador de la intimidad del sujeto que acaba de morir. En algunos códigos deontológicos y, en concreto, en el español, se mantiene este deber de silencio aun después de la muerte del paciente. Así se expresa en el Artículo 28.5: *“La muerte del paciente no exime al médico*

del deber de secreto profesional”.

Procedimiento de alta por *exitus*

Nuestra carne cambia rápidamente de naturaleza,
nuestro cuerpo cambia de nombre;
se transforma en un no sé qué que ya no tiene nombre en ningún idioma.

Bossuet

(Oración fúnebre por Enriqueta de Inglaterra, 1670)

Como ejemplo, se expone a continuación el procedimiento que se sigue en nuestro hospital cuando fallece un enfermo.

- Cuando un enfermo fallece en una unidad de hospitalización, la enfermera de servicio en la planta requerirá la presencia del médico responsable del paciente, y si el hecho aconteciese fuera del horario de trabajo habitual, el médico residente (de una especialidad médica o quirúrgica, según proceda), será quien se presentará en dicha unidad a la mayor brevedad.
 - Dicho médico:
 - Constatará la muerte del enfermo, habitualmente por la ausencia de respiración espontánea, electrocardiograma plano durante cinco minutos y, eventualmente, cualquier otro procedimiento que considere oportuno.
 - Expresará su condolencia a los familiares presentes en ese momento.
 - Anotará en la historia clínica la hora exacta del fallecimiento.
 - Cumplimentará el Certificado Médico de Defunción. En cada unidad de hospitalización deberá haber siempre un ejemplar de estos documentos para agilizar los trámites.
- La enfermera, con el mayor tacto posible, recabará información de la familia acerca de la funeraria que tienen contratada con el fin de rellenar la hoja de autorización al servicio funerario. En caso de que no tengan funeraria, se les proporcionará un listado de las funerarias cercanas para que puedan elegir la que crean oportuna.
- El celador de la planta llevará estos impresos debidamente cumplimentados al celador de información situado en el piso principal del hospital, quien le entregará a cambio un ejemplar nuevo de dichos documentos para reponer los utilizados en la planta.
- En información, la familia y la empresa funeraria seleccionada por los familiares planificarán las honras fúnebres deseadas.

- El equipo de enfermería de la unidad donde se ha producido el fallecimiento (enfermeras y auxiliares) acompañarán a los familiares presentes, facilitarán las manifestaciones de dolor y les expresarán su condolencia.
- Transcurrido un tiempo prudencial en el que los familiares hayan podido despedirse del familiar ya fallecido, los profesionales de enfermería, con la ayuda del celador de la planta, procederán a suministrar los cuidados postmortem.
- Una vez preparado debida y respetuosamente el cadáver, el celador de la planta lo trasladará al tanatorio del hospital.
- Previo al traslado desde la unidad de hospitalización, se contactará con el celador de información, quien será el responsable del control del tanatorio y que será el encargado de asignar túmulo, abrir el acceso al tanatorio y coordinarse con la funeraria para el montaje del servicio.
- El médico responsable del paciente fallecido rellenará a la mayor brevedad posible la Hoja Clínico-Estadística y la remitirá al servicio de admisión.

La industria funeraria

*“... se está operando secretamente en ellos
el precioso movimiento de la materia,
el escurrirse del sólido al líquido,
la desaparición del líquido en gas y en polvo,
todo ese balanceo armonioso
que hace que los bosques crezcan,
que el viento sople, que el planeta gire
y que el sol caliente”.*

Marie Cardinal³⁴

Las empresas que se dedican a este sector de servicios funerarios se definen como seguras en su clientela; su publicidad se plantea como la de cualquier otro servicio; la clientela está asegurada. Las diferencias sociales que existen en vida se reflejan en la muerte. La muerte nos iguala a todos (a los muertos), pero los vivos seguimos señalando las clases sociales, los niveles de poder, la religión y las creencias. Los ritos y ceremonias fúnebres, de alguna manera son poso de cultura y definen a las futuras generaciones. Basta visitar cualquier cementerio para darnos cuenta de esta

realidad.

Los costes de un servicio funerario pueden, en efecto, oscilar entre 900 y 18 000 €. Simplemente el féretro puede costar entre 250 y 6 100 €. Existen disposiciones para quienes mueren en la indigencia y no tienen familiares que puedan cargar con los gastos funerarios. La Ley establece que los ayuntamientos cuentan con una partida destinada a dar un entierro digno a esas personas. Para beneficiarse de esta gratuidad, los familiares deben presentar un certificado de hacienda que certifique su precariedad. Los consistorios también están obligados a pagar el entierro de los cadáveres desconocidos que nadie reclama. Cuando una persona dona su cuerpo a la ciencia, la cátedra de anatomía de la institución que reciba el cadáver corre con los gastos de inhumación. En las grandes urbes, la incineración suele ser mucho más barata que el enterramiento. En cambio, en los municipios pequeños es al revés.

Morirse en España puede costar hasta diez veces el equivalente al Salario Mínimo Interprofesional (SMI), según un estudio de la plataforma de consumidores Populetic.com, después de analizar los costes de un entierro en las diferentes ciudades españolas. Barcelona, con cerca de 6 500 euros, es la ciudad más cara y multiplica por diez el SMI, fijado actualmente, en el 2015, en 64 860 euros. En otras ciudades, como en Tarragona (5 300 euros de media) equivale a 8,2 mensualidades del SMI. Por otro lado, Cuenca (2 300) y Santa Cruz de Tenerife (2 400 euros) encabezan la lista de las ciudades españolas más económicas³⁵.

El sacerdote puede cobrar en algunos sitios “la voluntad”, pero en otros tienen una tarifa recomendada por el arzobispado correspondiente —que suele oscilar entre veinte y treinta euros—³⁶. Como curiosidad, diremos³⁷ que *“en 1778 las tarifas por un entierro de cuerpo mayor, es decir, de una persona con una edad superior a veinte años, por los dos oficios, sin incluir el entierro, cobraba el cura cuarenta y ocho reales, tres velas de cera blanca de cuarterón, veintisiete ofrendas de pan de trigo de dos libras cada una, veintisiete cerillas de cera y veintisiete maravedís de vino. Por el de párvulos, nueve reales más dos libras de pan con su cerilla y vino”*.

Muchas personas pagan, durante su vida, los gastos de su propio entierro. Se estima que entre el 60 y 65% (25 millones de personas) tienen seguro de decesos. Existen dos fórmulas³⁸:

1. *Prenecesidad*. Fórmula por la que en vida se paga la última morada por adelantado. En este caso, se puede cobrar hasta un 50% sobre la tarifa de necesidad. Pese a ello, son muchas las personas que se curan en salud: en la funeraria municipal de Granada, el 22% de la facturación anual procede de la prenecesidad.
2. *Seguro de decesos*. Alrededor del 55% de los españoles han suscrito uno. El pago mensual de la póliza garantiza que, en el deceso, la aseguradora se hará cargo de todo. Se trata de asumir el pago y todas las gestiones necesarias para proceder a la inhumación del fallecido sin que la familia tenga que ocuparse de nada. En el cálculo de la póliza intervienen la edad del asegurado o asegurados –se suele hacer a toda la unidad familiar–, las tarifas de la funeraria y el precio de las unidades de enterramiento y derechos de inhumación establecidos por cada ayuntamiento.

Cada vez goza de mayor predicación el prepago de entierro y funerales. Los directores de funerarias lo ven como dinero en el banco. A los aseguradores les encanta porque gran parte de la financiación se hace a través de seguros. Todos consideran que es mejor tomar esas decisiones cuando la cabeza está fría y el corazón libre de dolor y culpa.

La burocracia de la muerte genera costes añadidos, que si bien tienen una utilidad indudable para la organización de la vida social de los vivos, complica de algún modo la de los familiares en este momento tan difícil.

Morir en una sociedad tan burocratizada resulta caro, al margen de los gastos de ostentación que los vivos solemos exigir para el entierro de nuestros familiares. Así, decía F. De La Rochefoucauld³⁹: “*La pompa de los entierros fúnebres interesa más a la vanidad de los que viven que a la memoria de los muertos*”. También lo decía San Agustín⁴⁰ en el primer libro de la *Ciudad de Dios*: “*Todas esas tétricas frivolidades, a saber: cuidado del entierro, condición de la sepultura, pompa de las exequias, son antes solaces de los vivos que sufragio de los muertos*”. Las exorbitantes cifras que pagan gustosos los familiares a las funerarias nacen de la necesidad inconsciente de calmar, mediante el sacrificio del gasto de dinero, los sentimientos de culpa de los vivos hacia los muertos recientes;

cuanto menos autenticidad haya existido en las relaciones interpersonales, más elegantes y costosos son los funerales. Es válido el aforismo popular: *“vida de cuarta categoría y entierro de primera”*.

No obstante, muchas veces, quien va a morir deja instrucciones para evitarlo. Desde finales del siglo XVI y durante el siglo XVII aparecen algunos testamentos donde el testante renuncia a toda pompa funeraria, principalmente del sector nobiliario, aunque también afecta a clérigos, mercaderes y abogados. En un testamento de un cura del siglo XVIII podía leerse⁴¹: *“Y es mi voluntad que lo que mira a la pompa y grandeza de ofrenda, tarimón y otras cosas, se mida y pese y equipare al entierro de un pobre, sin carneros, ni pellejos de vino, ni otras grandezas, midiéndolo según derecho canónico o el derecho parroquial”*.

De todas formas, la muerte termina por pasar el último rasero que iguala a todos los muertos. Valga como ejemplo este párrafo de D. Quijote⁴²:

“Y al dejar este mundo y meternos la tierra adentro, por tan estrecha senda va el príncipe como el jornalero, y no ocupa más pies de tierra el cuerpo del papa que el del sacristán, aunque sea más alto el uno que el otro; que al enterrar en el hoyo todos nos ajustamos y encogemos o nos hacen ajustar y encoger, mal que nos pese y a buenas noches”.

Posiblemente es la última donación y difícilmente nos podemos resistir a hacerla por alguien que tiene un valor afectivo incalculable para nosotros y tenemos que ponerlo de manifiesto desde el afecto, el amor o por puro compromiso social.

Es preciso hacer notar que el tremendo negocio funerario muchas veces comienza ya en el mismísimo hospital y toma carices que asquean. La competencia es muy fuerte y el asalto de los agentes de las funerarias a las familias en duelo para proponerles los servicios se da ya en los velatorios de los hospitales, incluso en la misma planta donde fallece el enfermo. En ocasiones, ha habido la sospecha de que algún profesional del propio hospital estaba “compinchado” con alguna empresa funeraria y que recibía un porcentaje por cada cliente. Afortunadamente para él, esto no se pudo demostrar. Es sencillamente patético ver coincidir el dolor del duelo con la tramitación económica y mercantil de la muerte.

En España, la compra de los servicios funerarios en necesidad se realiza en condiciones de tiempo distintas a otros mercados internacionales. En muchos países, la incineración o inhumación se realiza algunos días después de producirse el fallecimiento. Aquí, la recogida se realiza en horas y el servicio en un máximo de 72 h (casi siempre 24 h), lo que se

traduce en presión de tiempo. Y todo ello, además, a través de una relación muy asimétrica entre las dos partes: una, el vendedor, haciendo su trabajo del cual vive, y otra, un cliente roto por el dolor.

Es preciso tener en cuenta que:

1. En cuanto a los derechos que amparan a los usuarios de servicios funerarios, la legislación vigente señala los siguientes^{*} (Artículo 3):

- Recibir los servicios en condiciones de respeto a la intimidad, la dignidad, las convicciones religiosas, filosóficas o culturales y al dolor de las personas afectadas.
- Tener acceso al servicio en condiciones básicas de igualdad, de forma que la falta de recursos económicos no pueda constituir un impedimento.
- Recibir el asesoramiento imprescindible para garantizar el proceso correcto hasta la inhumación o incineración del cadáver. Este asesoramiento, en todo caso, también debe incluir la información sobre los trámites legales a seguir y sobre los requisitos y prácticas sanitarias exigibles según la normativa de policía sanitaria mortuoria.
- Tener acceso a un catálogo de las prestaciones que pueden contratarse con las entidades prestadoras de los servicios funerarios, con indicación detallada de las características de estas prestaciones y los precios aplicables.
- Ser consultados sobre el proceso de elaboración de las normas de ordenación de la actividad, y participar en el mismo.
- Tener la garantía de que esos servicios se mantienen en las condiciones sanitarias que requieren.
- Tener la garantía de la continuidad de las prestaciones.
- Poder elegir libremente a la empresa funeraria.
- Los demás derechos definidos por el resto de normativa que sea de aplicación, y los reconocidos por las ordenanzas y reglamentos municipales.

Además:

2. Las empresas autorizadas a prestar el servicio funerario deben depositar en el correspondiente Ayuntamiento la información actualizada sobre prestaciones y precios, que puede ser consultada por cualquier persona interesada.

3. Los servicios funerarios autorizados a llevar a cabo sus actividades en un municipio no pueden denegar el servicio para las personas difuntas cuyo domicilio mortuario esté en el mismo término municipal.

4. Los derechos establecidos en el presente artículo deben ser garantizados por los municipios (...) y deben ser respetados por las entidades prestadoras de los servicios funerarios.

Por otra parte, la actividad de los servicios funerarios debe comprender las funciones siguientes (*Artículo 4*):

1. Informar y asesorar sobre el servicio.

- Suministrar el féretro, que debe tener las características que correspondan según el servicio de que se trate, y urnas cinerarias y de restos, en su caso.
- Realizar las prácticas higiénicas necesarias en el cadáver, colocarlo en el féretro y transportarlo desde el lugar de defunción hasta el domicilio mortuario, si procede, y hasta el lugar de destino final mediante un vehículo de transporte funerario autorizado.
- Realizar la gestión de los trámites administrativos preceptivos para todo el proceso hasta el entierro o incineración, de conformidad con la normativa aplicable, y para la inscripción de la defunción en el Registro Civil.
- Realizar las prácticas sanitarias en el cadáver.
- Prestar los servicios de tanatorio, en condiciones físicas adecuadas para el velatorio.

2. Las entidades prestadoras de los servicios funerarios deben asumir la gestión de las funciones a que se refieren las letras a, b, c y d, del apartado 1, y no pueden condicionar su prestación a la contratación de actividades complementarias. También pueden gestionar las demás funciones establecidas en el apartado 1, y otras prestaciones complementarias, de acuerdo con las costumbres locales.

P. Rodríguez ha descrito minuciosamente las precauciones que deben tener los familiares del difunto ante los empresarios de la funeraria en el momento de contratar los correspondientes servicios⁴³. En la medida en que pueda ser previsible una muerte cercana, resulta aconsejable comenzar los contactos para contratar los servicios funerarios que se deseen con anterioridad a que se produzca el deceso, dándose tiempo para reflexionar y decidir. Si la muerte acaece de forma inesperada, lo más apropiado será que se ocupe de la contratación de los servicios funerarios la persona del círculo íntimo del fallecido que se encuentre menos afectado emocionalmente, o quien ésta decida. En todo caso, cuando se vaya a tratar con una empresa funeraria, cualquiera que sea el momento y circunstancia, siempre debe ir acompañado de una persona de confianza que no esté implicada emocionalmente en esa muerte. Y sugiere tener en cuenta tres cosas:

1. No se quiere más a una persona, ni duele menos su pérdida, si se gasta más dinero en su entierro. Pero alguna vez aparece, cómo no, algún tipo de sentimiento de culpa. A este respecto, escribe T. Lynch⁴⁴ *“He conocido el amor de quienes me han amado. Y sé que ellos saben que también les he amado. Todo lo demás, al final, parece irrelevante. Pero si la culpa es un tema, perdónense, perdónenme. Y si darle más pompa y solemnidad los hace sentir mejor, considérenlo dinero sabiamente invertido. Comparado con los psiquiatras y los farmacéuticos, con los que sirven en el bar o los homeópatas, con las curas geográficas o eclesiásticas, aun el funeral más caro es una ganga”*.

2. El momento del entierro pertenece a los deudos, es su momento de dolor y debe vivirse a su manera, no de la forma que prefiera o decida una funeraria –que es un mero proveedor de servicios, no un asesor, ni mucho menos un amigo-; cada uno puede y debe ser libre para establecer la forma y contenido del ritual que desee, no hay normas únicas para expresar los sentimientos hacia la persona fallecida y no importa en absoluto lo que otros puedan pensar y opinar al respecto.

3. No debe hacerse nada si no se está seguro de ello y debe evitarse la sensación de que otro te está llevando. Es preciso tener un papel activo en la toma de decisiones. Estar aturdido por la muerte de un ser querido no convierte a la persona en irreflexiva, sólo la dificulta más o menos la capacidad de pensar con la nitidez y rapidez habituales; puede costar algo más tomar iniciativas, quizás haga falta apoyarse en opiniones de confianza, pero la decisión final debe ser la propia. La contratación de los servicios funerarios no debe ser una compra por impulso –que es lo que intentará el vendedor–, sino algo bien meditado, así es que, si es preciso, vale la pena irse a tomar un café y comentarlo con otros. No hay prisa. Esperar una hora antes de firmar un contrato puede evitar problemas. El consumidor en duelo está en mala posición para negociar. Cuando uno tiene un cuerpo muerto entre las manos es difícil salir de compras. Es difícil escoger abogados cuando se está huyendo o doctores cuando el apéndice está inflamado⁴⁵.

Dice Luis Carandel⁴⁶ que tal vez deberíamos preguntarnos qué posibilidades existen de que lleguemos en España a una “*socialización de la muerte*”, dando así realidad a una honda aspiración basada en nuestras tradiciones comunitarias. Esta es cuestión resuelta desde hace años en muchos países, y no solo en los de régimen socialista. Si el Estado tiene a su cargo los seguros de enfermedad, invalidez o vejez y si, al menos sobre el papel, aspira a subvenir a los gastos que comporta la educación, no hay ningún motivo para que no se incluya la muerte entre las atenciones sociales. Ello significaría liberar a las personas que convivieron con el fallecido de los problemas materiales que plantea la inhumación de los restos, precisamente en el momento en que los supervivientes están más abrumados por consideraciones de orden afectivo.

Se ha sugerido que sea la seguridad social la que se haga cargo de los gastos que una economía familiar, acaso en el momento más desfavorable para ella, tiene que soportar a la muerte de uno de sus miembros, evitando así que la iniciativa privada pueda lucrarse de la necesidad que los ciudadanos parecen sentir de tener “el entierro pagado”. La intervención del Estado en este campo significaría, sin duda, un gigantesco paso adelante.

Por otro lado, solamente podrá comenzar a abandonarse un estado de cosas que hace posible que la muerte sea un negocio rentable si se producen sustanciales cambios en la concepción de la muerte misma y de su carácter “solemne” en que se funda la pervivencia, con las innovaciones

y modificaciones introducidas por la sociedad de consumo, del ceremonial mortuario del pasado. Son muchos ya hoy los españoles que sienten hondamente la necesidad de una “*socialización de la muerte*”. De una igualación, siquiera en la muerte, que viniera a dar validez a aquello de Manrique, que hoy no es cierto sino en un sentido muy general y abstracto:

*Allí los ríos caudales,
Allí los otros medianos
Y más chicos;
Allegados, son iguales
Los que viven por sus manos
Y los ricos.*

Tendríamos que decir que, algunas veces, la presión económica sobre los familiares del difunto se producen por otras instancias, además de por la industria funeraria. Nos han comunicado en México el caso de una clínica privada de la que no permitieron sacar el cadáver de un enfermo fallecido hasta que la familia no abonó hasta el último peso de la factura de la clínica. Creemos que esta actitud puede ser sencillamente ilegal, ya que el cadáver, por ley, pertenece a los familiares. La institución podría posteriormente reclamar el dinero a los familiares por la vía judicial, pero en ningún caso retener el cadáver.

EL VELATORIO

*La gente de la casa sollozaba
detrás de la empañada vidriera,
y un acre olor a derretida cera
en el fúnebre ambiente se aspiraba.
El carpintero, impávido, clavaba
aquella negra caja de madera,
y cada golpe de martillo era
puñal que el corazón me traspasaba.
[...]*

F. de Villaespesa⁴⁷

Velatorio es el cuidado y acompañamiento del difunto, que tradicionalmente se entendía que era durante la noche. El ambiente nocturno y popular, y muy cargado de sentido, lo expone magistralmente Borges⁴⁸ en su poema “La noche que en el sur lo velaron”:

*Por el deceso de alguien
–misterio cuyo vacante nombre poseo y cuya realidad no
abarcamos–
hay hasta el alba una casa abierta en el Sur,
una ignorada casa que no estoy destinado a rever,
pero que me espera esta noche
con desvelada luz en las altas horas del sueño,
demacrada de malas noches, distinta,
minuciosa de realidad.*

*A su vigilia gravitada en muerte camino
por las calles elementales como recuerdos,
por el tiempo abundante de la noche,
sin más oíble vida
que los vagos hombres de barrio junto al apagado almacén
y algún silbido solo en el mundo.*

*Lento el andar, en la posesión de la espera,
llego a la cuadra y a la casa y a la sincera puerta que busco
y me reciben hombres obligados a gravedad
que participaron de los años de mis mayores,
y nivelamos destinos en una pieza habilitada que mira al patio
–patio que está bajo el poder y en la integridad de la noche–
y decimos, porque la realidad es mayor, cosas indiferentes
y somos desganados y argentinos en el espejo
y el mate compartido mide horas vanas.*

*Me conmueven las menudas sabidurías
que en todo fallecimiento se pierden
–hábito de unos libros, de una llave, de un cuerpo entre los otros–.
Yo sé que todo privilegio, aunque oscuro, es de linaje de milagro
y mucho lo es el de participar en esta vigilia,*

*reunida alrededor de lo que no se sabe: del muerto,
reunida para acompañar y guardar su primera noche en la muerte.
(El velorio gasta las caras;
los ojos se nos están muriendo en lo alto como Jesús).*

*¿Y el muerto, el increíble?
Su realidad está bajo las flores diferentes de él
y su mortal hospitalidad nos dará
un recuerdo más para el tiempo
y sentenciosas calles del Sur para merecerlas despacio
y brisa oscura sobre la frente que vuelve
y la noche que de la mayor congoja nos libra:
la prolijidad de lo real.*

Hasta tiempos recientes en que se traslada el cadáver a los tanatorios, el velatorio tenía lugar en la casa del fallecido, con el muerto de cuerpo presente en la habitación de la casa que permitiese mejor las posteriores visitas y la colocación de sillas alrededor del ataúd.

Las casas eran grandes para albergar múltiples nacimientos y generaciones. Los hijos nacían mientras los abuelos envejecían en el piso de arriba con caldo de pollo y visitas médicas a domicilio, hasta que morían y volvían a bajar al mismo salón en el que bautizaban a los niños para que, como se decía entonces, los “amortajaran”. Entre los partos y las muertes sucedían los noviazgos, galanteos y besuqueos entre muchachos y muchachas apenas dejando la adolescencia, vigilados por una tía soltera que cambiaba sus dotes para criar hijos y ser ama de casa por un lugar en la familia. (...) El decoro siempre se mantenía. Los hijos se casaban, generalmente, en el mismo salón, un recinto con grandes puertas correderas que se cerraban para dar privacidad y se abrían para facilitar el acceso. Era la habitación donde se velaba a los abuelos, se bautizaba a los niños y se hacían propuestas de amor: el salón⁴⁹.

Cuando una persona largamente enferma moría a medianoche, los vecinos lo adivinaban rápidamente cuando comenzaban los ruidos de correr muebles para adaptar la habitación a su triste y transitoria función de velatorio. Sólo debían velarlo los amigos de gran estima, pero, en el caso de que el muerto hubiera sido persona de cargo oficial, también les correspondía hacerlo a compañeros y subordinados. A los muy pequeños de la familia se les excluía del velatorio, pero los más talluditos rondaban

por la casa, con un impreciso miedo cogido a las corvas⁵⁰.

Joan Margarit⁵¹ escribió, en el momento de morir su hija, un poema estremecedor titulado “*Un pobre instante*”. Es una escalofriante meditación de lo que acaba de suceder y de lo que acontecerá en esa casa durante las próximas horas:

*La muerte no es más que esto: el dormitorio,
la luminosa tarde en la ventana,
y este radiocasete en la mesita
-tan apagado como tu corazón-
con todas tus canciones cantadas para siempre.
Tu último suspiro permanece
dentro de mí en suspenso: no dejo que termine.
¿Sabes cuál es, Joana, el próximo concierto?
¿Oyes a los niños
que juegan en el patio de la escuela?
Cuando acabe esta tarde, ¿cómo será la noche?
Noche de primavera: Vendrá gente. La casa encenderá todas sus
luces.*

Sobre todo en los velatorios populares, era costumbre comer y beber durante toda la noche y se terminaba hablando, en corrillos, desde del tiempo hasta del próximo partido de fútbol. En algunos Estados de México (por ejemplo, en Chiapas) se identifica enseguida la casa donde hay un velatorio por la orquesta que toca su música en la puerta o en el interior de la casa. Son costumbres.

En otro lugar hemos hablado de la figura tradicional de las plañideras y su razón de ser en los velatorios y del ambiente que solía reinar en dichas salas. Ambiente muy bien descrito por el poeta Domenchina⁵²:

*Un crucifijo negro
medita sobre el muerto.*

*En los rincones, sombras
y palabras medrosas.*

*El muerto parpadea
a la luz de las velas.*

*Alguien dice: “Es que guiña
a la Eternidad. cerca,
desde la orilla”.*

El velatorio, como se ha descrito, tenía lugar, lógicamente, en aquella época en que los enfermos morían mayoritariamente en su casa. Cuando el enfermo moría en el hospital, la situación era bastante patética, pues el difunto permanecía en el depósito de cadáveres frío e inhóspito, hasta el momento del entierro. Hoy día, como quiera que la mayoría de los enfermos mueren en los hospitales, se han creado en estos salas mortuorias algo más dignas, aunque no mucho. Igual que en los tanatorios públicos, en algunos hospitales comienzan a cerrarse las salas mortuorias a las diez de la noche. En la ciudad de Medellín, en las épocas en que padeció una altísima violencia, cuando se producía la muerte por un asesinato, también se cerraban los velatorios por la noche, incluso en las casas, porque se instauró la costumbre de acribillar a balazos al muerto (re-matar) para mayor escarmiento ante la familia del fallecido.

Escribe Cobo Medina⁵³ que los tres gestos a cumplir con el muerto querido son:

- Tomar y acariciar sus manos en la agonía.
- Cerrar sus ojos a la muerte.
- Darle el último beso antes de encerrarlo para siempre.

Tanto de los ojos, como del último beso, dicho autor cita un buen número de ejemplos poéticos, como hace en todo su libro sobre el duelo. Por ejemplo, este bello poema de José Bergamín:

*Quise cerrarle los ojos
pero no pude cerrárselos.
Siento que desde la muerte
me siguen siempre mirando.*

Siento que desde la muerte

*sus ojos me están mirando
porque la muerte no pudo
por más que quiso apagarlos.*

O este otro de Jaime Sabines⁵⁴:

*En los ojos abiertos de los muertos
¡qué fulgor extraño, qué humedad ligera!
Tapiz de aire en la pupila inmóvil,
velo de sombra, luz tierna.
En los ojos de los amantes muertos
el amor vela.
Los ojos son como una puerta
infranqueable, codiciada, entreabierta.
¿Por qué la muerte prolonga a los amantes,
los encierra en un mutismo como la tierra?
¿Qué es el misterio de esa luz que llora
en el agua del ojo, en esa enferma
superficie de vidrio que tiembla?
Ángeles custodios les recogen la cabeza.
Murieron en su mirada,
murieron de sus propias venas.
Los ojos parecen piedras
dejadas en el rostro por una mano ciega.
El misterio los lleva
¡Qué magia, qué dulzura
en el sarcófago de aire que los encierra!*

Es la misma reflexión que hace Raquel Heredia⁵⁵ momentos antes de enterrar a su hija (“La agenda de los amigos muertos”):

[...] antes de que cerraran el féretro para siempre, al depositar mis labios sobre su frente helada y dejar en ella el último beso sentí que dentro de mí algo muy fuerte se convertía en hielo y una angustia y soledad inexplicables me invadieron las entrañas, haciéndome tomar conciencia de que se trataba de un adiós para siempre [...]

EL ENTIERRO O SEPELIO

*Venid a mí
todos los que estáis cansados y agobiados
y yo os daré descanso.*
Biblia⁵⁶

Más que el acto de enterrar el cadáver, el “entierro” se refiere a la comitiva que le acompaña desde la casa mortuoria hasta el cementerio, o hasta el lugar señalado para la despedida del duelo. Aunque etimológicamente sepelio es sinónimo de entierro (del latín *sepelire*, enterrar), el concepto de sepelio hace referencia precisamente al ceremonial añadido al hecho físico del enterramiento.

Hasta principios del siglo XX, en todo el Occidente de cultura latina, la muerte de un hombre modificaba solemnemente el espacio y tiempo de un grupo social que podía extenderse a la comunidad entera, por ejemplo, a la aldea.

El Juez de la Hermandad hacía la convocatoria, mandando avisar a todos los del pueblo para asistir al entierro, que era obligatorio. Yo mismo asistí en una ocasión durante mi infancia al enterramiento de un pariente en el pueblo de Fuenterrebollo, en la provincia de Segovia. Antes de comenzar la ceremonia, todos los vecinos varones del pueblo se reunieron a la puerta de la iglesia y el Hermano Mayor de la cofradía pasó lista a los presentes leyendo en voz alta sus nombres. Cada uno de ellos contestaba “Sí” cuando era llamado y, si alguien faltaba, sus compañeros explicaban las razones de su ausencia para justificarlo. Quien no tuviera una excusa válida por no haber asistido, era multado por la cofradía (se decía “*pagar la pena*”) y severamente reprendido por sus compañeros a su vuelta.

En casos de pobreza, la Hermandad corría con los gastos del entierro y en los demás casos se ocupaba solamente de reservar al difunto un espacio en el cementerio y de mirar que la fosa estuviese adecuadamente preparada. Eran Hermandades de solidaridad, de un hondo carácter democrático y profundamente enraizadas en el pueblo⁵⁷.

Se cerraban los postigos de la habitación del agonizante, se encendían cirios, se ponía agua bendita. Sonaban las campanas de la iglesia mientras salía el cortejo con el viático. La gente se iba uniendo a la comitiva, incluidos los niños.

Después de la muerte, se clavaba una esquela en la puerta, que permanecía entreabierta. El resto de las aberturas de la casa estaban cerradas (ventanas y celosías...). En el portal se instalaba una mesita cubierta con un pequeño tapete negro. En ella, un libro donde firmaban los amigos y conocidos y una urna donde se introducían las tarjetas de visita dobladas por la esquina exacta (existía un auténtico protocolo para las formas de plegar dichas tarjetitas).

Familiares, amigos y conocidos acudían a la casa (avisados por las campanas, que “tocan a muerto”, comunicando que un vecino ha muerto y el dolor de una familia y pidiendo una oración y convocando a la comunidad a que acompañe con su recuerdo al difunto). Era el velatorio, con plegarias de los creyentes o recuerdos del difunto por los que no creían. Cuando las sombras de la muerte se abaten sobre un hombre, sus seres queridos necesitan de la ayuda del grupo para afrontar al menos la oscuridad de la primera noche, con palabras amigas o, si no, el silencio solidario.

Así lo describía G. A. Becquer⁵⁸:

*De la alta campana
la lengua de hierro,
le dio volteando
su adiós lastimero.
El luto en las ropas,
amigos y deudos
cruzaron en fila,
formando el cortejo.*

Y tras el largo desfile de condolencias, un lento cortejo acompañaba el ataúd al cementerio. La comitiva tenía todo su rito organizado, desde el lugar de comienzo hasta aquel en que se despedía el duelo o hasta el mismo cementerio. Cobo Medina⁵⁹ hace una minuciosa descripción de los recuerdos de algunos entierros vistos en su infancia. Rememora cómo paseaban por las calles adoquinadas –deteniendo la circulación y sembrando el silencio– las carrozas fúnebres con un tiro de caballos más o menos nutrido según la importancia o economía del fallecido. Si el muerto era un niño, todo, o al menos carroza y féretro, iba en blanco. En estos casos, dice T. Lynch⁶⁰, dueño de una funeraria y hombre tremendamente

sensible que *“los cajones que encargaba eran siempre modelo Pureza y Oro, con ángeles en las esquinas e interiores de crespón fruncido en rosa suave o azul celeste. Y nunca cobraba por el ataúd más que el valor de venta al por mayor, y prestaba nuestros servicios sin ningún coste, con la esperanza en mi corazón de que Dios, a su vez, me ahorraría el dolor atronador de estos padres”*.

La carroza, conducida por un impresionante cochero vestido de gala negra, era seguida por el cortejo encabezado por el cura con el ropaje ceremonial al uso, acompañado de monaguillos (en el apartado de los ritos en las distintas religiones se analiza con profundidad el aspecto religioso del sepelio). Y luego venía la presidencia del duelo. En el centro de ella se situaba el director espiritual del finado o la persona de más alta representación que asistiera al sepelio, como jefe del fallecido o amigo íntimo de la familia; a su derecha, el padre, hijo, viudo o hermanos del finado, de mayor a menor edad; a la izquierda, los demás parientes, según el grado y clase de parentesco. Por los años sesenta, las carrozas fueron sustituidas por automóviles. Antes, cuando el recorrido se hacía a pie, las gentes de la calle se detenían, las mujeres se santiguaban, los hombres se quitaban el sombrero y todos guardaban una compostura. Si es largo el trayecto desde la casa mortuoria hasta el cementerio, se rezan en el camino uno o varios responsos por el alma del finado, y al llegar a la puerta de la iglesia se le canta el último, llamado en Castilla, vulgarmente, *la tirana*. Los hombres van todos con capa (prenda obligada para asistir a los actos solemnes, aunque sea el día más caluroso del verano), y las mujeres con manteo y mantilla negros (durante los nueve primeros días la madre o mujer del difunto llevan puesta la mantilla negra, y no se la quitan aunque estén segando, por ser esa prenda la que indica el luto riguroso entre las mujeres).

El cortejo fúnebre: lleno de gente, a pie, lento. Quien sufre no corre; corre el que tiene miedo. Por eso, no es mera casualidad que el funeral moderno se caracterice por la velocidad. Las exequias a la carrera son otro signo revelador de una sociedad que quiere funcionar a toda prisa porque tiene miedo. Valorando en el hombre su capacidad productiva y consumidora, no quiere perder el tiempo con quienes ya no trabajan, ni van a consumir, y por eso no sirven para nada. En la época actual, la muerte no sólo se ha alejado del lecho de muerte, sino que el entierro ha dejado de ser un espectáculo familiar: entre las personas preguntadas, el 70% no había asistido a un entierro desde hacía cinco años⁶¹.

Puede ser curioso recordar lo que ya escribía A. de Armenteras⁶² en 1957. La prisa en estos tiempos de vértigo –comenta– también se ha hecho sentir en este traslado que antes revestía una solemnidad de la que hoy carece. Antes, el coche fúnebre era carroza tirada por caballos empenachados y los que formaban la comitiva vestían ceremoniosamente levita y chistera y al cementerio llegaban detrás de la carroza mortuoria conducidos en severos landóes. Hoy, tanto el muerto como los vivos van en automóvil y la mayoría de los que asisten al entierro se despiden del duelo en la esquina más próxima a la iglesia, en la cual se reza un responso al difunto. ¡Prisa, prisa, mucha prisa! ¡Eso es lo único que interesa! ¡Por lo visto, el paso de un cadáver no merece el respeto que merece la circulación de la ciudad, que no ha de verse entorpecida por la lentitud de una comitiva fúnebre!

De la prisa de los entierros nos habla Jaime Torres Bodet⁶³ en su poema “Entierros”:

*Tristeza del entierro
que se hizo de prisa.
Los invitados llegan
siempre tarde a la cita.
Largas conversaciones
lejos de la familia,
y el espionaje mudo
de las casas vecinas.
Gentes que se saludan
sin conocerse... Amigas
de la esposa del muerto
que vienen como a misa...
¡Y sobre todo, esa
bondad tan repentina,
que da, a todas las caras,
aire de hipocresía!*

¡Prisa, prisa, más prisa! –sigue quejándose De Armenteras–. Aunque usted sea el marido de la persona que se conduce a la última morada, usted no es nadie. Allí el único que manda es un señor que, a sueldo de la funeraria, manda y dispone. No se sabe de dónde le ha venido ese fuero, pero hace

uso de él con autoridad y energía, que nadie se atreve a contradecir sus órdenes. Y llegado el momento de despedir al duelo, él ordena que se pase por delante sin dar la mano a nadie, únicamente haciendo una inclinación de cabeza. Y si usted siente el deseo de estrechar la del amigo íntimo, que, desde la ciudad donde residía, se trasladó solamente para estar presente en esos tan tristes momentos, usted se quedará con las ganas de hacerlo, pero si lo hiciera, suponiendo que ese jefe de ceremonial no le dijera nada, le fulminaría con la mirada.

Vuelva la vista al pasado –prosigue asombrosamente Antonio de Armenteras– y compare esta ceremonia de ahora con la de los tiempos de los faraones, que tenían esclavos trabajando años y años en la construcción de pirámides bajo las cuales sus cuerpos encontrarían el descanso eterno cuando se convirtiesen en polvo. Bien está que no se sienta aquel horror que, en aquellos tiempos y en los posteriores, se sentía por la muerte; pero lo que ya no está tan bien es que no pueda ser sentido el dolor que, lógicamente, en todo ser humano debe producir la muerte de una persona querida. El dolor es sagrado, y perturbarlo constituye una grosería y una manifiesta impiedad, por eso considero ingrata la intromisión de ese enlutado, en el dolor de una familia a la que ni tan siquiera conoce. Y él, el único desconocido de la comitiva, precisamente, es quien la dirige sin poner, naturalmente, en su fúnebre misión, ni un ápice de sensibilidad.

Las costumbres varían mucho de unas culturas a otras. En México, concretamente en el Estado de Chiapas, hemos visto comitivas fúnebres presididas por una camioneta que transportaba una orquesta con marimba. A continuación iba el coche fúnebre y detrás los familiares, amigos y resto de la comitiva. Se queja Sabines⁶⁴, natural de Chiapas, precisamente, del fariseísmo que a veces acompaña a la gente en los entierros, sobre todo, en las grandes ciudades:

La procesión del entierro en las calles de la ciudad es ominosamente patética. Detrás del carro que lleva el cadáver, va el autobús, o los autobuses negros, con los dolientes, familiares y amigos. Las dos o tres personas llorosas, a quienes de verdad les duele, son ultrajados por los cláxones vecinos, por los gritos de los voceadores, por las risas de los transeúntes, por la terrible indiferencia del mundo. La carroza avanza, se detiene, acelera de nuevo, y uno piensa que hasta los muertos tienen que respetar las señales del tránsito. Es un entierro urbano, decente y expedito.

No tiene la solemnidad ni la ternura del entierro en provincia. Una vez vi a un campesino llevando sobre los hombros una caja pequeña y blanca. Era una pequeña, tal vez su hija. Detrás de él no iba nadie, ni siquiera una de esas vecinas que se echan el rebozo sobre la cara y se ponen serias, como si pensarán en la muerte. El campesino iba solo, a media calle, apretando el sombrero con una de las manos sobre la caja blanca. Al llegar al centro de la población iban cuatro carros detrás de él, cuatro carros de desconocidos que no se habían atrevido a pasarlo.

Es claro que no quiero que me entierren. Pero si algún día ha de ser, prefiero que me entierren en el sótano de la casa, a ir muerto por estas calles de dios sin que nadie se dé cuenta de mí. Porque si amo profundamente esta maravillosa indiferencia del mundo hacia mi vida, deseo también fervorosamente que mi cadáver sea respetado.

Sabines⁶⁵ murió el día 19 de marzo de 1999. ¿Se habrá cumplido su entierro como él deseaba?

El cortejo fúnebre lo presidían los familiares varones de primer grado y el director espiritual del finado. La viuda, hijas y otros familiares femeninos se quedaban en casa mientras tanto rezando el rosario, asistidas y consoladas por las amigas más íntimas hasta que los familiares regresaran del cementerio.

Al despedirse el duelo –escribe Cobo Medina⁶⁶– se expresan las condolencias a la presidencia familiar con las frases usuales de “Lo siento mucho”, “Mi más sentido pésame”, o “Le acompaño en el sentimiento”. Aunque se crea que lo mejor sería dejarse llevar por el propio impulso afectuoso, la experiencia muestra que salirse de estas fórmulas y emitir otros comentarios supuestamente consoladores, por parte especialmente de personas no muy cercanas a la familia, corre el riesgo de ser muy desafortunado y producir el efecto contrario al consolador deseado (algo hemos escrito ya de esto al hablar del momento de la muerte en el apartado de la atención en la agonía). Despedido el duelo, seguían hasta el cementerio familiares e íntimos.

Para el traslado de las personas hasta el cementerio existían costumbres bien distintas de unas ciudades a otras. En Madrid, los asistentes debían ir en coches propios o alquilados a su costa. Sin embargo, en Barcelona y otras ciudades de España es la familia del difunto la que pagaba ese gasto de los vehículos.

Una vez en el cementerio y antes de rezar ante la tumba el último responso y de que el sacerdote exaltara la figura del que falleció, se solía preguntar a los familiares si deseaban que se abriera la caja para poder ver por última vez al que iba a ser enterrado, cosa que casi nunca se solicitaba. El sacerdote o algún familiar o amigo íntimo hacía una breve semblanza del fallecido. Otros preferían el silencio, retirándose después todos del lugar, sin más, cuidando de no abandonar ni un solo momento a las personas de la familia, a las que se prodigaba sostén y consuelo, acompañándoselas a la casa mortuoria.

El cadáver se colocaba en el hoyo, procurando que los pies queden en dirección a la puerta de la iglesia, y el señor Cura primero, el sacristán después, luego los parientes del muerto, empezando por el más próximo, y, por último, todos los asistentes al acto, van cogiendo cada uno un puñado de tierra, la besan y la echan por el orden indicado encima del cadáver y los enterradores lo cubren por completo. Si el muerto era un niño, su padrino es el primero en echar la tierra sobre él.

Después, el señor Cura se quita los ornamentos, y con todos los que asistieron al entierro va a la casa mortuoria y allí reza varios Padrenuestros y respuestas, no sólo por el alma del difunto, sino por la de sus padres, sus abuelos, los hermanos de la Cofradía, por el que muera antes de un año de todos los presentes, por los que mueran en pecado mortal, por los caminantes y navegantes, por el alma del purgatorio más necesitada y por todas las ánimas en general⁶⁷.

Estos respuestas se rezan en todos los duelos; pero cada uno de los presentes puede mandar rezar otros por quien tenga voluntad, y es costumbre que los que los escuchan asistan, es decir, echen su ofrenda por el alma del difunto, y de todo lo que recoge el señor Cura da luego la tercera parte al sacristán.

Concluidos los respuestas, se retira el sacerdote a su casa y le acompañan el juez municipal, el de la hermandad, con los asociados a ella, y la familia del difunto, y después de dejar al párroco en su domicilio, vuelven todos a la casa del duelo, en la que se da a los que asistieron al sepelio la caridad, que consiste en un pedazo de pan y un trago de vino; a los enterradores se les da un pan de dos libras y una cuartilla de vino.

Muchas veces se ha hablado, tal vez con el afán de minimizar su importancia religiosa, de que fueron ante todo razones sanitarias e higiénicas las que condujeron al hombre a la práctica cultural de enterrar a sus muertos. Parece, sin embargo, evidente, que la consciencia de la

muerte del otro, que condujo a la consciencia de la propia muerte, está ligada a muchos otros sentimientos, entre los cuales están la piedad y el respeto, que llevan al hombre primitivo a no dejar descomponer en cualquier lugar los cuerpos de sus compañeros, no sólo para evitar el horror de la descomposición, sino también porque el logro de la consciencia de la inevitabilidad de la propia muerte movió al hombre a buscar una experiencia después de esta vida. Algo muy similar debía querer describir Sabines

⁶⁸ en sus inquietantes versos del poema “*De la muerte*”:

Enterradla.

*Hay muchos hombres quietos, bajo tierra,
que han de cuidarla.*

No la dejéis aquí.

Enterradla.

O Shakespeare en Hamlet:

Colocadla en la tierra:

*¡de su hermoso y puro cuerpo
brotarán violetas!*

Como afirmó Leep⁶⁹, “*es en presencia de la muerte de otro cuando el hombre normalmente adquiere consciencia de que todos los hombres son mortales y llega a la conclusión que también él deberá morir*”. Decía L. Vakulik⁷⁰ que en un entierro se descubre el sentido de todos los entierros: la iniciación a nuestra propia muerte. Creo que el hombre que dijo “*Todas las muertes me disminuyen*” hablaba sobre la certeza que se tiene al final de cada óbito de que esta vez no fue él, pero que alguna vez lo será. Así, los cementerios son una manera de mantener a los muertos a mano, pero fuera del camino, queridos, pero un poco distantes, idos, pero no olvidados⁷¹.

Esta consciencia se ha manifestado en la más amplia variedad de expresiones culturales, de prácticas funerarias y de creencias en un más allá, que constituye el más grande de los cultos elaborados por el hombre: **el culto de la muerte.**

El ser humano ha adoptado una serie de actitudes y comportamientos que han tenido que ver con las diferentes esferas de la cultura, como el ambiente, la economía, la familia, la sociedad, la política, el arte y la religión, lo cual muestra cómo el hombre no ha sabido encarar directamente la muerte, sino que ha interpuesto entre ella y el mundo de los vivos un complejo conjunto de símbolos, creencias y ceremonias, cuya finalidad principal reside en la regulación de las relaciones entre los vivos y los muertos, o sea, con la muerte misma.

El entierro es una ceremonia que oficializa la realidad de la muerte. Para muchos, es el momento en que aterrizan, en que constatan que el ser querido ya no estará más entre los vivos. Escribe Gironella⁷² que el cierre del féretro es el primer momento terrible de la ceremonia de la muerte: la desaparición visual del cuerpo de nuestro ser querido. Así expone Francisco Villaespesa⁷³ este primer momento dramático:

[...]
*La llave del féretro echaron,
y en hombros se la llevaron
por esa puerta, a enterrar...
¡Las gentes se arrodillaban,
y hasta las piedras lloraban
al ver su entierro pasar!*

El segundo es el del enterramiento, el de introducir el ataúd en la tierra o en el nicho, que es poner definitivamente la barrera entre él y nosotros. Nunca más volveremos a verle, a tocarle, ni siquiera por la materia interpuesta de su caja, su habitación. Ahora pertenece ya a otro pueblo, y es uno más de ese pueblo inaccesible, que es el cementerio.

La necesidad de ver por última vez a la persona fallecida la expone de manera muy bella el poeta venezolano Ramón Palomares⁷⁴ en su poema “Elegía a la muerte de mi padre”:

*Esto dijeronme:
tu padre ha muerto, más nunca habrás de verlo.
Ábrele los ojos por última vez
y huélelo y tócalo por última vez.
Con la terrible mano tuya recórrelo*

*y huélelo como siguiendo el rastro de su muerte
y entreábrele los ojos por si pudieras
mirar a donde ahora se encuentre.*

[...]

Dijéronme:

tu padre ha muerto, mas nunca habrás de verlo.

Ábrele los ojos por última vez

y huélelo y tócalo por última vez:

como se toca la flor para la amada, así tócalo.

Como se miran los extraños mundos de un crepúsculo, así míralo.

Como se huelen las casas que habitáramos un tiempo, así huélelo.

La tremenda solemnidad de la introducción de un cuerpo humano, en su caja, en el interior de la tierra, ha sido descrito de forma impresionante por Antonio Machado⁷⁵ en su poema “*En el entierro de un amigo*”. No es de extrañar que en ese dramático momento muchos familiares se hagan de verdad conscientes de lo que ha sucedido y se produzcan tan frecuentes explosiones emocionales. El poema en cuestión es éste:

*Tierra le dieron una tarde horrible
del mes de julio, bajo el sol de fuego.*

*A un paso de la abierta sepultura,
había rosas de podridos pétalos,
entre geranios de áspera fragancia
y roja flor. El cielo
puro y azul. Corría
un aire fuerte y seco.*

*De los gruesos cordeles suspendido,
pesadamente, descender hicieron
el ataúd al fondo de la fosa
los dos sepultureros...*

*Y al reposar sonó con recio golpe,
solemne, en el silencio.*

*Un golpe de ataúd en tierra es algo
perfectamente serio.*

*Sobre la negra caja se rompían
los pesados terrones polvorientos...*

*El aire se llevaba
de la honda fosa el blanquecino aliento.
—Y tú, sin sombra ya, duermes y reposa,
larga paz a tus huesos...
Definitivamente,
duermes un sueño tranquilo y verdadero.*

Recomienda Lynch que deben quedarse hasta el final. Evitar la tentación de una despedida cómoda en un salón, en la capilla del cementerio, al pie del altar. Nada de eso. No la eludan por el clima. Hemos ido a pescar y a partidos de fútbol en peores condiciones. No tomará mucho tiempo. Vayan hasta el hueco en la tierra. Quédense al lado. Miren dentro. Pregúntense. Y sientan frío. Pero quédense hasta que haya acabado. Hasta que esté hecho⁷⁶.

En este mismo sentido, J. Santo-Domingo⁷⁷ dice que con el cadáver (con necropsia o no) queda algo “material”, objetivo, para la familia. La gran angustia sobreviene cuando este soporte externo de la proyección afectiva desaparece en las maniobras y ritos funerarios. En el ambiente cultural más próximo, la salida de la comitiva de la casa y el enterramiento constituyen los hitos fundamentales. Quedarse en casa cuando se llevan el cadáver o volver del cementerio dejando enterrado al familiar, constituye finalmente la separación definitiva, vivida angustiosamente como un “nunca más”. Colaboran a mitigar en lo posible estos sentimientos dolorosos diversos medios, muchos de ellos adecuadamente ritualizados en los usos y costumbres y aún en las legislaciones: desde hablar y rezar por el muerto, hasta conservar las cenizas en el propio hogar, existe toda una gama de medidas defensivas y protectoras de la angustia de la separación. La momificación del cadáver practicada por los pueblos primitivos, y más raramente en su forma total por algunos individuos o grupos en la actualidad, cumple en forma extrema la finalidad de evitar tal separación definitiva del objeto amado.

En los días siguientes a la separación del cadáver —continúa Santo-Domingo—, las fantasías respecto al cadáver del familiar continúan, a veces con fantasías y onirismos terroríficos, en los que el cadáver soporta (como si aún estuviera vivo) la lluvia, el fuego, los insectos, entre otros.

Posteriormente, el cadáver va dejando de existir para la familia, que se concentra ya definitivamente en otro “residuo” del muerto más válido funcionalmente: la imagen o recuerdo que está almacenado en el sistema

nervioso del que le conoció. Con frecuencia, algunos ritos y señales funerarias (por ejemplo, el luto) tienen la función de facilitar este paso de la relación con el cadáver a una imagen del mismo más compatible con la vida de los supervivientes.

El entierro⁷⁸ cumple varias funciones, que están expresadas en la tabla 6-3.

Tabla 6-3. Funciones del entierro

Es un ritual de despedida.
Consolida la realidad de la pérdida.
Facilita la expresión de apoyo, amor y solidaridad de la comunidad hacia los dolientes.
Cumple la función de separar al muerto de los vivos.

El entierro tiene efectos terapéuticos. Efectivamente, uno de los más significativos es ayudar al familiar a certificar y aceptar que la persona desaparecida está realmente muerta, que se ha ido para siempre. Un estudio de Parkes y Weis⁷⁹ ha demostrado que los esposos que no asisten al funeral de su cónyuge tienen luego peor salud mental que quienes asisten.

Raether y Slater definen el funeral como una forma de respuesta a la muerte organizada, predeterminada y preestablecida, localizada en el tiempo, flexible y centrada en el grupo, y en la misma línea se expresa Foillet, quien lo define como el conjunto de manifestaciones socioculturales con las que la colectividad rodea a la muerte y sobre todo al muerto; y por consiguiente, es el momento en que físicamente se establece la diferencia entre difunto (de *defunctus*, liberado de toda función, que corresponde a aquel en el que aún se puede percibir algo dinámico, aunque sea la acción de la muerte) y sepultado (que ya no forma parte de lo humano, que es sólo un recuerdo). Así, para este autor, dado que la muerte es un hecho económico, cultural, familiar y social, el duelo sería una situación normalizada con tres fines⁸⁰:

- Homenaje organizado que se le brinda al rol que tenía el finado en vida, como cierre social y oficial de su existencia.

- Expresión pública del sentir familiar como parte de ese homenaje y como expresión de la situación de crisis por la que atraviesa esa familia.
- Inicio o punto de partida de la nueva situación del grupo y de cada uno de sus elementos.

Ante una defunción se recomponen, aunque sea transitoriamente, familias más o menos disueltas o distanciadas. Y en torno al cadáver, se congrega todo el círculo de relaciones sociales que el sujeto tuvo en vida, en un amplio grado de proximidad. Pero no sólo acuden los que se relacionaron con el difunto personalmente, sino también quienes, aún sin conocerlo, se relacionan con sus deudos: la muerte les alcanza también a ellos. La muerte es, pues, uno de los pocos motivos capaces de sacar a las demás personas de sus obligaciones y congregarlas. Y así lo exige nuestra sociedad, porque el principio colectivamente asumido es que cuando alguien muere, algo en el tiempo y en el espacio cambia para todos definitivamente en la naturaleza y no volverá a ser nunca como fue. El saber popular ha sabido plasmar esto en la conocida letra de una canción folklórica hace poco tiempo en boga, “*El Adiós*”, cuando afirma que “*algo se muere en el alma cuando un amigo se va*”, aunque quizás sea más explícito (aunque menos conocido) el párrafo en que se afirma:

*Cuando se aleja en el mar
y cuando se va perdiendo
qué grande es la soledad
y cuando se va perdiendo
que grande es mi soledad.*

Algo termina definitivamente para todos los que le rodean. Y eso ocasiona y justifica una gama inmensa de emociones y un amplísimo rango de respuestas y expresiones que variarán en cada caso según determinadas circunstancias⁸¹. (Analizaremos en las páginas siguientes los comportamientos según algunas culturas y religiones).

El funeral, y todos los rituales que median entre el momento de la defunción y del entierro, e incluso después, son actos teóricamente destinados a los difuntos, pero centrados y pensados en y para los vivos.

Son los vivos los que realizan su voluntad sobre el cuerpo muerto y para ese cuerpo se han destinado desde fabulosas cifras de dinero hasta sacrificios a lo largo de la historia. Los lujosos mausoleos y ceremonias espectaculares no tratan sino de dar una imagen de los vivos ante los vivos. Lo que realmente se siente y se lleva en el corazón interesa menos a los demás. Por ello, la voluntad del difunto unas veces se respeta y otras se ignora, según el interés de los familiares por dar una imagen ante los demás.

El culto a los muertos, en general, cumple importantes funciones sociales de solidaridad frente al duelo y de cohesión social de los sobrevivientes frente a sus muertos a través de la participación colectiva en rituales fúnebres como han sido, por ejemplo, los banquetes funerarios o las celebraciones en los días dedicados a honrar la memoria de sus muertos. El culto a los muertos cumple importantes funciones psicológicas de tranquilización frente a la ruptura definitiva y al dolor que implica la muerte de los seres queridos, encontrando en el culto a los difuntos no sólo la esperanza de un reencuentro, sino un excelente mecanismo para mitigar el dolor a través del mantenimiento del vínculo religioso con los que ya murieron.

FUNERALES

*Ábreme la puerta, Padre, y déjame entrar,
que vengo cansado de tanto bregar.
Unamuno (En vísperas de su muerte)*

Al margen de que sean practicantes de alguna religión o no, en el momento del funeral se dan cita en la iglesia o en la parroquia los familiares y amigos del fallecido. P. Guerin⁸² habla de las dificultades que ello entraña para el sacerdote: *“Tengo que hablar a un auditorio diverso, diferente de la comunidad practicante del domingo. Los asistentes no están reunidos por la fe en Cristo; han venido por el difunto y su familia. Tengo que tenerlo en cuenta. Se hablaba en otro tiempo de los ‘honores de la sepultura cristiana’. Pienso, en efecto, que el sepelio es un homenaje, un acto de respeto. Sería cosa buena poner de relieve este aspecto al comienzo de la ceremonia, en la palabra de acogida, los cantos y los gestos litúrgicos: flores, luces e incienso”*. Es muy importante cuidar todos estos detalles, todo lo que puede sugerir y crear un ambiente de paz:

música, cantos, decoración, disposición de los lugares, sonorización... Puesto que la nueva liturgia de difuntos ha borrado los acentos trágicos (“*Dies iræ*”, “*Libera me*”...) y ha destacado las imágenes de reposo, de la casa, se debe tender a un clima de quietud y todos los actores litúrgicos (sacerdote, o diácono, o laico presidente, organista, cantor, sacristán...) deben hacer todo lo posible en este sentido.

T. Lynch hablaba de la importancia tan grande que tienen los funerales *corpore insepulto*: “*Toda esta molestia y los gastos se hacían sobre la idea de que los muertos deben estar presentes en sus exequias o, más exactamente, de que los vivos necesitan que los muertos estén ahí para poderlos entregar a la tierra o al fuego después de encomendarlos a Dios o a los dioses o a Lo Que Sea Que Hay Allá Afuera. La presencia y participación del cuerpo humano muerto en su funeral es tan importante como la de la novia en su matrimonio y la del bebé en su bautizo*”⁸³.

Hay que tener en cuenta –continúa Guerin⁸⁴–, que “*la mayor parte de las personas que están allí no tienen jamás ocasión de ‘experiencia espiritual alguna’.* Y es sabido con cuánto cuidado toda la tradición litúrgica compone un cuadro favorable a una tal experiencia: hablar a los sentidos, a la sensibilidad; reunir y decantar las emociones, guiar la mirada hacia símbolos sorprendentes, ayudar a la asistencia a dejarse ganar por el recogimiento y un silencio nutritivo. En el entierro más que en cualquier otra celebración es bueno velar para que la palabra esté en su puesto y que haya lugar para lo no-dicho, para lo que se vive a través del cuerpo y el inconsciente”. Y la riqueza espiritual más preciosa es la paz, esta certeza interior de una llamada, de una presencia; la intuición de una dirección, de un sentido; el descubrimiento de un valor inalienable. La paz contra el enloquecimiento de estar perdido, de ser inútil; contra la impresión y el deseo de golpearse la cabeza contra la pared de lo absurdo. La paz que se apodera del alma, incluso en la sequedad más tenaz; que inunda lo íntimo del corazón, incluso en la pena y en la tristeza más punzante. Es una experiencia paradójica e inexplicable; pero es el don de Jesucristo resucitado a todos los que están atrincherados en el miedo y en la desesperación⁸⁵: “*Los discípulos habían echado el cerrojo a las puertas, porque tenían miedo. Jesús vino, se presentó en medio de ellos y les dijo: ¡La paz sea con vosotros!*”.

De esta manera, celebrar un sepelio es un momento importante del ministerio sacerdotal. Es un servicio de acogida para personas apenadas, un servicio de profundo respeto a la memoria de un hombre o de una

mujer, cualesquiera que sean sus méritos o deméritos. Un servicio de verdad para nuestra sociedad paralizada por el miedo.

Realizada la inhumación o la incineración, vienen luego los funerales por el eterno descanso del alma del difunto (si no habían sido realizados ya *corpore insepulto*). Suelen (o solían) hacerse pasados ocho o quince días después del fallecimiento y la celebración de los mismos se anuncia por medio de esquelas o mediante el recordatorio invitando a su asistencia.

La costumbre en Castilla la Vieja (así lo sigo llamando), a principios del siglo XX, era que si el difunto había hecho testamento, el señor Cura exigía que se le presentasen, para enterarse de lo que dejó dispuesto respecto al funeral y sufragio por su alma; y si murió *ab intestato*, el Párroco procura que se hagan al muerto honras fúnebres proporcionadas a las que entiende le corresponden con arreglo a los bienes que poseía el finado.

Lo que se acostumbra ordinariamente es hacer **entierro y novena** a los de posición más acomodada, y estas prácticas religiosas consisten en aplicar por su alma durante nueve días la misa y el oficio de difuntos, abonando de derechos a la iglesia setenta y cinco pesetas. A los que abonan menos derechos (cuarenta pesetas) se les reza **media novena**, o sea el oficio de difuntos y la misa durante cinco días.

Mientras transcurre el novenario, la familia da limosna a cuantos pobres se presentan a pedirla, y se les ruega que recen un Padre nuestro por el alma del difunto; por la noche se juntan en la casa mortuoria los parientes y cuantos quieren acompañarles, y ante un crucifijo rezan el Rosario nueve noches seguidas por el eterno descanso del finado.

Los días festivos, después del ofertorio de la misa, el señor Cura recomienda el alma del difunto a los fieles para que la tengan presente en sus oraciones, y al año de la defunción se le hace el aniversario o funeral de **cabo de año**, y al abonar los derechos de este se entrega al Párroco una fanega de trigo por la recomendación del alma (si se quiere que en años sucesivos se continúe haciendo la citada recomendación, se abona anualmente una fanega de trigo; siendo este un ingreso seguro para el párroco, porque siempre tiene encargo de hacer varias recomendaciones de esta clase).

Escribe Cobo Medina⁸⁶ que también en el funeral había que mantener el protocolo de la presidencia; a él podían acudir personas del sexo femenino, incluso de la familia, pero los caballeros se colocaban, dando frente al

altar, en los bancos de la izquierda y las señoras en los de la derecha. No se hacían despedidas de duelo dentro del templo. Los asistentes debían asistir de negro, que era riguroso para los parientes del finado.

Antonio de Armenteras⁸⁷ describe las costumbres de estos actos hacia los años cincuenta. Los funerales –dice– constan de un oficio y varias misas con ofertorio. En el pasillo central y próximo al altar mayor, se levanta el catafalco, y los bancos más próximos a él son ocupados por el sacerdote que presidió el entierro (solía ser el director espiritual), la viuda o el viudo, los hijos y parientes más lejanos. En los restantes bancos se sientan los demás invitados.

A cada asistente –continúa De Armenteras–, al empezar las ceremonias fúnebres (el funeral y tres misas rezadas), los monaguillos le entregan una velita encendida para que en el momento del Ofertorio desfilen con ella ante el altar mayor, y besen la estola que le ofrece el sacerdote que oficia en la misa. Los invitados pueden oír las misas que tengan por conveniente, pero no así los familiares del difunto que deberán oírlas todas y habrán ocupado los bancos más cercanos al altar mayor en el orden de preferencia, según el parentesco, y haciendo caso omiso de la edad y significación social. Este desfile con la velita encendida evita las despedidas, pues los familiares se enteran de las personas que han asistido, ya que por delante de los bancos ocupados por ellos han de pasar todos los asistentes. La obligación moral y de amistad de los que asisten a los funerales es, al menos, la de oír una misa y no limitarse a hacerse visibles desfilando con la velita encendida para abandonar el templo, una vez que han dejado constancia de su presencia. En estos actos religiosos era costumbre entregar a cada persona que asiste a ellos un recordatorio de doble hoja de cartulina en cuya portada va grabada la reproducción de una famosa obra de arte religiosa (generalmente un Cristo crucificado). En el resto de la cartulina solía figurar la lista de familiares, fecha del óbito y una serie de oraciones donde se hacía constar el tipo de indulgencia que se obtendría cada vez que se rezase.

Al cumplirse el primer aniversario de la muerte de un familiar, sus parientes debían publicar en los periódicos una esquila análoga a la mortuoria y en la que se expresen las iglesias y horario donde se celebrarán las misas sin ofertorio, que “*serán aplicadas en sufragio de su alma*”.

En el sitio que ha muerto uno violentamente se coloca una cruz y una inscripción conmemorativa, y como muestra de respeto, se descubren

todos los que pasan por allí, se santiguan, rezan un padre nuestro por el alma del muerto y echan una piedra al lado de la cruz, formándose en torno de ella montones de piedras, que atestiguan que los que pasaron por aquel lugar cumplieron el piadoso deber de encomendar a Dios el alma del que sucumbió allí de un modo violento⁸⁸.

EL CEMENTERIO

*¡Dios mío, qué solos
se quedan los muertos!*

G. A. Becquer⁸⁹

*Solos no están ni los muertos,
porque la muerte los junta
uniéndolos en un sueño.*

J. Bergamín⁹⁰

También esta palabra se tiende a evitar actualmente, como todo lo que pueda recordar a la muerte y se tiende a usar otros términos, como Jardín de Reposo, etc. Por no decir aquella bellísima palabra castellana totalmente en desuso: *Camposanto*.

El cementerio era fácilmente reconocible desde muy lejos, cuando se vislumbraban en el horizonte los puntiagudos, los altos e inconfundibles cipreses. La mitología griega cuenta que Cipariso fue un joven que, por error, mató a su ciervo domesticado. Al ver lo ocurrido, rogó al dios Apolo que le permitiera llorarlo eternamente. Apolo lo convirtió en un ciprés y, a partir de este mito, el árbol fue un símbolo del luto y del dolor por la pérdida de los seres queridos.

Los cementerios en los pueblos medievales circundaban la iglesia y, por tanto, ocupaban un lugar bien céntrico en la distribución del espacio urbano. Hoy los hemos confinado a considerable distancia de los lugares de la vida ciudadana, al menos en el área mediterránea.

El cementerio como lugar de “habitación” de los muertos en una sociedad dada es el lugar donde reposan los restos mortales de mis antepasados y de mis familiares más cercanos, son sitios que tradicionalmente se han considerado como sagrados. El culto a los muertos en los cementerios se realiza bajo la premisa de que “aquí queda algo” de aquellos que nos dieron la vida y murieron antes que nosotros. Las visitas

al cementerio, a rezar ante la tumba del ser querido o simplemente a estar un rato junto a la tumba, siempre fue algo lleno de sentido. Algunos cementerios (como el de La Habana) tiene bancos de piedra al costado de cada tumba, lo que denota la importancia de esta costumbre.

Así de descriptivo es el nicaragüense Luis Alberto Cabrales⁹¹ en su poema “Camposanto rural”:

*En este camposanto rural descansar quiero
para siempre
aquí, junto a los míos.*

*Cubierto de altas hierbas
con nidos de palomas y conejos,
los árboles hojosos
agobiados de flores y de mieles,
los pájaros brillantes
trinando, chupando, revoloteando,
la tierra olorosa siempre tierna
como tierra de mayo,
y los lentos mugidos de las vacas
llegando a yacer sobre las tumbas de los amos.*

*Aquí descansar quiero,
muy cerca de los muertos de los barrios,
de mis compañeritos de vagancia,
Luis Campos, José Castro, los Lagunas,
que envejecieron y murieron,
y se vinieron aquí desde hace tiempo,
y acostados están oyendo el río,
las aguas oyendo de sus baños y sus risas,
oyendo y recordando para siempre.*

*Aquí descansar quiero,
aquí junto a los míos,
no en polvo convirtiéndome:
en tierra tierna y fresca de mi tierra.*

En la antigüedad, los cementerios se situaban a las afueras de las ciudades, a lo largo de las rutas. A partir del siglo V los cuerpos de los cristianos eran enterrados en el interior o cerca de los edificios de la iglesia y a partir del siglo VII los cementerios en pleno campo sufrieron un abandono para trasladarse al interior de las ciudades. Una serie de motivos empujaron a la costumbre de enterrar a los cuerpos cerca de las iglesias: ganar la protección de mártires y santos, enterrados en ellas, una mayor inviolabilidad de las tumbas, un mayor recuerdo a los familiares para que rogasen por el alma y la extensión de la creencia según la cual sólo resucitarían quienes hubiesen recibido una sepultura conveniente.

Los diversos concilios mantuvieron una posición en contra de la inhumación de cadáveres en los recintos sagrados, imponiendo la obligación de enterrar en los alrededores de la iglesia, salvo para algunos casos excepcionales de dignidades eclesiásticas y laicos benefactores o de vidas meritorias, excepciones que a la postre se convirtieron en norma. Las continuas reiteraciones de los decretos en contra de esta costumbre pusieron de relieve el incumplimiento de una normativa que se vio superada por el deseo de los fieles de obtener los beneficios aludidos y lograr, sobre todo en sus inicios, un rasgo de distinción social y espiritual⁹².

El conseguir una sepultura en un recinto eclesiástico iba ligado a su dotación, generalmente mediante aniversarios en los que el sacerdote oficiaba misas por un estipendio económico. Por ello, se trataba siempre de un sector de la sociedad económicamente privilegiado. La recaudación por estos conceptos fue empleada en distintos fines como la adquisición de ornamentos necesarios para el culto: reparaciones de los templos, pagar los honorarios de los escribanos que habían actuado a favor de ellos, dotar de iluminación a la lámpara del Santísimo Sacramento, entre otros. En el extremo opuesto, carentes de toda ampulosidad y reservadas para los más pobres, soldados o transeúntes, se hallaban las sepulturas de los cementerios. La etimología de la palabra cementerio, que significa dormitorio, resaltaba la esperanza cristiana en la resurrección, considerando la muerte como un sueño. Quien carecía de bienes deseaba al menos esperar este acontecimiento escatológico reposando en el considerado Campo Santo.

Aunque ya mucho tiempo antes se habían utilizado fosas comunes, sobre todo cuando hacía su aparición una epidemia que provocaba una gran cantidad de muertos, progresivamente, y por razones fundamentalmente

higiénicas, los cementerios empezaron a trasladarse, no sólo fuera de las iglesias, sino apartados de pueblos y ciudades. No podemos pasar por alto que también influyó en el cambio de ubicación de los cementerios un cierto interés en separar a los vivos de los muertos.

En algunas ocasiones, puede existir el deseo de no ser enterrado en un cementerio. Ello puede tener una motivación mágica o poética, como expone la uruguaya Juana de Ibarbourou⁹³ en su bellísimo poema “Vida-Garfio”:

*Amante: no me llesves, si muero, al camposanto.
A flor de tierra abre mi fosa, junto al riente
alboroto divino de alguna pajarera
o junto a la encantada charla de alguna fuente.
A flor de tierra, amante. Casi sobre la tierra,
donde el sol me caliente los huesos, y mis ojos,,
alargados en tallos, suban a ver de nuevo
la lámpara salvaje de los ocasos rojos.
A flor de tierra, amante. Que el tránsito así sea
más breve. Yo presiento
la lucha de mi carne por volver hacia arriba,
por sentir en sus átomos la frescura del viento.
Yo sé que acaso nunca allá abajo mis manos
podrán estarse quietas.
Que siempre como topos arañarán la tierra
en medio de las sombras estrujadas y prietas.
Arrójame semillas. Yo quiero que se enraícen
en la greda amarilla de mis huesos menguados.
¡Por la parda escalera de las raíces vivas
yo subiré a mirarte en los lirios morados!*

Los ilustrados españoles, aduciendo motivos de higiene, propusieron construir cementerios alejados de las ciudades, pero esta medida encontró las reticencias de los feligreses y de algunos sectores eclesiásticos, de modo que en la mayoría de las ciudades no se logró este propósito hasta bien entrado el siglo XIX. El monarca mandó que obispos y corregidores trabajasen conjuntamente en la erección de cementerios en parajes ventilados y suelos sin filtraciones que facilitasen una rápida consunción o

dsecación de los cadáveres. El reconocimiento de los terrenos estaría a cargo de facultativos acreditados de medicina. Alrededor del solar habría una tapia para impedir el acceso de personas y animales evitando profanaciones. En cada sepultura se colocarían dos cadáveres y sería fijado un plazo de tres años entre aperturas. Debería tener un osario y habitaciones para capellanes y sepultureros, sin que esto supusiese un obstáculo para el retraso de la obra. Finalmente, serían permitidas distinciones, de manera que los párvulos tendrían un recinto separado y las personas que gozasen de derechos adquiridos en las iglesias, podrían poseer una *sepultura de distinción*⁹⁴.

No debemos pasar por alto algunos “cementorios” especiales, como, por ejemplo, el mar. Desgraciadamente, el mar ha sido el lugar de reposo de muchas personas que han muerto como consecuencia de naufragios y cuyos cuerpos no pudieron ser rescatados y han quedado para siempre en el fondo del mar. Otras veces, se trata de un marinero que fallece en un barco en alta mar y su cuerpo, con la ceremonia correspondiente, es arrojado a las aguas. Así lo describe el poeta chileno Samuel A. Lillo⁹⁵: en su poema “*La tumba del marino*”:

*Dejaron su cuerpo en la borda del puente,
envuelto en un lienzo, desnuda la frente;
un viejo marino dobló la rodilla
y alzó una plegaria muy tierna y sencilla;
un trozo de hierro a un extremo le ataron
y el fardo a las olas hambrientas echaron;
saltó con el golpe la pálida espuma
y como una lluvia perdióse en la bruma;
y en tanto que el barco seguía hacia el puerto,
bajaba al abismo lentamente el muerto.
Su lecho es el fondo del límpido océano,
el mar de quien siempre fue amigo y hermano:
allí do el abismo sus ondas dilata,
su frente acarician los peces de plata,
y yace callado, tendido en la hondura,
con los ojos fijos, mirando a la altura,
y ve a sus antiguos fieles compañeros
pasar en sus caros y raudos veleros,
que cruzan, llevados del viento que zumba,*

como aves enormes por sobre su tumba.

Es muy frecuente que muchas personas elijan la cercanía del mar para ser enterrados. Este es el caso de José Hierro⁹⁶, que así lo describe en su poema “*Junto al mar*”, de “*Quinta del 42*” (fallecería el poeta lejos del mar el 21 de diciembre de 2002):

*Si muero, que me pongan desnudo,
desnudo junto al mar.
Serán las aguas grises mi escudo
y no habrá que luchar.*

*Si muero, que me dejen a solas,
la mar es mi jardín.
No puede quien amaba las olas
desear otro fin.*

*Oiré la melodía del viento,
la misteriosa voz.
Será por fin vencido el momento
que siega como hoz.*

*Que siega pesadumbres. Y cuando
la noche empiece a arder,
soñando, sollozando, cantando,
yo volveré a nacer.*

O este otro de José Luis Cano⁹⁷, titulado “*Dulce tumba*”, de *Sonetos de la bahía* (1942):

*Junto a la orilla de este mar quisiera
a la sombra morir de su hermosura,
entreabiertos los labios, y esta dura
melancolía hiriendo el sol de fuera.*

*Como otro pino más de la ribera
quisiera allí soñar. Allí mi impura
sangre desnudará su rama oscura
y allí la tendrá el aire prisionera.*

*A flor de arena el cuerpo amortecido,
allí el vívido azul de la bahía
hermoseará su sombra y su latido.*

*Y el eco oiré, cual una melodía,
de unos pies al pasar, ya en dulce olvido
de tu hermosura, oh playa triste y mía.*

Otro ejemplo lo tenemos en la canción de José Manuel Serrat
“*Mediterráneo*”, en la que describe su amor por el mar y que termina con
su deseo de ser enterrado junto a él:

*[...]
Ay...
si un día para mi mal
viene a buscarme la parca.*

*Empujad al mar mi barca
con un levante otoñal
y dejad que el temporal
desguace sus alas blancas.*

*Y a mí enterradme sin duelo
entre la playa y el cielo...
En la ladera de un monte,
más alto que el horizonte.
Quiero tener buena vista.*

*Mi cuerpo será camino,
le daré verde a los pinos
y amarillo a la genista...*

*Cerca del mar. Porque yo
nací en el Mediterráneo...*

Juana de Ibarbourou⁹⁸, en su poema “*Cementerio Campesino*”, compara a los que reposan en el fondo del mar con aquellos de un cementerio árido, lleno de piedras:

*¡Oh muertos casi anónimos del cementerio árido
Donde tan solo hay piedras y una inmensa palmera
Que hace cantar la brisa y pare cachos dulces
En los primeros meses de cada primavera!*

*¡Oh muertos para quienes el silencio es enorme
Y no se acaba nunca! ¿Será bueno dormir
Como ellos, sin nada que les aje el reposo?
¿Se está bien allá abajo o desearán salir*

*Un día a correr campos, a buscar de los hombres
El movimiento, el grito, la verticalidad,
Cansados del descanso sin tregua, llenos de ansia
Por la inquietud ardiente, viva, de la ciudad?*

*¡Oh muertos campesinos, hermanos de los otros
Que duermen en el fondo frío y torvo del mar,
Al arrullo monótono y salvaje del agua
Que ahoga todo rezo y estrangula el cantar*

*De los vientos: yo clamo por vosotros
Con el alma transida de infinita piedad!
¡Pobres muertos del campo a quienes nunca turba
el rumor de la vida honda de la ciudad!*

El epitafio

Sit tibi terra levis
(Que la tierra te sea ligera)

En época de Trajano, el emperador de origen hispano que gobernó Roma desde el año 98 de nuestra Era hasta el 117, se comenzó a extender en Roma el rito fúnebre de la inhumación. Hasta entonces, lo más habitual era que los fallecidos optasen por la cremación, que permitía limpiar el espíritu de los males contraídos por el cuerpo durante su vida en la tierra. Quizás fue este cambio de rito el que originó uno de los epitafios más utilizados en época imperial: *sit tibi terra levis*, es decir, *que la tierra te sea ligera*, y que equivale a las locuciones cristianas más modernas «requiescat in pace» (R. I. P.), o, ya en español, «descanse en paz» (D. E. P.), o «que en paz descanse» (Q. E. P. D.).

Este epitafio evoca de forma muy poética la angustia que produce el pensar en el peso de la tierra sepulcral oprimiendo el cuerpo que yace bajo ella. Se dirige directamente al difunto, lo que implica una idea de trascendencia. Esta breve frase expresa al mismo tiempo un deseo piadoso hacia el difunto, para el que pedimos que la tierra que cubre su cuerpo no le impida elevar su espíritu y una llamada para los que aún viven, con el ánimo de que la carga provocada por la muerte de un ser querido sea lo más llevadera posible. Además, y lo que resulta más interesante, el hecho de interpelar directamente al fallecido denota un fuerte sentido de trascendencia, puesto que, en el fondo, la idea de dirigirnos a él para transmitirle un deseo implica que consideramos que el finado sigue vivo de algún modo.

El epitafio, que abreviado aparecía como STTL, TLS (*terra levis sit*) o SETL (*sit ei terra levis*), une el pragmatismo del mundo romano con la espiritualidad del mundo oriental expresando un anhelo tranquilizador: la existencia de una vida más allá de la muerte en la que todos volveremos a encontrarnos. Un camino que unos inician antes que otros, pero en el que al final todos acabaremos coincidiendo⁹⁹.

Igualmente, *Siste, viator* (Detente, caminante) fue durante siglos otra de las inscripciones más usadas, debido a que los entierros se efectuaban en la orilla de los caminos. Seguida de esta frase, se procedía a la exaltación del fallecido.

Esta voz de piedra de la muerte que existe en las más diversas culturas es conocida como Epitafio, del latín tardío *Epitaphium* (que se hace sobre una tumba), y es tan antigua que no se tiene una cronológica adopción de su uso, presumiéndose que fue asimilada por la mayor parte de los pueblos

del mundo como último eslabón con sus seres desaparecidos.

El recuerdo y la necesidad de no olvidar a la persona fallecida es rasgo humano que sobresale tanto en necrológicas como en epitafios. El olvido que produce la ausencia del individuo muerto es uno de los temores del ser humano, es el miedo a morir para siempre. Mientras el recuerdo se mantenga en la memoria de los vivos es una forma de no morir; el olvido social es la muerte definitiva. En buena parte de los epitafios encontramos frases como “*no te olvidaremos jamás*”, “*su memoria será siempre recordada*”, “*vivirás eternamente en el corazón de tu familia*”. Acompañado o no de otros mensajes, en la mayoría de los epitafios figura “*no te olvidan*”. Se entiende, en la lectura de este tipo de epitafios, la angustia humana ante el olvido definitivo en que quedan los muertos después de que nadie los recuerde. En cierto sentido, la lápida es la cédula de ciudadanía de los habitantes en la ciudad de los muertos.

Así, tenemos en la tumba de Richelieu un epitafio que resume su vida:

*Aquí yace el Cardenal Richelieu que hizo mucho bien y poco mal,
pero el mucho bien lo hizo mal y el poco mal lo hizo bien...*

O aquel perteneciente al inmortal verso de Quevedo que a lo largo del mundo ha sido adoptado para innumerables tumbas:

*Polvo serás,
más polvo enamorado.*

Hubiera sido, sin embargo, más preciso al autor retomar las últimas palabras del príncipe Hamlet en su agonía: *Lo demás es silencio*.

Recorriendo el Cementerio de Rarogne Churchyard, de Canton Valais, en Suiza, hallamos la más romántica de las tumbas para uno de los mayores poetas alemanes. En la piedra esculpida bajo la que reposan los restos de Rainer Maria Rilke se lee:

*Subelevación o pura contradicción
amaría ser el sueño de nadie
bajo tantos párpados cerrados.*

Por su parte, Juan Rulfo, el incomparable narrador mexicano que escribió una de las más totalizantes novelas sobre la muerte, titulada *Pedro Páramo*, definida por algunos críticos como un epitafio de 120 páginas, donde los muertos más antiguos hablan con voz más queda y más lejana que los recientes, termina con la asombrosa frase: “*y se fue desmoronando como si fuera un montón de piedras*”.

También el gran ensayista y poeta mexicano Octavio Paz imaginó en uno de sus primeros libros su bello epitafio:

*Quiso cantar, cantar
para olvidar
su vida verdadera de mentiras
y recordar
su mentirosa vida de verdades.*

Mucho más impactante suelen ser los epitafios que figuran en los sepulcros de los niños: “*Tú siempre serás la niña de todos nosotros*”, “*En el corazón de tus padres y hermanos que tanto te amaron quedó grabado eternamente tu recuerdo*”. O aquel otro, en verso y muy al gusto de la época, dedicado a la pequeña hija del pintor Eduardo Rosales y que figura en su diminuta sepultura¹⁰⁰:

*Hija del alma, que viniste al mundo
a colmar a tus padres de recreo,
y al verlos tan llenos de miserias,
al cielo partes a pedir por ellos.*

Escribe Luis Carandell¹⁰¹ que el más notable de los epitafios infantiles de España se encuentra en el cementerio de Utrera. Puede calificarse verdaderamente de antológico. Dice así:

A la temprana y párvula muerte de mi sobrino Andresito, víctima de error facultativo. Su tía, indignada, le dedica este soneto:

*¡Oh niño muerto de tu niñez temprana!
El bárbaro doctor fue tu verdugo,
y cuando en eso pienso, el ceño arrugo*

*porque perdiste tu beldad sana.
Me acuerdo que fue un domingo por la mañana,
te tragaste una espina de besugo
y al ignorante médico le plugo
ponerte sanguijuelas. ¡Cosa vana!
Al principio creyó que tenías asma
y de linaza te pusieron cataplasma.
Mas al cumplir su deber las sanguijuelas
montado en un Querube al cielo vuelas.*

Algunos epitafios pueden hacer referencia, incluso, a la enfermedad que provocó la muerte al difunto; así, en la tumba de López de Ayala¹⁰² figura: “Ya no tose”. A veces, puede recordar al oficio de la persona, como el que escribió José Hierro “Epitafio para la tumba de un poeta”:

*Toqué la creación con mi frente.
Sentí la creación en mi alma.
Las olas me llamaron a lo hondo.
Y luego se cerraron las aguas.*

El epitafio algunas veces resume las desdichas de la persona y el descanso y paz que supuso para él la muerte. Por ejemplo, el siguiente:

*El que ahora yace aquí
Causó más piedad que envidia,
Y sufrió mil veces la muerte
Antes de perder la vida.
Caminante, no hagas ruido
Cuida que no lo despierten;
Pues por primera vez
El pobre Scarron duerme.
(Epitafio de Scarron, por él mismo¹⁰³.)*

Los hay largos, narrativos, biográficos, como el del escritor costumbrista don Serafín Estébanez Calderón, cuyo sepulcro se encuentra en un cementerio madrileño¹⁰⁴:

D.O.M.

Serafín Estébanez Calderón yace aquí sepultado. Historiador y escritor de costumbres, novelista y poeta, ingenioso, erudito, sabio, la lengua castellana perdió con él un maestro, diputado, senador, magistrado, consejero. Con él faltó también un buen servidor a la Patria, esposo excelente, padre solícito y tierno, generoso protector de sus deudos

D.E.P

Málaga, 27-12-1799 Madrid, 5-2-1867

La mayoría de las veces, expresan un deseo del finado; por ejemplo, en la losa que cubre el sepulcro de Shakespeare está grabado: “*Bendito sea quien respete estas piedras y maldito quien mueva mis huesos*”. A fin de obedecer esta última voluntad del príncipe de los poetas ingleses, sus cenizas no han sido trasladadas a Westminster¹⁰⁵.

Otras veces se trata de una súplica a quienes visiten la tumba, como este que nos ofrece M. Sánchez Camargo¹⁰⁶:

*Mortal, si miras aquí,
cuando acabes de llorar,
encárgate de rezar
un padrenuestro por mí,
que yo ya lo haré por ti.*

O este otro, en la misma línea¹⁰⁷:

*Cadáver soy,
cristiano fui;
hermanos míos,
rogad por mí.*

A veces, negar el propio nombre representa la única forma de liberación, ejemplificada en la voluntad póstuma del Marqués de Sade, de que dejaran la lápida de su tumba en blanco¹⁰⁸.

Un cementerio nos puede decir mucho de la cultura de un pueblo. Visitando un cementerio se puede comprobar un último intento de establecer una diferencia de clases (sociales, económicas, entre otros). Se pueden ver tumbas fastuosas de algún general y muy cerca una fosa común donde se puede leer: *“Enterramiento de soldados y cabos de la guarnición”*. En muchas ciudades hay, incluso, distintos cementerios (para ricos y para pobres). Según la ley de Moisés, los suicidas no tenían derecho a la sepultura. Los hebreos y después los Padres de la Iglesia y los distintos concilios lo anatematizaron. En Bretaña (Francia)¹⁰⁹, las zonas del cementerio reservadas a los suicidas, así como a los protestantes y a los niños no bautizados, se llamaban *“cementerio negro”*.

El Concilio Vaticano II ha terminado con la odiosa discriminación que en épocas no muy lejanas se establecía en los cementerios españoles entre los suicidas a quienes se les negaba absolutamente ser sepultados en *“tierra sagrada”*. En virtud de las discriminaciones mortuorias impuestas por la religión, se equiparaban a efectos de enterramiento los suicidas y los amancebados con los protestantes, judíos y miembros de otras religiones, así como con los niños que morían sin bautizar cuyas almas estaban destinadas al *“Limbo”*.

Una reliquia funeraria del pasado que, hasta hace poco tiempo por lo menos, continuaba en plena vigencia es la llamada *“Muy Humilde Hermandad de la Santa Caridad de Nuestro Señor Jesucristo”* que, en la ciudad de Sevilla, se ocupaba de los enterramientos de los ajusticiados¹¹⁰.

La creencia en la existencia de otra vida donde todos estaremos nuevamente juntos, es una luz de esperanza frente a la marcada ruptura que la muerte introduce entre el mundo de los vivos y el de los muertos. Se trata, entonces, del hombre que no perece sino que sobrevive la muerte gracias a su fe; la esperanza del futuro regreso se expresa cuando se escribe: *“Tú no has muerto”, “En la mansión de Dios nos volveremos a encontrar”, “En el cielo nuestras almas se unirán eternamente”, “Anhelamos el día cuando nos podamos reunir”*.

De la creencia en la resurrección del cuerpo se desprende la noción de que la sepultura es temporal. Entonces, la tumba se convierte en lugar de descanso, situación que lleva a pensar en la muerte como un sueño pasajero por el que todos debemos pasar *“antes de despertar a la vida eterna”*. Es bastante frecuente encontrar en las lápidas la conocida frase en español *“Descanse en Paz”* (DEP) o en latín *“Requiescat in pace”* (RIP). También tiene que ver con esta idea la frase del ritual de la Misa de

Difuntos “*Réquiem ætérnam dona eis Dómine*” (Dale, Señor, el descanso eterno). Tanto en la imaginería religiosa como en los epitafios se expresa la creencia religiosa de la resurrección en cuerpo y alma y de la existencia de la vida eterna. En muchos casos se utilizan frases o citas alusivas a Jesús, la resurrección y la vida eterna: “*Yo soy la resurrección y la vida*”, “*El que cree en mí no morirá para siempre*”, “*El Señor es mi salvación*”.

Quizá esta idea de resurrección ha hecho que durante mucho tiempo estuviese prohibido el enterramiento a las personas excomulgadas. Así escribía Calderón de la Barca¹¹¹:

*¿Pues cómo piensas darle sepultura
tú en lugar sagrado
a un hombre que murió descomulgado?
Quien desta suerte ha muerto,
digno sepulcro sea este desierto.*

Los muertos sobreviven socialmente a través de dos canales: uno de ellos está representado por la descendencia (hijos, nietos), es decir, de la inmortalidad por medio de nuestra descendencia, y el otro reside en la importancia de “mantener vivo” el recuerdo del muerto. Del primer caso nos habla Borges¹¹² en su poema “*Inscripción en cualquier sepulcro*”:

*[...]
Lo esencial de la vida fenecida
–la trémula esperanza,
el milagro implacable del dolor y el asombro del goce–
siempre perdurará.
Ciegamente reclama duración el alma arbitraria
cuando la tiene asegurada en vidas ajenas,
cuando tú mismo eres el espejo y la réplica
de quienes no alcanzaron tu tiempo
y otros serán (y son) tu inmortalidad en la tierra.*

Y del segundo lo hace Joan Margarit¹¹³ en su poema “*Lápida*”:

LÁPIDA

(Anna-1967-, Joana -1970-2001)

*Nuestra memoria guarda vuestros nombres
en una leve playa que jamás
figurará en los mapas de los barcos.*

*Cuán cerca estáis aquí, la una de la otra,
hijas mías, después de tanto tiempo.
Tan juntas ya, detrás de vuestros nombres
que miran hacia el mar
y que el sol lee cada amanecer.*

No sólo a los seres humanos se le dedican hermosas frases de despedida. Byron escribió este epitafio para su perro: Aquí reposan los restos de un ser que poseyó la belleza sin la vanidad, la fuerza sin la insolencia, el valor sin la ferocidad y todas las virtudes de un hombre sin sus vicios. ¿Cuántas personas mereceríamos un epitafio así?

Algunas veces, en fin, el epitafio simplemente se escribe como mensaje póstumo. Así, leemos las últimas palabras de Emilio Salgari en la nota dedicada a sus editores, que dejó antes de suicidarse: *“A mis editores: A vosotros que os habéis enriquecido a mi costa, manteniéndome a mí y a mi familia en una continua semimiseria, o aún peor, solo pido que en compensación de las ganancias que os he dado os ocupéis de mis funerales. Os saludo rompiendo la pluma. - Emilio Salgari”*.

En nuestra cultura son los epitafios y necrológicas, las flores, las oraciones y las misas de aniversario los que ponen de manifiesto la importancia sociocultural que los deudos conceden a sus seres cercanos fallecidos. El culto mágico-religioso relacionado con estas funciones es un excelente vehículo en la conservación de las relaciones entre una y otra generación.

REFERENCIAS

1. **Bernanos G:** *Diario de un cura rural*. Barcelona: Plaza Janés; 1968. p. 143.
2. **Cobo MC:** *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Libertarias; 1999. p. 253.
3. **Gómez Sancho M:** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998. p. 449-480.
4. **Sudnow D:** *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo; 1971. p. 61.
5. **Blum RH et al.:** *The Management of the Doctor-Patient Relationship*. Nueva York: McGraw-Hill Book; 1960. p. 215.
6. **Orwell G:** *How the Poor Die. En Shooting an Elephant*. Nueva York: Harcourt, Brace & World; 1950. p. 25.
7. **Bender M, Lloyd Ch, Cooper A:** *Calidad de muerte*. Madrid: Tea; 1996. p. 14.
8. **Mann AH, Graham N, Ashby D:** Psychiatric Illness in Residential Homes for the Elderly: A survey in one London Borough. *Age and Ageing*, 1984; 13: 257-266.
9. **Ames AD, Ashby D, Mann AH, Graham N:** Psychiatric Illness in Elderly Residents of Part III Homes of one London Borough: Prognosis and Review. *Age and Ageing*, 1988; 17: 249-256.
10. **Bender M:** *Op. cit.*; p. 141.
11. **Díaz L:** *Álbum de oro del declamador universal*. México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 257.
12. **Lynch T:** *El enterrador*. Madrid: Alfaguara; 2004. p. 117.
13. **Pera C:** *¿Qué hacemos con los cuerpos?* *Jano*, 2003; 1.461: 56-57.
14. **Auster Paul:** *La invención de la soledad*. Barcelona: Edhasa; 1990. p. 9-10.
15. **Santo Domingo J:** *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote; 1976. p. 62.
16. **Alizade AM:** *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu; 1996. p. 63-65.

17. **Sabines J:** *Antología poética*. México: Fondo de Cultura Económica; 1994. p. 371.
18. Citado por: Cobo Medina C. *Op. cit.*; p. 382.
19. **Martí J:** *Poesía completa* (2ª ed.). La Habana: Editorial Letras Cubanas; 1993; II: 204.
20. **Thomas LV:** *El Cadáver*. México: Fondo de Cultura Económica; 1989. p. 152.
21. **Banchs E:** En: Palacios Albiñana J (Ed.). *Antología de la poesía macabra española e hispanoamericana*. Madrid: Valdemar; 2000. p. 196.
22. **Cobo Medina C:** *Op. cit.*; p. 255-256.
23. **Elias N:** *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1987. p. 40.
24. **Cobo Medina C:** *Los tópicos de la Muerte. La Gran Negación*. Madrid: Ediciones Libertarias; 2000. p. 432.
25. **Villaespesa F:** *El libro del Amor y de la Muerte*. Barcelona: Biblioteca Sopena; 1920. p. 127.
26. **Lynch T:** *Op. cit.*; p. 118.
27. **Vergara y Martín GM:** *Derecho Consuetudinario y Economía Popular de la Provincia de Segovia*. Madrid: Imprenta del Asilo de Huérfanos del S. C. de Jesús; 1909. p. 43-49. (Facsimil: Segovia: Segovia Sur, 2001).
28. **Bernier J:** *Antología poética*. Córdoba: Excma. Diputación; 1986. p. 58.
29. **Ziegler J:** *Los vivos y la muerte*. México: Siglo XXI; 1976. p. 212-213.
30. **M Díaz P:** Día de difuntos en China. Disponible en: <http://www.abc.es/internacional/20150405/abci-difuntos-china-201504051219.html>. (último acceso: 23 de marzo de 2017).
31. **Robert i Borrás S:** Comunicación personal.
32. **Nervo A:** *La amada inmóvil*. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1999. p. 73.
33. **Unamuno M:** *Antología poética*. Madrid: Espasa Calpe; 1999. p. 300.

34. Citado por: Reyes Zubiría LA. *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. México: Luis Alfonso Reyes Zubiría; 1996.
35. Disponible en: <http://www.abc.es/catalunya/barcelona/20141030/abci-morirse-espana-cuesta-diez-201410301224.html> (último acceso: 23 de marzo de 2017).
36. **Galvín VF**: *La muerte tenía un precio*. Quo noviembre, 1996. p. 14: 98.
37. **Lorenzo Pinar FJ**: *Muerte y Ritual en la Edad Moderna*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 1991. p. 143.
38. **Galvín VF**: *La muerte tenía un precio*. Quo noviembre 1996; 14: 96.
39. **Sabatier R**: *Op. cit.*; p. 554.
40. Citado por: Vives JL. *La mujer cristiana*. Madrid: Aguilar; 1944. p. 463.
41. **Lorenzo Pinar FJ**: *Op. cit.*; p. 150.
42. *Ibid.*, 65.
43. **Rodríguez P**: *Morir es nada*. Barcelona: Ediciones B; 2002. p. 309-314.
44. **Lynch T**: *Op. cit.*; p. 252-253.
45. **Lynch T**: *Op. cit.* p. 241.
46. **Carandell L**: *Tus amigos no te olvidan*. (2ª ed.). Ávila: Maeva Ediciones; 1999. p. 206.
47. **Villaespesa F**: *Op. cit.*; p. 23.
48. **Borges JL**: *Obra poética*. Buenos Aires: Emecé; 1977. p. 97-98.
49. **Lynch T**: *Op. cit.*; p. 62.
50. **Cobo Medina C**: (1999) *Op. cit.*; p. 260.
51. **Margarit JJ**: *Joana*. Madrid: Hiperión; 2002. p. 61.
52. **Domenchina JJ**: *Obra poética I*. Madrid: Castalia; 1995. p. 201-202.
53. **Cobo Medina C**: (1999) *Op. cit.*; p. 276.
54. **Sabines J**: *Op. cit.*; p. 65.
55. **Heredia R**: *La agenda de los amigos muertos*. Barcelona: Plaza Janés; 1999. p. 14.
56. Biblia. Mateo, 11, 28.

57. **Carandell L:** *Tus amigos no te olvidan*. (2ª ed.). Ávila: Maeva Ediciones; 1999. p. 52.
58. **Becquer GA:** *Obras completas*. Madrid: Aguilar; 1949. p. 422-425.
59. **Cobo Medina C:** (1999) *Op. cit.*; p. 292-293.
60. **Lynch T:** *El enterrador*. Madrid: Alfaguara; 2004. p. 81.
61. **Ariès P:** *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus; 1987. p. 478.
62. **De Armenteras A:** *Enciclopedia de la Educación y Mundología*. Madrid: Gassó Hnos.; 1957. p. 373-375.
63. Citado por: Cobo Medina C (1999). *Op. cit.*; p. 278-279.
64. **Sabines J:** *Op. cit.*; p. 186.
65. **Cobo Medina C:** (1999) *Op. cit.*; p. 297.
66. *Ibid.*, 294-295.
67. **Vergara y Martín GM:** *Derecho Consuetudinario y Economía Popular de la Provincia de Segovia*. Madrid: Imprenta del Asilo de Huérfanos del S. C. de Jesús; 1909. p. 43-49. (Facsímil: Segovia: Segovia Sur; 2001).
68. **Sabines J:** *Op. cit.*; p. 58.
69. **Leep I:** *Psicoanálisis de la muerte*. Buenos Aires: Carlos Lohlé; 1968. p. 27.
70. Citado por: Albaigès JM, Hipólito MD. *Un siglo de citas*. Barcelona: Planeta; 1998. p. 426.
71. **Lynch T:** *Op. cit.*; p. 158.
72. Citado por Cobo Medina C (1999). *Op. cit.*; p. 299.
73. **Villaespesa F:** *Op. cit.*; p. 128.
74. En: Boccanegra J. *El Poeta y la Muerte*. México: Editores Mexicanos Unidos; 1998. p. 297-298.
75. **Abel Martín:** *Revista de estudios sobre Antonio Machado*, 1998. Acceso en: <http://www.abelmartin.com>
76. **Lynch T:** *Op. cit.*; p. 253.
77. **Santo Domingo J:** *Op. cit.*; p. 63-64.
78. **Fonnegra de Jaramillo I, Mantilla de Mejía E:** La familia del paciente que ha muerto: su duelo. En: Bejarano PF, Fonnegra de

- Jaramillo I (eds.). *Morir con dignidad*. Santafé de Bogotá: Fundación Omega; 1992. p. 358.
79. **Parkes CM, Weis RS**: Citado por: Bender M, Lloyd Ch, Cooper A. *Calidad de muerte*. Madrid: Tea; 1996. p. 151.
80. Citado por: Blanco Picabia A. *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes; 1992. p. 77.
81. *Ibid.*, 72-75.
82. **Guerin P**: *Celebración de los funerales*. Madrid: Paulinas; 1989. p. 20.
83. **Lynch T**: *Op. cit.*; p. 49.
84. *Ibid.*, 26.
85. Biblia. Juan 20, 19.
86. **Cobo Medina C**: (1999) *Op. cit.*; p. 313-315.
87. **De Armenteras A**: *Op. cit.*; p. 376-378.
88. **Vergara y Martín GM**: *Derecho Consuetudinario y Economía Popular de la Provincia de Segovia*. Madrid: Imprenta del Asilo de Huérfanos del S. C. de Jesús; 1909. p. 43-49. (Facsímil: Segovia: Segovia Sur; 2001).
89. **Becquer GA**: *Obras completas*. Madrid: Aguilar; 1949. p. 422-425.
90. **Bergamín J**: *Antología poética*. Madrid: Castalia; 1997. p. 183.
91. Citado por: Cobo Medina C (2000). *Op. cit.*; p. 412.
92. **Lorenzo Pinar FJ**: *Muerte y Ritual en la Edad Moderna*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 1991. p. 204.
93. **De Ibarbourou J**: *Álbum de oro del declamador universal*. México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 270-271.
94. *Ibid.*, 218.
95. **Lillo SA**: *Álbum de oro del declamador universal*. México: Editores Mexicanos Unidos; 2001. p. 261.
96. **Hierro J**: Quinta del 42. Madrid: Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes; 1991. p. 41.
97. **Cano JL**: En: *Primeras promociones de la postguerra*. Antología poética. Madrid: Castalia; 1997. p. 111.

98. **Ibarbourou de J:** *Las lenguas de diamante*. Raíz Salvaje. Madrid: Cátedra; 1998. p. 216.
99. Disponible en: <http://www.mediterraneoantiguo.com/2011/04/sit-tibi-terra-levis.html> (último acceso: 23 de marzo de 2017).
100. **Sánchez Camargo M:** *La muerte y la pintura española*. Madrid: Editora Nacional; 1954. p. 484.
101. **Carandell L:** *Tus amigos no te olvidan*. (2ª ed.). Ávila: Maeva Ediciones; 1999 p. 150.
102. **Vega V:** *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Barcelona: Gustavo Gili; 1952. p. 220.
103. **Sabatier R:** *Diccionario ilustrado de la muerte*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili; 1970. p. 515.
104. **Carandell L:** *Op. cit.*; p. 131.
105. *Ibid.*, 222.
106. **Sánchez Camargo M:** *Op. cit.*; p. 504.
107. *Ibid.*, 503.
108. Quo, nº 77. Febrero, 2002. p. 34.
109. **Sabatier R:** *Op. cit.*; p. 519.
110. **Carandell L:** *Op. cit.*; p. 48.
111. Calderón de la Barca. Citado por: Lorenzo Pinar FJ. *Op. cit.*; p. 210.
112. **Borges JL:** *Op. cit.*; p. 12.
113. **Margarit J:** *Op. cit.*; p. 97.

Notas

* Citado por: Rodríguez P. Morir es nada. Barcelona: Ediciones B, 2002; 304-307.

Reproducimos aquí los que regula, en su artículo tercero, la Ley 2/1997, de 3 de abril, sobre servicios funerarios, legislada por el Parlamento de Cataluña (Cfr. Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña, número 2.370, de 14 de abril de 1997). El texto completo de esta y otras legislaciones específicas puede encontrarse en la web del autor, <http://www.pepe-rodriguez.com>, o en otras web especializadas en legislación.

- CAPÍTULO 7 -

El impacto emocional en la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares

INTRODUCCIÓN

No se puede amar perfectamente sino lo que se ha perdido para siempre.
Jean Rostand¹

*Yo, solamente, y las horas,
y mis muertos que se alejan
poco a poco por largas
hileras de silencio.
[...]*
Salvador Espriu²

La unidad a tratar es siempre el enfermo y los familiares. Decimos que no se trata de un médico que atiende a un enfermo, sino de un equipo multidisciplinario que atiende a una familia que está enferma porque uno de sus miembros tiene un cáncer. Efectivamente, la enfermedad cancerosa afecta no solamente al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia. Es lo que dejaba entrever García Lorca³ en el poema “*El niño Stanton*”, de *Poeta en Nueva York*:

*Stanton. Hijo mío. Stanton.
A las 12 de la noche el cáncer salía por los pasillos
Y hablaba con los caracoles vacíos de los documentos.
El vivísimo cáncer lleno de nubes y termómetros
Con su casto afán de manzana para que lo piquen los ruiseñores.
En la casa donde hay un cáncer
Se quiebran las blancas paredes en el delirio de la astronomía
Y por los establos más pequeños y en las cruces de los bosques
Brilla por muchos años el fulgor de la quemadura.*

Una familia es un lugar de las relaciones afectivas más próximas y la aparición o la presencia de una enfermedad crónica de esta gravedad, la trastorna indefectiblemente. Por otra parte, podemos decir que, en la mayoría de las ocasiones, el enfermo sufre tanto por la situación de sus

familiares como por su propia enfermedad. La experiencia de la enfermedad terminal es una tensión que comparten pacientes y familia. Los moribundos expresan preocupación por la carga que recaerá sobre la familia y sobre cómo le harán frente: los parientes comprenden al enfermo. Las preocupaciones de la familia tienen un foco importante: la angustia que aflige al enfermo. A su vez, los enfermos perciben bien que sus males perturban a sus parientes. Pueden saber también que por culpa de su enfermedad trabajan más, o que el resto de la familia se ha privado de cosas. O sea, que probablemente todos simpatizan y sufren por sus problemas emocionales o físicos. El cariño de los familiares les hace tener una preocupación equivalente de que el moribundo puede caer en peores desalientos antes de morir. En muchos terrenos, pacientes y familiares son las dos caras de la misma moneda.

Mucho peor es el caso de los enfermos que no tienen familiares cercanos que les puedan cuidar. Pueden sufrir una gran angustia por la incertidumbre de no saber quién va a cuidarles. La carga de la atención futura no suele verse con claridad y mucho menos para los pacientes que pueden sentirse perdidos, pasados por alto y hasta amenazados con el olvido.

La situación generada por la afección cancerosa comporta una serie de crisis consecutivas, poniendo a prueba de forma continua las capacidades de adaptación familiares. Es frecuente observar en las familias un trastorno tanto a nivel emocional como a nivel funcional. Una familia constituye una organización dinámica y estructurada, caracterizada por un reparto de roles y de responsabilidades. La enfermedad va a exigir a la familia la necesidad de asegurar nuevas y distintas funciones: intentar reconfortar al enfermo, participar en las decisiones médicas y en los cuidados y, paralelamente, esforzarse por asumir los aspectos cotidianos, adaptándose a una situación médica en evolución constante.

La evaluación de la capacidad de una familia para enfrentarse al cáncer comprende el estudio de las características psicológicas de cada uno de los miembros de esa familia y, además, las del sistema familiar en sus aspectos de adaptabilidad, de comunicación, de cohesión y de desenvolvimiento o transformación. Las características familiares que parecen favorecer su adaptación son una flexibilidad de la organización, que permite los cambios de roles (adaptabilidad); relaciones intra y extrafamiliares (cohesión), que toleran y favorecen la expresión de las preocupaciones (comunicación); y una capacidad de recurrir con confianza

al sistema de cuidados. La presencia, la accesibilidad y la calidad de los aportes procedentes de los profesionales de la salud, compañeros del trabajo o amigos, influirán en esta adaptación.

Desde el mismo momento del diagnóstico de cáncer, la familia se precipita en una crisis emocional aguda^{4,5,6,7,8,9,10}. Esta crisis es desencadenada, principalmente, por la amenaza de perder a un ser querido y la reaparición de fantasmas de inmortalidad del paciente y de su familia¹¹. Esta situación induce sentimientos de miedo, alienación, vulnerabilidad, impotencia y culpabilidad.

Los cónyuges son, en general, los miembros de la familia más afectados. Hay estudios que demuestran que algunos cónyuges sufren un impacto igual o mayor que el propio enfermo¹². La capacidad adaptativa de cada uno de los cónyuges influye en la adaptación del otro¹³.

Más adelante, se analiza el incremento de morbilidad y mortalidad de las personas que atraviesan un duelo. Pero también hay algún estudio que demuestra un incremento de enfermedades (en este caso, de orden psicológico) de los familiares antes de la muerte del enfermo. Se estudiaron dos grupos de parejas de 20 sujetos, el primero constituido por familiares de enfermos con dolores por cáncer avanzado y asistidos en su domicilio, el segundo, de control, formado por sujetos sin familiares enfermos. Los resultados demostraron que un alto porcentaje de los familiares de enfermos presentaba una o más alteraciones de la personalidad. El 65% de los casos manifestaba problemas hipocondriacos, 60% depresión y 55% histeria, contra los respectivos 10%, 20% y 20% del grupo de control¹⁴.

Franks¹⁵, en una revisión de la literatura sobre cuidados paliativos publicada en el año 2000, señala que un tercio de los familiares de enfermos en situación terminal presentan altos niveles de ansiedad y que es importante llevar a cabo intervenciones terapéuticas para tratar de aliviarlas.

Otro ejemplo lo tenemos en un estudio de Schemale. En un grupo de doce mujeres normales, sanas, que estaban en observación mientras sus maridos se morían de cáncer, tres desarrollaron un síntoma parecido al que sufrían sus maridos. Los síntomas de dolores en el tórax, ronquera, debilidad en el brazo derecho, respectivamente, eran parecidos a los de sus maridos de cáncer. Los síntomas de transformación se presentaron en un periodo en el que los maridos exigían más atenciones que las mujeres podían darles. Ninguna de ellas había tenido síntomas de transformación

hasta entonces, y aunque todas consideraban enormemente inoportuno aquel momento para ponerse enfermas, todas se sintieron psicológicamente aliviadas al aparecer un síntoma somático que les permitía pedir ayuda. Al producirse los síntomas, las tres se consideraron enfermas y recurrieron al médico. Las tres dijeron que se sentían al límite de su resistencia psicológica debido al esfuerzo que hacían para atender y complacer a sus maridos moribundos. Nada quedaba que pudieran hacer por ellos, para aliviar sus síntomas y dulcificar su estado. De un modo u otro, las tres eran fugazmente conscientes del conflicto con el deseo de que todo terminara pronto. El conflicto con este deseo se simbolizaba en cada caso con un síntoma que señalaba una identificación con los sufrimientos del cónyuge moribundo. El sufrimiento simbólico las protegía de tener que obrar o tomar ulteriores responsabilidades en relación con el sufrimiento. Además de protegerlas del conocimiento de sus deseos agresivos en relación con sus maridos¹⁶.

En fin, mientras el enfermo se enfrenta a la pérdida de su existencia, la familia enfrenta su propio dolor. En la parte inicial de la enfermedad mortal corren paralelas las frustraciones del enfermo y de sus familiares. La familia comparte muchas de las limitaciones del paciente, sea por medio de su simpatía y cariño hacia él o de hechos limitadores. Ven lo que está perdiendo y que algunos rasgos de sus propias vidas también se reducirán. En las enfermedades terminales, todos comparten la sensación de que el tiempo se reduce. Pero a medida que la muerte se acerca, el paciente y la familia enfrentan una situación diferente de pérdida y separación. Excepto por la fe, nada se sabe de la existencia futura del moribundo; en cambio, la existencia futura de los parientes es bastante predecible. Se enfrentan a un dolor prolongado y pasarán tiempos de duelo. Su futuro inmediato se verá menguado en muchos aspectos sociales, quizá en cuanto a situación relativa a compañías, ingresos y, tal vez, hasta hogar.

Muchos son los problemas que caen sobre los hombros de los familiares de un moribundo. Pero, además de compartir problemas, los parientes sufren la tensión debida a las alteraciones que ha sufrido su propia pauta de vida. El cónyuge superviviente suele ser también de edad avanzada porque en general, hoy día, la gente muere mayoritariamente en la vejez; esto hace que las tareas que le corresponden resulten agotadoras. Atender en el hogar a un moribundo generalmente exige, tarde o temprano, esfuerzos físicos, en particular cuando el paciente está débil o paralizado.

Levantarse o sostener a una persona obligada a estar en cama, que necesita ayuda para lavarse o para satisfacer sus necesidades fisiológicas, no tiene nada de sencillo. El problema puede agravarse por la incontinencia del enfermo. Aun si la persona que está por morir no debe guardar cama, es muy probable que necesite auxilio y ayuda físicos. Si el sueño nocturno se interrumpe por razón de las necesidades del paciente, ello minará las fuerzas de la familia, sobre todo si el enfermo es inquieto y está confuso. Encima de todo, las preocupaciones de los pacientes, además de ser una carga para la familia, tienen algún fundamento. Los cambios materiales que se producen en el hogar de los moribundos son muchas veces profundos. Si el paciente fue el principal sostén de la familia, sus ingresos económicos pueden haberse reducido espectacularmente. Y si quien está enferma es la esposa, los demás familiares pueden resultar sustitutos torpes e incompetentes. Sin duda, disminuirá el entusiasmo inicial de quien se ofrece a ayudar¹⁷.

Si el enfermo está en su casa y necesita atención constante, los parientes deberán restringir su propia vida social, y si sólo hay un pariente, su vida acabará reducida a atender a la persona que está por morir. Día tras día, no habrá interrupción o descanso. Si el paciente está en el hospital, el costo físico será menor, pero las visitas repetidas al hospital imponen una carga considerable, esto es frecuente, sobre todo, si el pariente ha de depender del transporte público. En nuestra experiencia, esto es frecuente debido a la lejanía de nuestro hospital, la escasez de los transportes públicos y los pocos recursos económicos de muchos de los enfermos. A pesar de que la familia quiera visitar al enfermo, sin duda, las visitas le causarán tensiones. Se hallarán ante alguien a quien quieren, a quien afectan síntomas y enfermedades graves. También el paciente puede ser una persona muy diferente de la que conocieron, cuando sufre cambios mentales. El hospital, bien puede ser un mundo extraño, y cuando termina el tiempo de las visitas, suena la hora de encaminarse al hogar y encontrar el espectáculo de una casa abandonada. Nada tiene de extraño que muchas personas digan que el tiempo que dedicaron a atender a un familiar amado en sus últimos momentos fue el periodo de mayores angustias de sus vidas¹⁸.

Aún siendo todo esto cierto, también es verdad que compartir el trance de morir y cuidar de una persona querida que agoniza es una forma poderosa de intercambiar amor, solidaridad y respeto, y representa una prueba personal sublime y enriquecedora. Cuando alimentamos la dimensión

humana de la muerte, la última despedida se convierte en una experiencia tan íntima, tan entrañable y tan valiosa como el mismo milagro del nacimiento¹⁹. Esto es lo que escribe Joan Margarit²⁰ en la introducción de su libro de poemas dedicados a su fallecida hija:

“No hay nada comparable a poder cuidar de una persona a la que se ama, pero es difícil encontrar a alguien como Joana con quien establecer unas relaciones a la vez de una alegría y una ternura tan profundas que, al cabo de los años, ya no se sepa quién cuida a quién. El sentimiento que ahora me domina es el desamparo”.

Algunas de las necesidades, miedos y dificultades que tendrán los familiares han sido descritos por Gerlein²¹ y se analizan a continuación.

MIEDOS COMUNES ANTE LA MUERTE DEL SER QUERIDO

Esta proximidad de la muerte,
entre el calor, detrás de la ventana,
llamando con mano helada en los cristales...
A. Gala²²

Es muy probable que sea la primera vez que en esa familia se produce una situación de este tipo. Por lo tanto, es comprensible que hagan su aparición una serie de miedos, muchas veces intensos, que tendremos que tener en cuenta en el momento de planificar los cuidados a los familiares y a todo lo largo del proceso (tabla 7-1).

Tabla 7-1. Miedos comunes ante la muerte del ser querido

- Miedo a que vaya a sufrir mucho.
- Miedo a que no vaya a recibir la atención adecuada.
- Miedo a hablar con el ser querido.
- Miedo a que su ser querido adivine su gravedad.
- Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte.
- Miedo a no estar presente cuando muera el ser querido.

En la medida en que podamos controlar estos miedos, podremos esperar el bienestar de familiares y enfermos.

- Miedo *a que su ser querido vaya a sufrir mucho*, que su agonía sea larga y, o muy dolorosa. Este miedo se acrecienta conforme el enfermo se va deteriorando y van apareciendo nuevos síntomas. La familia necesita explicaciones claras sobre todas las posibilidades y oportunidad para discutir sobre las decisiones pertinentes.

Afortunadamente, la medicina paliativa cuenta con recursos para aliviar el sufrimiento del paciente en su agonía. La familia necesita que se le explique cuáles son estos recursos, cómo actúan y cuándo se debe recurrir a ellos. Permitir que la familia pregunte ampliamente y discuta todas sus dudas le da la posibilidad de aliviar sus ansiedades respecto a los últimos días de vida del paciente. No todos los miembros de la familia se encuentran con igual capacidad de anticipar los síntomas o problemas que se puedan presentar, ni desean hablar sobre ello, pero, aunque no lo expresen, sí necesitan que se les explique que hay formas de controlar su sufrimiento, aunque no se entre en detalles.

Con mucha frecuencia, el mensaje que recibimos de la familia es alguna variante de *“lo que queremos es que no sufra”*. Antes o después, los familiares aceptan casi siempre que su ser querido va a morir y su única solicitud es que la muerte ocurra de forma digna.

En páginas anteriores se analizó el problema referente a la necesidad, en ocasiones, de sedar al enfermo en las últimas horas de vida. Además del consentimiento del enfermo, es imperativo explicar muy bien el hecho a los familiares, ya que de otra manera, y si la muerte ocurre al poco tiempo (cosa que sucede con frecuencia), podría confundir a los familiares e interpretarlo como un acortamiento deliberado y consciente de la vida del enfermo. Esto debe ser comunicado a la familia en el momento que sospechemos que puede ser necesario y no esperar al momento de tenerlo que efectuar. Los familiares, casi sin excepción,

acceden a ello para que el enfermo no sufra.

- Miedo *a que su ser querido no reciba la atención adecuada* en el momento preciso. Este miedo se intensifica cuando ha habido experiencias previas de maltrato en instituciones o si el médico se desentiende. No es raro que el enfermo haya sido dado de alta del hospital con el mensaje de “*es mejor que se vaya a morir tranquilo a su casa*” y que ya hayan escuchado repetidamente lo de que “*ya no hay nada más que hacerle*”. Todo ello atemoriza a los familiares.

Aunque el enfermo esté hospitalizado, también puede tener la percepción de que “*no se hace nada*”. Este es el motivo por el que muchas veces los familiares solicitan que “*por lo menos*” le pongamos un suero, entre otros. Con las explicaciones adecuadas, la mayoría de las veces se resuelven los casos injustificados de demanda médica. No obstante, si la demanda es, a pesar de todo, reiterada, a veces es necesario satisfacer los deseos de los familiares por el motivo que aquí se analiza.

- Miedo *a hablar con el ser querido*. El silencio, la no comunicación verbal, o más todavía, la no comunicación por ausencia de presencia, es muchas veces una defensa de los familiares y una racionalización de sus miedos a abordar el tema de la muerte. Este miedo lleva a que la familia evada al paciente. Hay que explicar a los familiares que no hay palabras mágicas, ni respuestas exactas y enseñar el valor de escuchar, el de la presencia física y el de compartir esos momentos dolorosos, incluso con el enfermo.
- Miedo *a que su ser querido adivine su gravedad* por las manifestaciones emocionales de alguno de los familiares, o por sus actitudes, o por alguna frase inoportuna. Es decir, miedo a que ellos se traicionen a sí mismos. Esta es una de las consecuencias de mantener al enfermo engañado. Y como, además, casi siempre han sido los familiares los que han inducido a los profesionales a mantener esta actitud de engaño, ahora pueden surgir sentimientos de culpa importantes.

Debemos intentar tranquilizar a los familiares, mostrándoles que el enfermo sabe, mejor que nadie, cómo se siente y cómo está²³.

Aún en los casos en que se ha discutido abiertamente la condición del paciente, los familiares temen que sus comportamientos o la expresión de sus sentimientos sean los que le transmitan al paciente la gravedad de su situación.

- *Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte.* Es un miedo a enfrentarse con la realidad, con los sentimientos tan intensos que esto provoca y, por supuesto, a los sentimientos especialmente perturbadores, fruto de asuntos no terminados con quien murió. Esto explica, como analizaremos posteriormente, la importancia de trabajar mucho con los familiares antes de que muera el enfermo (duelo anticipatorio).
- *Miedo a no estar presente cuando muera el ser querido.* Este miedo obliga a muchos familiares a no querer separarse un solo instante de la cabecera del enfermo, a pesar del cansancio, que puede ser intenso; también a quedarse dormido y no darse cuenta de la muerte del familiar. En algunas ocasiones, el enfermo ha muerto en el momento en que el familiar fue a comer o a llamar por teléfono, lo que genera una gran amargura. Algunas personas temen no poder identificar que la persona falleció. Abordar estos temores y poder explicar las diferentes situaciones que se puedan presentar, es de un enorme valor para prevenir los sentimientos de culpa que se pueden despertar tras la muerte del ser querido.

DIFICULTADES COMUNES DE LOS FAMILIARES

Caminar a la muerte no es tan fácil.

Y si es duro vivir, morir tampoco es menos.

Los familiares de un paciente terminal no sólo deben enfrentarse a la idea de la muerte en sí y de la ausencia definitiva del ser querido, sino tomar una serie de decisiones, adaptarse a diferentes exigencias, cumplir con una serie de tareas que resultan contradictorias y enfrentar reacciones emocionales, ambivalentes y perturbadoras, tanto para la familia como para el individuo.

Debemos comprender las dificultades que tiene que afrontar la familia de quien va a morir; forman parte importante del duelo anticipatorio, que se analizará en un apartado posterior. Podemos citar las siguientes (tabla 7-2):

Tabla 7-2. Dificultades comunes de los familiares

Dificultad para compartir el afecto y cariño con el moribundo.
Dificultad para actuar “con naturalidad” ante su enfermo.
Dificultad para aceptar que su ser querido “se está realmente muriendo”.
Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo.
Dificultad para cuidar al paciente.
Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado del que está por morir.
Dificultad para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia.
Dificultad para continuar sus relaciones con el mundo externo.
Dificultad para despedirse de su ser querido y “darle permiso” de morir.

- *Dificultad para compartir el afecto y cariño con el moribundo.*
Por los demás. Por su propio miedo. Por la falta de tiempo. Por la imposibilidad cuando el enfermo se encuentra hospitalizado en una unidad de tratamientos intensivos o por restricciones de horario de visitas en cualquier área del hospital.
Si bien la familia sabe que va a perder a su ser querido y que debería ir desligándose afectivamente de él, también sabe que los momentos finales son su última oportunidad para compartir su afecto y su cariño, por lo cual la relación puede hacerse más profunda y cálida, y fortalecen los vínculos afectivos. El tiempo y la dedicación que exige su cuidado, favorecen el que se presente mayor apego.
- *Dificultad para actuar “con naturalidad” ante su enfermo.*
Sin abandonos, sin exageraciones, dando las adecuadas

expresiones amorosas, evitando la sobreprotección y la condescendencia, que serían contraproducentes para el enfermo en fase terminal.

- *Dificultad para aceptar que su ser querido “se está realmente muriendo”*, lo que significa aceptación de los síntomas, de la debilidad y de la dependencia del enfermo, junto con la pérdida de su rol y de sus funciones.

Deben permitirle estar enfermo; tolerarlo, pues además del dolor y el pesar, genera rabia y resentimiento, pues no es fácil identificar cuándo las quejas del paciente son reales y cuándo su deterioro le impide seguir actuando como ellos desearían.

- *Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo*, sobre todo si éste se siente desplazado y anulado. La familia debe redistribuir las funciones y tareas que el paciente asumía, pero, a la vez, siente que lo están desplazando y anulando y que deberían posponer el desempeño de tales funciones, para no producirle una mayor sensación de pérdida y de inutilidad. Vemos, con frecuencia, la resistencia de las enfermas amas de casa a que otra persona asuma las tareas del hogar.

La importancia y magnitud de este trabajo, el de las amas de casa, muy poco reconocido y en absoluto remunerado, se pone de manifiesto precisamente cuando ella enferma o muere. Sólo entonces nos damos cuenta del trabajo sordo y constante que significa llevar una casa. Lo describe admirablemente M^a Elena Walsh (Buenos Aires 1930-2011), en su canción *Réquiem de madre*:

*Aquí yace una pobre mujer
que se murió de cansada.
En su vida no pudo tener
jamás las manos cruzadas.
De este valle de trapo y jabón
me voy como he venido,
sin más suerte que la obligación,
más pago que el olvido.*

*Aleluya, me mudo a un hogar
donde nada se vuelve a ensuciar.*

*Nadie me pedirá de comer
en mi última morada
no tendré que planchar ni coser
como condenada.*

*Cantan ángeles alrededor
de la eterna fregona
y le cambian el repasador
por una corona.*

*No lloréis a esta pobre mujer
porque se encamina
a un hogar donde no hay que barrer,
donde no hay cocina.*

*Aleluya esta pobre mujer
bienaventurada,
ya no tiene más nada que hacer
y ya no hace nada.*

- *Dificultad para cuidar al paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo y toda la compañía que él requiere, sin descuidar, para nada, su propia vida personal, lo que puede hacerles sentir egoístas, insuficientes y culpables.*
- *Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado del que está por morir, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán lo injusto de tener ellos más responsabilidad y se provocarán tensiones*

familiares. Hay unas personas con mayor capacidad para comunicarse con el paciente y asumir sus aspectos emocionales, mientras que hay otras con mayor aptitud para cuidarlo físicamente y, en general, hay alguien en la familia con mayores dificultades para afrontar la muerte del paciente y es él quien adopta una actitud evasiva y de poco compromiso con el cuidado. Otras veces, se trata de algún familiar que vive en otra ciudad y no participa en los cuidados del enfermo (“Síndrome del hijo de Bilbao”). Esto conduce a que una o dos personas se sientan especialmente recargadas en sus responsabilidades y abandonadas por los demás, lo cual genera mucha tensión en las relaciones familiares.

- *Dificultad, en algunos casos, para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia.* La familia tiene que aceptar que el paciente pueda necesitar una persona ajena para su cuidado. Tal vez se sienta más cómodo con una persona extraña, como una auxiliar de enfermería, que se haga cargo de sus cuidados físicos, especialmente de su higiene personal, por pudor, sentimiento de dignidad, o deseo de no ser una carga para sus allegados. Igualmente, puede querer a alguien ajeno a la familia como confidente, pues en su deseo de proteger a los suyos no desea abrumarlos con sus temores, ansiedades y tristezas, o porque hay episodios difíciles de su vida, aspectos embarazosos o sentimientos muy íntimos que prefiere no compartir con la familia.

Esta necesidad del paciente se contrapone a la necesidad de los familiares de **ser todo** para él en sus momentos finales. Entonces, se siente rechazada y excluida del mundo del paciente y se presentan reacciones de celos y rivalidad hacia esas terceras personas (muchas veces los voluntarios). La familia debe aprender a aceptar las relaciones personales del paciente con el equipo de cuidados.

- *Dificultad para continuar sus relaciones con el mundo externo.* Sus miembros disponen cada vez de menos tiempo y energía y se van cerrando alrededor del paciente, alejándose de las amistades y de otras relaciones que podrían ser una fuente de apoyo y alivio importante. Aunque les digan, y ellos lo saben, que es importante, no tienen tiempo ni humor.
Por otra parte, es frecuente que los amigos abandonen a la familia y al paciente, se vuelvan evasivos y distantes, tanto por la ansiedad que provoca la situación de dolor y muerte, como por sus sentimientos de impotencia e inadecuación. Los amigos, con frecuencia, no saben cuál es el límite de la prudencia, qué tanto se aprecia y se necesita su presencia o en qué momentos ésta resulta ser una carga y un estorbo. Pueden, además, sentir frustración y envidia hacia las amistades que no tienen que estar “despidiéndose” de un ser amado.
- *Dificultad para despedirse de su ser querido y “darle permiso” de morir.* En páginas anteriores se ha analizado este asunto, que supone, en muchas ocasiones, una de las mayores dificultades para los familiares. Las decisiones sobre suspensión de tratamientos inútiles o acceder a los deseos de descansar por parte del enfermo, generan ambivalencia: la familia quisiera retenerlo más a su lado y postergar el dolor que va a producir su muerte, lo cual resulta egoísta, pero permitirle morir es sentido como desapego e interpretado como deseo de que el paciente muera.

NECESIDADES DE LA FAMILIA

*Hay golpes en la vida tan duros,
golpes como del odio de Dios.*

C. Vallejo

Los familiares no sólo están próximos a perder a un ser querido, sino que, además, tienen que aliviar sus temores y encontrar solución a sus dificultades. Por lo cual, tendrán necesidades muy concretas. Las más

comunes son (tabla 7-3):

Tabla 7-3. Necesidades de la familia

Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa.
Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido.
Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados.
Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido.
Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional.
Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo.
Necesidad de reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
Necesidad de compañía y de apoyo emocional.
Necesidad de echar fuera sus emociones negativas: tristeza, rabia, temores, entre otros.
Necesidad de conservar la esperanza.
Necesidad de apoyo espiritual.

- *Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa.* De conocer y entender el proceso de la enfermedad, el significado de los síntomas, objetivos e implicaciones de las intervenciones terapéuticas; de poder discutirlos abiertamente, de ser tomados en cuenta y consultados para tomar cualquier decisión.
- *Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido;* que no se le está, simplemente, dejando morir; que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo todo lo mejor.
- *Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados.* Produce ansiedad y rabia el pensar que se pueda presentar alguna complicación, algún síntoma nuevo y que no haya una respuesta oportuna de los profesionales. Por esta razón, muchos familiares deciden hospitalizar al paciente, aún en contra de los deseos del enfermo.

- *Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido.* La familia sabe que se está muriendo, que el trecho se acaba y que hay que aprovecharlo al máximo. Las normas que rigen en la mayoría de los hospitales por lo que respecta a la restricción de horarios de visitas genera una gran sensación de impotencia y rabia. Los servicios de Cuidados Paliativos garantizan la presencia constante de los familiares al lado del enfermo.
- *Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional.* Aunque es muy importante, en muchos hospitales no se permite. Generalmente, esta necesidad es ignorada por el personal de la salud; en los centros hospitalarios no se permiten puertas con llave, se entra en la habitación interrumpiendo abruptamente los momentos de intimidad, entre otros.
- *Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo.* Así, el familiar se sentirá útil y se evitarán sentimientos de culpa, como analizaremos posteriormente.
Cuidar al enfermo constituye una forma de comunicación afectiva y para algunas personas es la única: en muchas familias se inhiben las expresiones verbales de cariño o se prohíben las manifestaciones físicas de afecto. Ayudar a bañarlo, a alimentarlo, a masajearlo o acomodarle una almohada, constituye una forma indirecta de comunicación afectiva.
- *Necesidad de reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.* Algunas personas lo hacen directamente, otras emplean formas simbólicas. Igualmente, es importante para la familia poder despedirse, ver al paciente por última vez, poder dar el último beso, el último abrazo o poder decir el último “te quiero”. Todos conocemos la rabia y el dolor que produce el no haber **llegado a tiempo**, el no haber sido llamados oportunamente a la clínica o al hospital. Esta rabia no solo se

relaciona con la muerte en sí del ser querido, sino con todas las frustraciones que impone nuestro sistema de salud.

- *Necesidad de compañía y de apoyo emocional.* En ocasiones, el enfermo puede preferir a algún profesional del equipo sobre otros familiares y amigos.
- *Necesidad de echar fuera sus emociones negativas:* tristeza, rabia, temores, entre otros. El familiar debe ser escuchado, que sus sentimientos sean validados, comprendidos y su expresión aceptada. Ante el sufrimiento de la familia, está la impotencia de amigos; por esto, se tiende a reprimir los sentimientos, a desvalorizar los temores y ansiedades y a negar la percepción que la propia familia tiene de la realidad. Comentarios de consuelo, tan frecuentes en nuestro medio, como “*no te preocupes, todo va a salir bien*”, “*ten fe que él sale adelante*”, “*no llores, tienes que ser fuerte*”, no solo producen un amargo sentimiento de incomprensión y aislamiento emocional, sino que pueden despertar reacciones agresivas.
- *Necesidad de conservar la esperanza.* Pero esa esperanza que se va modificando conforme avance la enfermedad. Nunca una esperanza mágica; siempre debemos darle una esperanza real.
- *Necesidad de apoyo espiritual.* Aparte de la colaboración de un sacerdote, todos los miembros del equipo tienen que ser capaces de ayudar al enfermo en esta esfera tan importante: necesidad de encontrar un sentido, perdonarse lo malo, saber reconocerse lo bueno, aceptar su biografía, entre otros.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL SOBRE LOS FAMILIARES

La felicidad agrupa, pero el dolor reúne.

A. Bougeard²⁴

En la situación de enfermedad terminal, la presencia de la muerte está siempre ahí de forma más o menos explícita.

Morir nunca ha sido fácil, pero probablemente las circunstancias en las que nuestro tiempo y nuestra cultura envuelven a la muerte no han ayudado, sino al contrario, a asumir la muerte como una parte más de la vida.

El impacto que nos produce el conocimiento y el trato con el enfermo terminal estará determinado y condicionado por todo ese entorno del que no podemos prescindir. Al mismo tiempo, tenemos que saber y reconocer que el impacto se produce precisamente porque somos humanos y porque nuestra convivencia está basada en relaciones de interdependencia y amor. Debemos darnos cuenta, entonces, que el hecho de que estas situaciones nos produzcan impacto es un proceso completamente normal. Lo que sería patológico sería que estas situaciones no nos afectasen.

El impacto de la enfermedad sobre el ámbito familiar está determinado por diversos factores, que se analizan a continuación, y en función de los cuales podremos intervenir posteriormente en el tratamiento familiar (tabla 7-4).

Tabla 7-4. Impacto de la enfermedad terminal sobre los familiares

Circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad.
Relaciones familiares.
Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores.
Personalidad y estilo de vida “del que se queda”.
Relaciones y recursos sociales.
Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares.
La falta de control de los síntomas.
Medio hostil y alejado.
Tiempo.
Problemas concretos.
La información.
Otros factores.

Circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad

En el caso, por ejemplo, de enfermos muy jóvenes o niños, en que la muerte es más difícil de asumir, es frecuente que se produzca un impacto mayor que si se tratase de una persona anciana. Algunas localizaciones de la enfermedad también pueden influir. Provocará mucho más impacto un

tumor visible y con aspecto desagradable en la cara o boca, que un tumor oculto (estómago, hígado, entre otros).

Relaciones familiares

El grado de dependencia entre los diferentes miembros, el rol que juega cada uno, la calidad de su relación, son frecuentemente determinantes en la vivencia del impacto de la enfermedad y también el de las pérdidas, así como de la capacidad de adaptación al duelo.

Habrà que valorar las relaciones familiares y su dinámica. La interrelación de todos estos aspectos nos permitirá detectar cuáles son los puntos críticos o de riesgo e incidir sobre ellos. Una vez más, la colaboración de un trabajador social llega a ser inestimable.

La posibilidad de una comunicación familiar fluida y sincera, que permita el desahogo emocional de los distintos componentes, con la consecuente reducción de ansiedad y estrés inherentes a la enfermedad.

Un clima de confianza y respeto entre los distintos componentes de la familia optimizará el buen ajuste a la situación.

Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores

El tiempo transcurrido desde una pérdida anterior es importante. Algunas veces se produce un duelo sin haber terminado de resolver uno anterior, lo que aumenta el impacto y el riesgo de un duelo patológico. También influye, en el caso de una pérdida anterior, cómo se produjo ésta. Si fue una muerte más o menos apacible, la persona se enfrentará a la de ahora con más entereza.

Personalidad y estilo de vida “del que se queda”

La personalidad, el carácter, la relación social y laboral, son aspectos a evaluar e influyen en el impacto. Es lógico pensar que una persona resolutiva ofrecerá más respuestas adaptativas y eficaces que la persona pasiva.

Los recursos personales de los que dispone cada miembro de la familia también desempeñan un papel importante. La disponibilidad de una amplia gama de estrategias (capacidad para resolver conflictos, expresión de sentimientos, ausencia de creencias irracionales, asunción de las nuevas funciones, entre otros), permitirá a la familia sobrellevar la situación actual.

Relaciones y recursos sociales

Va a tener una gran importancia el nivel de soporte que la familia pueda recibir de su red de relaciones comunitarias.

El apoyo ofrecido por la comunidad (asistencia domiciliaria, unidades de cuidados paliativos, entre otros) y por el círculo de amigos, facilitará el proceso de adaptación.

Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares

La fijación de objetivos inviables o plantear objetivos distintos con el enfermo y con los familiares (frecuente en los casos de no informar al enfermo de su situación), puede conducir a incomunicación de enfermo y familiares y el consiguiente aumento del impacto en todas las personas implicadas.

La falta de control de los síntomas

Es una de las causas más frecuentes de impacto elevado en las personas que rodean al enfermo. Un dolor intenso, un estado nauseoso persistente, por no decir las hemorragias o la dificultad respiratoria, es normal que afecte emocionalmente a los familiares y hace imperativo el inmediato control de estos síntomas.

Un empeoramiento brusco, por ejemplo, creará situaciones de angustia extrema y el equipo debe estar preparado y ha de contar con que estas situaciones pueden producirse y que han de tratarse. En estas situaciones, habrá que reconducir los objetivos y esto habrá que hacerlo en un lugar tranquilo. Una situación de angustia no se puede resolver en los pasillos.

El enfermo y la familia han de conocer las cosas que pueden pasar y su significado. Este conocimiento siempre será ya un primer nivel de adaptación a la situación.

Medio hostil y alejado

El hospital y la gente que en él trabaja son la mayoría de las veces desconocidos y extraños para el enfermo y sus familiares, y suele ser un factor añadido a la dificultad de adaptación a la situación de enfermedad. Un conocimiento previo del lugar en el que ha de ingresar el enfermo, de las personas que lo tratarán y de las condiciones de vida del hospital, disminuyen siempre el nivel del impacto.

Los lazos entre los distintos niveles asistenciales son imprescindibles para conseguir este conocimiento.

Tiempo

Contamos con un tiempo limitado para la intervención terapéutica. Es preciso dar importancia al trato con la familia y hablar en un ambiente confortable, con tiempo y sin prisas, de la evaluación de la situación, de las angustias, de las dudas que genera el tratamiento, entre otros.

Problemas concretos

Frecuentemente, son circunstancias ajenas a la propia enfermedad o que se derivan de ella las que producen más impacto. El tema de los funerales, de los “papeles” (como hipotecas, pensiones, entre otras), los traslados. O bien las disputas no resueltas con algún miembro de la familia, o el dejar a un hijo con algún problema concreto (de estudios, de salud, entre otras). Sistemáticamente, los problemas más grandes se presentan en madres muy jóvenes, con un hijo muy pequeño y que tienen la historia de un divorcio más o menos reciente.

Todo lo que hace referencia a informaciones y trámites derivados del ingreso y de la situación de los enfermos y otros problemas concomitantes que el enfermo expresa como “preocupaciones” o “temas pendientes”, se han de tener en cuenta e intervenir en su resolución. Con frecuencia, son estos problemas “añadidos” los que el enfermo y la familia verbalizan como los más preocupantes.

La información

Una información progresiva, coherente, dirigida desde el propio enfermo en sus contenidos, tiempos y espacios, actualizada y revisada, comprensible, sin prisas y que afecte no sólo a los aspectos más trascendentes del diagnóstico y pronóstico, sino también al “por qué” y “cómo” de cada una de las situaciones y actos terapéuticos, es capital para promover una aceptación serena de los hechos. En la información hay que incorporar a la familia para evitar los malentendidos y las situaciones de “conspiración del silencio”, que aumentan la soledad y el sufrimiento de todos los afectados.

Otros factores

A. Novellas y M. M. Pajuelo²⁵ han descrito otros motivos que pueden contribuir a aumentar el estrés familiar. Algunos ejemplos son:

- Lentitud para acceder a la red de recursos, tramitaciones largas, listas de espera, dificultades para pedir permisos laborales o acceder a una baja, entre otras.
- La deficiente gestión de los mismos.
- La discapacidad emocional para hacerse cargo de la situación.
- Enfermedades o dificultades físicas de los cuidadores.
- El agotamiento físico y, o emocional.
- La cronicidad (no prevista) de la enfermedad.
- Dificultades serias en el control de síntomas.
- La precaria sensibilidad de la sanidad en general ante determinadas situaciones extremas.

TRATAMIENTO FAMILIAR: OBJETIVOS

Para todos tiene la muerte una mirada.

C. Pavese²⁶

Disminuir el impacto

Una vez analizados los factores que provocan o acentúan el impacto, el primer objetivo debe ir dirigido a neutralizar o disminuir dichos factores. Es decir:

- *Control de los síntomas.* Es la primera medida que siempre hay que intentar.
- *Profilaxis de la angustia.* El enfermo y la familia han de conocer las cosas que pueden suceder y su significado. Este conocimiento será siempre un primer nivel de adaptación a la situación.
- *Valorar el entorno del enfermo y las relaciones familiares y su dinámica.* La interrelación de todos estos aspectos nos

permitirá detectar cuáles son los puntos críticos o de riesgo y, de esta manera, incidir sobre ellos.

- *Contar con espacios y tiempos concretos.* Tiene mucha importancia el trato con la familia y la manera de hacerlo. Sentarse y hablar en un ambiente confortable (con tiempo y sin prisas) de la evaluación de la situación, de las angustias, de las dudas que genera el tratamiento. Por poco tiempo que les dediquemos, representa mucho tiempo “del tiempo” del enfermo y la familia.
- *Situaciones de angustia extrema (reconducción de objetivos).* Los profesionales del equipo han de estar preparados y han de contar con que estas situaciones pueden producirse: un empeoramiento brusco requiere siempre una reconducción de objetivos. Esta reconducción se ha de hacer en un ambiente tranquilo: sentarse, ofrecer una bebida, informar y a la vez dejar hablar... Es preciso que haya personas preparadas y un rincón tranquilo para poder llevarlo a cabo. Una situación de angustia no puede resolverse en los pasillos.
- *Soporte emocional.* El enfermo y la familia han de sentirse tratados también en esta dimensión. Todos los miembros del equipo pueden y deben dar soporte, a la vez que se ha de intervenir en la potenciación del soporte que el enfermo y la familia se pueden dar mutuamente o que pueden recibir de otros ámbitos relacionales: amigos, compañeros, asociaciones comunitarias, voluntarios, entre otros.
- *Conocimiento del medio (lazos entre niveles asistenciales).* Un conocimiento previo del lugar en que el enfermo ha de ingresar, de las personas que le van a tratar y de las condiciones de vida del hospital, disminuye siempre el nivel de impacto. Los lazos entre los distintos niveles asistenciales

son imprescindibles para conseguir este conocimiento.

- *Resolución de temas concretos: “preocupaciones”, “asuntos pendientes”.* Todo lo que hace referencia a información y trámites derivados del ingreso y de la situación de los enfermos y otros problemas concomitantes que el enfermo expresa como “preocupaciones” o “temas pendientes” se han de tener siempre en cuenta e intervenir en su resolución. Frecuentemente, son estos problemas “añadidos” los que el enfermo y la familia verbalizan como los más preocupantes.

Optimizar las posibilidades de soporte de la propia familia

No se ha de olvidar nunca en estas situaciones, cuando queramos dar respuesta al impacto que la enfermedad tiene sobre el enfermo y la familia, que estos disponen de recursos propios que han de ser valorados y potenciados.

Con frecuencia, observamos que para la familia el “poder hacer alguna cosa” en los cuidados del enfermo es uno de los mecanismos de disminución del impacto. Esta voluntad de ayuda ha de ser aprovechada por el equipo terapéutico, dando los medios y los recursos necesarios para que la familia pueda ponerlo en práctica, sin que el tratamiento deje de ser eficaz, sino, por el contrario, potenciar su eficacia.

Algunas de estas medidas son:

- *Potenciar los recursos propios: aprendizaje de ayudas concretas.* Es necesario el asesoramiento sobre las actividades en que la familia interviene. Dieta, medicación, curas y también información sobre el posible curso de los acontecimientos: si un enfermo puede tener vómito, disnea, o puede entrar en coma, y dar instrucciones sobre qué hacer en cada una de estas situaciones. No olvidar nunca que “hacer algo” disminuye el impacto.
- *Adecuación de objetivos:* quien guía la relación terapéutica es el enfermo. Los objetivos serán definidos *por él* y compartidos

por y con el equipo terapéutico. Asegurar esta adecuación es imprescindible para que el tratamiento sea eficaz y si esta no se da hay que intervenir para conseguirla.

- *Participación de la familia en las decisiones terapéuticas.* Se desprende del apartado anterior. El acuerdo en los objetivos implica esta participación.
- Información de acontecimientos previsibles.
- Potenciación del rol terapéutico familiar.

Todo lo que hagamos por la familia redundará en beneficio del enfermo. La experiencia demuestra que la generosidad del enfermo terminal llega al extremo de padecer más por el sufrimiento de aquellos a quien ama, que por su propia situación. Decía un enfermo: “ahora os veo a todos más tranquilos y eso me ayuda a mí”.

Información

La información ha de ser entendida no como *un acto* sino como *una actitud*. En este asunto, a veces polémico y suficientemente analizado en páginas anteriores, hay que tener más claro que nunca que la relación que guiará toda acción al respecto es la relación directa con el enfermo y que la información que habrá que ir suministrando será la que él vaya demandando. La tarea del equipo en este caso será detectar qué es lo que el enfermo quiere e ir adecuando toda la intervención en función de esta demanda.

Se pueden recordar algunos principios. La información ha de ser:

- *Individualizada y conjunta.* Individualizada, porque a cada enfermo hay que suministrarle la que necesite, y conjunta, porque es conveniente dar información a enfermos y familiares. Recordar que la iniciativa la tiene siempre el enfermo.
- *Cohérente.* Con la situación en que se encuentra el enfermo. Algunas veces, resulta patético explicar al enfermo que su

padecimiento es más o menos leve cuando él se encuentra a sí mismo gravemente enfermo.

- *Actualizada.* Sabemos que la situación de estos enfermos cambia con mucha frecuencia. En situación agónica, incluso en horas o minutos. Por este motivo, la información debe de ser constante. En la puerta de algunos servicios del hospital puede leerse: “*Información a los familiares, lunes y jueves de 13.30 a 14 horas*”. Evidentemente, con enfermos de estas características, no se puede actuar así.
- *Preventiva.* Siempre que sepamos los acontecimientos que pueden suceder. Cuando aparece una complicación, impacta menos si sabíamos que podía producirse.
- *Comprensible.* Utilizando un lenguaje que nuestros interlocutores puedan comprender.

“Tener en cuenta” a la familia en el hospital

Ya hemos comentado cómo el acercamiento al medio, tanto por parte del enfermo como de los familiares, es uno de los factores que hacen bajar el nivel de impacto. Pero, sin embargo, esto no es suficiente, en muchas ocasiones, para que la familia se sienta cómoda y confortable en el centro.

Las medidas de confort y la facilitación del bienestar son también objetivos del tratamiento de la familia y del enfermo y, muchas veces, estas medidas pasan por cuestiones que no son estrictamente de hábitat, sino que son más complejas. Por ejemplo, las siguientes:

- *Procurar su bienestar.* Facilitar el descanso nocturno, proporcionar las comidas al acompañante del enfermo para que no tenga que salir a la calle a las horas de comer y pueda, al mismo tiempo, acompañar al enfermo en la comida, algún medio de distracción, teléfono cercano, entre otros.
- *La formación y actitud del personal asistencial para detectar y reconocer las crisis de angustia y ansiedad, así como sus*

mecanismos de defensa. Saber aceptar la normalidad de estos procesos y su expresión, así como tratarlos adecuadamente, son aspectos imprescindibles para dar una buena atención.

- *Respetar la “cultura” del enfermo y facilitar que los familiares puedan manifestar libremente su soporte.* Puede efectuarse con esquemas y actitudes que pueden no ser compartidos o entendidos por el personal, pero que es necesario que sean respetados.

CRISIS DE CLAUDICACIÓN EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES

*Vendrá la muerte y tendrá tus ojos
esta muerte que nos acompaña
desde el alba a la noche, insomne,
sorda, como un viejo remordimiento
o un absurdo defecto.*

C. Pavese²⁷

Claudicación deriva de la palabra latina *claudus*, que significa *cojo*. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente, tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos de la familia y de estos con el equipo de cuidados. Estos episodios pueden afectar a todos los miembros de la familia simultáneamente o bien sólo a alguno de ellos. Puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal, o bien, definitivo, que se manifiesta por el abandono del paciente.

Causas

- *Aparición de síntomas nuevos o agravamiento de alguno preexistente.*
- *Sentimientos de pérdida, miedos, incertidumbre.*

- *Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución.*

Factores que intervienen

Existen algunos factores que pueden intervenir en la aparición de estas crisis y han sido enumeradas por Marrero Martín et al.²⁸ (tabla 7-5):

Tabla 7-5. Factores que intervienen en las crisis de claudicación emocional familiar

Tipo de familia.
Lugar de residencia.
La incomunicación entre los miembros de la familia.
Trayectoria de la enfermedad.
Las experiencias anteriores.
La vigencia de problemas no resueltos.
La ausencia de programas e intervenciones preventivas.
El protagonismo de última hora.
La injerencia intempestiva.
Los “buenos samaritanos”.

Tipo de familia

Puede tratarse de una *familia nuclear*, por lo general, reducida a la pareja y los hijos (cada vez en menor número). El agotamiento del cuidador principal es una situación de riesgo, al no disponer de recursos y alternativas para sustituirle.

Los hijos pueden ser pequeños o adultos varones, generalmente, con poco entrenamiento en las tareas domésticas. Si uno de los miembros trabaja, resulta difícil, cuando no imposible, compaginar durante un tiempo largo las responsabilidades del trabajo, las tareas del hogar y el cuidado del familiar gravemente enfermo.

Por el contrario, la *familia extensa* está constituida por varias generaciones y parientes próximos, que viven bajo el mismo techo o a poca distancia. Mantiene una ventaja relativa, al tener la posibilidad de relevar a los miembros afectados por la crisis de claudicación. Las experiencias de pérdidas anteriores pueden facilitar el consejo y sirven de modelo y entrenamiento para la nueva pérdida.

La dificultad puede surgir al entrar en colisión distintos puntos de vista y criterios sobre qué hacer en relación con la gestión de cómo hablar del diagnóstico, pronóstico y lugar donde debe permanecer el enfermo.

La incidencia del conflicto generacional, los valores vigentes, las actitudes sobre la muerte y las obligaciones asumidas por cada miembro del grupo familiar, pueden disminuir esa capacidad de respuesta. Para prevenir esta situación, el equipo de cuidados debe elegir, junto con el enfermo, al cuidador principal y ofrecerle todos los apoyos disponibles. Estos van desde la ayuda en forma de apoyo psicoemocional intensivo hasta el ingreso del paciente en un centro sanitario adecuado para facilitar los cuidados y el descanso del cuidador principal. La información ha de ser puntual y continua, con refuerzo positivo de la tarea que se está llevando a cabo por parte de éste.

A veces surgen conflictos graves por celos entre las dos ramas familiares del paciente: por un lado, el cónyuge e hijos y, por otro, los padres.

Puede ser necesaria una reunión con todos los miembros de la familia, con el fin de ofrecerles la oportunidad de expresar sus puntos de vista sobre la enfermedad y el cuidado del paciente.

Lugar de residencia

Por lo general, las familias que viven en el *medio rural*, por el tipo de sociedad y ambiente en el que viven, suelen tener más apoyos de los familiares y de la vecindad. Los cuidados básicos son un ejercicio diario, que sólo se intensifica en la última etapa de la vida del paciente. La muerte se vive y se acepta como un hecho natural, al igual que otros fenómenos de la naturaleza y de la vida de las personas. La dependencia de los centros sanitarios es menor y la solidaridad del resto de la comunidad está más o menos garantizada.

Por el contrario, la familia que reside en el *medio urbano*, especialmente en las grandes ciudades, tiene mayores dificultades para cuidar directamente al paciente con enfermedad en fase terminal. El domicilio, generalmente de dimensiones reducidas, no está pensado para cuidar a un enfermo con alto grado de dependencia, como son los pacientes encamados de modo permanente, y menos a los moribundos. La proximidad física de los vecinos no tiene un reflejo en la relación solidaria que, por lo general, se observa en el medio rural.

La hospitalización del enfermo suele ser el recurso más utilizado, sin tener en cuenta la fase de la enfermedad ni los objetivos planteados para el paciente y el tipo de institución sanitaria.

Las dificultades descritas al referirnos a la familia nuclear se incrementan cuando ésta vive en grandes núcleos urbanos.

En el caso de *familias que viven alejadas de su medio (desplazadas)*, el riesgo de claudicación y de problemas de todo tipo es mayor y es una de las condiciones a tener en cuenta en la planificación de los cuidados. La presencia de familiares, amigos y el dominio adecuado del medio social, permiten a la familia enfrentarse y resolver la mayoría de los problemas que surgen con la enfermedad del paciente; a la muerte se suma la distancia, la añoranza y la soledad por la ausencia de los seres queridos. La ausencia de estos recursos deja indefensos a los miembros del grupo familiar ante la enfermedad y la muerte.

El desconocimiento del idioma, de la cultura y el aislamiento social, dificulta la correcta utilización de los recursos sociosanitarios o de instituciones que cuidan la etapa final de la vida.

La *claudicación familiar* llega a ser la única forma de expresión del malestar, del miedo paralizante ante la enfermedad y la muerte.

La incomunicación entre los miembros de la familia

El secreto sobre el diagnóstico, que se mantiene por ambas partes entre el paciente y los familiares informados, genera ansiedad e incomoda a todos los que participan en las tareas de cuidado. Se evita hablar con el paciente de aquello que más le afecta e importa. Se le manda callar o calla él mismo para no molestar al resto, por su dolor, miedo y pesar.

La llamada “*conspiración del silencio*” o “*pacto de silencio*” es la situación extrema de este fenómeno de incomunicación. Provoca la instalación de la desconfianza mutua. El paciente vive atónito ante la gran mentira y farsa de la que se ve rodeado, precisamente por las personas que más quiere y confía. El enfermo, por su parte, puede tomar la misma actitud para cuidar y no añadir dolor al resto de la familia, como un último gesto de amor y generosidad.

La tensión mantenida durante mucho tiempo se rompe y, a veces, de mal modo, cuando el paciente confirma el engaño. Los miembros informados se sienten culpables y no les queda tiempo para reparar el daño que creen haber provocado por su actitud, a sí mismos y al paciente.

La claudicación familiar, como pérdida de la capacidad de resolver los problemas que genera la enfermedad, es un síntoma que puede mantenerse después de la muerte del paciente y provocar dificultades en la elaboración

del duelo en los supervivientes.

Trayectoria de la enfermedad

Una vez diagnosticado el paciente, cuando no existen posibilidades de curación, el grupo familiar inicia una búsqueda sin tregua, y a veces de forma compulsiva e irracional, de distintas alternativas para evitar la muerte de uno de sus miembros. En este periplo se pueden gastar grandes sumas de dinero en médicos y otros remedios, a veces, sin garantía ni escrúpulos.

La falta de apoyo emocional en el grupo familiar puede conducir a su claudicación, justo en el momento en que tienen que responder con más fuerza, firmeza y decisión.

La concurrencia de los cuidados paliativos cuando los objetivos curativos no se han descartado, puede facilitar este tránsito, evitando la fatídica frase “*No hay nada que hacer*”, motivo recurrente y causa frecuente de la crisis de claudicación.

El paso desde los cuidados curativos a los paliativos debe hacerse sin solución de continuidad, sin abandonos, evitando y protegiendo a la familia contra la desesperanza. Con información adecuada en cada momento e incluyendo a la familia como objetivo terapéutico.

Las experiencias anteriores

El aprendizaje en el ser humano tiene su base en la experiencia directa o por transmisión de ésta por otras personas. No hay que olvidar que la experiencia es un sentimiento individual y subjetivo; ésta es la que cuenta en el manejo de nuestros sentimientos, condicionando nuestras respuestas.

En este sentido, la experiencia de pérdidas anteriores en los adultos permite a las nuevas generaciones elaborar las suyas y prepara al grupo familiar ante la posible crisis.

La vigencia de problemas no resueltos

En muchas ocasiones, la enfermedad y la muerte se suman a los problemas propios de la convivencia cotidiana, empeorando la relación y dificultando las posibilidades de cuidar al paciente.

Esta situación es frecuente en las familias rotas o en aquellas que se mantienen unidas por conveniencias de tipo social, por intereses económicos, condicionantes culturales y creencias religiosas. Sus

miembros son vulnerables y sucumben fácilmente ante la inestabilidad emocional, el agotamiento que produce el cuidado de un paciente gravemente enfermo y el final de la vida.

La enfermedad, en ocasiones, puede ser un motivo idóneo para aclarar situaciones de enfrentamiento. Para la pareja, es una ocasión privilegiada para reflexionar juntos sobre el pasado, el presente y también el futuro de los supervivientes.

La *reminiscencia*, aunque es un fenómeno que se da de forma típica y espontánea a medida que la persona se va acercando a la vejez, en nuestros pacientes la podemos observar actuando como un dispositivo de la conducta que nos permite llegar al paciente como ser integral. Es un acto de comunicación con el otro, con nosotros; es como si nos entregara un trozo de su vida. Comúnmente, lo llamamos “batallitas”. Es preciso saber que, con ello, el paciente intenta comunicarse, poniéndonos de manifiesto una hipotética resolución del conflicto, intentando explicar una acción pasada que en ese momento, por su enfermedad, no puede manejar; o simplemente, efectuando un mecanismo de intercambio, quizás por el miedo a la soledad y a no ser cuidado.

La ausencia de programas e intervenciones preventivas

En este caso, nos referimos a un mecanismo psicológico que permite a los miembros de la familia sobreponerse al impacto emocional producido por la comunicación del diagnóstico fatal del paciente. También puede producirse en otras situaciones, como ante la ruina económica, en la comisión de delitos graves, la separación afectiva, un cambio de destino repentino en el puesto de trabajo o su pérdida, entre otros. La diferencia con la claudicación ante una enfermedad en fase terminal es que las otras situaciones se pueden superar con el tiempo, mientras que en el caso de muerte más o menos cercana, supone un cambio radical y no hay tiempo suficiente para la vuelta a la normalidad.

Pueden existir varios episodios de crisis de claudicación en el transcurso de la enfermedad, donde se buscan, con más o menos acierto, las soluciones que permiten superar el momento.

Hablamos de crisis de claudicación familiar cuando la familia es incapaz de dar una respuesta adecuada como grupo, iniciando una gama de conductas que empeoran la situación del paciente. Una intervención preventiva a tiempo por parte del equipo de cuidados puede evitar la situación de crisis, manteniendo una observación atenta de la dinámica

familiar, si es posible, en el domicilio del paciente.

Otras manifestaciones de crisis se observan cuando se pierde la comunicación entre los miembros de la familia y cada uno plantea sus propias metas y objetivos en relación con el cuidado del paciente. El enfrentamiento suele ser continuo y puede afectar al equipo, con descalificaciones, incumplimiento de pautas de tratamientos o su sometimiento a la valoración de otros profesionales, sanitarios o no. Es frecuente el recurso a remedios de tipo mágico y sobrenatural. Las prácticas religiosas utilitarias, alejadas de la verdadera fe con base en promesas ilógicas de difícil cumplimiento, son muy comunes.

Otra expresión inequívoca de claudicación familiar es el abandono del paciente en una institución y en contra de su voluntad. El argumento utilizado es que en ella recibirá mejores cuidados y asistencia sanitaria. Otras razones que se esgrimen son pueriles y sin consistencia, tales como: no puedo ver la sangre, necesito hacer mi vida, no hay sitio en casa, vivo lejos, entre otros.

El protagonismo de última hora

Hay que estar atento a una situación frecuente y que es un motivo de gran confusión para el cuidador principal. Se trata del miembro de la familia que por motivos de distancia afectiva o su situación de claudicación individual, acude a última hora con exigencias y órdenes para resolver, a su manera, lo que otros no han podido. Culpabiliza a otros cuidadores y al equipo de la situación del paciente. Una escucha atenta y una actitud firme, pero cercana, dejándole verbalizar su angustia, miedo o culpa, es el mejor modo de tranquilizarle. Discutir con él es una pérdida de tiempo y puede generar mayor agresividad. Es una variante de lo que hemos llamado “síndrome del hijo de Bilbao”.

La injerencia intempestiva

De otros profesionales, sanitarios o no, con otros objetivos y sin relación con los equipos profesionales responsables de los cuidados. Puede generar confusión en el paciente y los familiares.

Es frecuente cuando el enfermo es un médico, o cuando hay médicos en la familia.

Los “buenos samaritanos”

Se trata de aquellas personas de buena voluntad, que en su intento de ayudar, no calculan el grado ni el nivel de compromiso que están dispuestos a admitir. Se agotan o abandonan al paciente y familia cuando más se necesita de ellos.

Su presencia y protagonismo tiene como finalidad la satisfacción de sus necesidades de autoafirmación. Una vez satisfecha ésta, rompen el compromiso sin ningún tipo de responsabilidad.

Si la familia es la institución natural que cuida durante toda la vida, cuando presenta una crisis de claudicación definitiva y total, se convierte en un motivo de sufrimiento y dolor para el paciente. La sensación de soledad le quita toda esperanza, anulando en lo más profundo el sentido de su vida y la razón de la existencia.

Mantener a la familia y al miembro enfermo como unidad terapéutica es el mejor antídoto para prevenir y superar la crisis de claudicación familiar.

Tratamiento

*¡Que la muerte se parezca
a esta muerte caliente de tus brazos!*
Dulce María Loynaz

Analizadas las causas que lo provocan y los distintos factores que pueden condicionar la crisis, el objetivo inicial debe ir encaminado lo más rápidamente posible a suprimir o modificar el motivo. Es decir:

- *Instaurar medidas de control de síntomas.*
- *Mostrar disponibilidad (lugar tranquilo, sin prisas).*
- *Aclarar dudas sobre la evolución.* Revisar los últimos acontecimientos.
- *Recordar los objetivos terapéuticos.* No debe sorprendernos el tener que repetir muchas veces las mismas cosas.
- *Dar sugerencias sobre “cómo” estar con el enfermo y “cómo” comunicarse con él.*

Es fundamental recordar que los familiares atraviesan las mismas fases de adaptación al proceso terminal que los propios enfermos.

El impacto emocional que acarrea tanto el pronóstico del enfermo como la intensidad de los síntomas y el progresivo deterioro del enfermo provocan también ansiedad y depresión en la familia. Cíclicamente, suele producirse una sensación de frustración en el cuidador del enfermo, agotado física y, sobre todo, emocionalmente por el cuidado constante al enfermo.

Como casi siempre, lo mejor será prevenir la aparición de estas crisis antes que tener la necesidad de tener que tratarlas. En las tablas 7-6 y 7-7 se enumeran algunas estrategias que pueden evitar o minimizar estas crisis.

Tabla 7-6. Prevención de las crisis de claudicación familiar. (En relación con el enfermo)

- Información y comunicación franca y honesta (enfermo-familia-equipo)
- Escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades
- Relación de ayuda eficaz
- Seguridad y continuidad en los cuidados
- Tener en cuenta y respetar el rol familiar y social
- Ritmo tolerable de deterioro físico y psíquico
- Adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad
- Apoyo psicoemocional
- Participación en la planificación y evaluación de los cuidados y terapias
- Información pausada y dosificada sobre el pronóstico y la evolución
- Espacio adecuado y tiempo suficiente para la expresión de emociones y sentimientos de duelo anticipado
- Seguridad y protección física
- Buen control de todos los síntomas objetivos y subjetivos

Tabla 7-7. Prevención de las crisis de claudicación familiar. (En relación con los miembros del grupo familiar)

- Inclusión de la familia y paciente como unidad a tratar
- Escucha atenta de sus demandas y sugerencias
- Darles tiempo para que asuman la situación
- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la enfermedad y su evolución
- Entrenamiento y participación en las tareas de cuidado
- Implicación del mayor número posible de miembros familiares
- Facilitar el descanso en caso de agotamiento (físico o psíquico) del cuidador principal único, ingresando al paciente, si es necesario, por un corto tiempo
- Entrenamiento para las técnicas de control de los síntomas
- Información sobre los recursos disponibles en la comunidad

Fijar objetivos realistas, a corto y medio plazo
Vivir y cuidar día a día
Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio en el paciente, estimulando la comunicación entre los miembros
Soporte y apoyo psicoemocional, individual y grupal
Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar
Evitar juicios precipitados sobre la conducta familiar
Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar la intervención de otros profesionales
Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la resolución de sus problemas
Corrección y respeto en el trato
Afecto y disponibilidad en la relación

Nunca debemos olvidar que en ese momento somos nosotros y no ellos los intrusos y los que deberíamos hacer que nuestra intervención fuera lo más amable posible. En una sala de cuidados paliativos, la familia del paciente no es una intrusa ni son huéspedes de honor; forman una parte íntima de la estructura de los cuidados. Son, a la vez, dadores y receptores de cuidados. Pertenecen al hospital, de hecho, y sus necesidades deben ser de gran importancia para nosotros. Es probable que los problemas del paciente concluyan en breve, pero los de la familia puede que acaben de empezar.

Epílogo

“El Muerto”

*Llegué hasta el hombre. Un muerto como yeso fraguado.
Como un hielo sin brillo derivando a la nada.*

*Llegué hasta él. Le dije: No te vayas ahora
cuando hay un día alegre detrás de los cristales
y niños que sonríen
con una blanca gota de leche en la sonrisa.
Tenemos que contarnos tantas cosas
todavía
aquí, junto a los árboles,
junto a las amistosas esquinas
de las casas con lumbre que cobijan al hombre.
Quédate. Con las mías descruzaré tus manos
absurdamente azules de sangre amordazada.
Te amo. Aguarda un poco. Te diré mis poemas.*

*Te besaré la frente. Te besaré la boca.
Sí, llegaré a besarte. Porque te quiero, hermano.
Porque estoy a tu lado y creo que aún es tiempo
de que tus labios filtren mi contacto caliente
a pesar de su gesto de infinita desgana.*

*Quédate aún. No bajes a la tierra profunda
de la química impura, de la pálida larva.
Yo te afirmo que hay flores (de seguro te acuerdas)
que aligeran las horas. Y hay el mirlo y la brisa.*

*Y el correr de las fuentes. Y un sol dulce que acaso
aún perdura en el fondo de tus ojos ocultos
que un maligno fermento disuelve lentamente.
Y están (tú no has podido olvidarlo tan pronto)
esas lindas muchachas que acrecientan los pulsos
cuando la primavera las destrenza el cabello.*

*Escúchame. Poseo la mágica palabra.
Te digo que te amo. Permanece conmigo.
Pero él seguía quieto. Ferozmente impasible.
Callado. Torvo. Duro. Tozudamente muerto.*

Figuera Aymerich²⁹

BIBLIOGRAFÍA

1. **Sabatier R:** *Diccionario ilustrado de la muerte*. Barcelona: Gustavo Gili; 1970. p. 25.
2. **Esprui S:** *Antología lírica*. Madrid: Cátedra; 1987. p. 165.
3. **García Lorca F:** *Obras Completas I*. Barcelona: Galaxia Gutenberg-Círculo de Lectores; 1996. p. 541.

4. **Razavi D, Delvaux N:** *Psycho-oncologie*. París: Masson; 1994. p. 79-80.
5. **Northouse LL:** The impact of cancer on the family: an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 1984; 14 (3): 215-242.
6. **Northouse LL, Swain MA:** Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 1987; 36 (4): 221-225.
7. **Northouse LL:** Family issues in cancer care. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 1988; 18: 82-101.
8. **Giacquinta B:** Helping families face the crisis of cancer. En: Kruse L, Reese JL, Hart LK (eds.). *Cancer: Pathophysiology, Etiology and Management*. San Luis: The C.V. Mosby Company; 1979. p. 452-456.
9. **Snyder CC:** *Oncology Nursing*. Boston: Little Brown and Company; 1986. p. 39-55.
10. **Vess JD, Moreland JR, Schwebwl AI, Kraut E:** Psychosocial needs of cancer patients: learning from patients and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1988; 6(1/2); 31-51.
11. **Cohen MM, Wellisch DK:** Living in limbo: psychosocial intervention in families with a cancer patient. *American Journal of Psychotherapy*, 1978; 32 (4): 561-571.
12. **Rait D, Lederberg M:** The family of the cancer patient. En: Holland JC, Rowland JH (eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford: Oxford University Press; 1989. p. 585-597.
13. **Hannum JW, Giese-Davis J, Hatfield AK:** Effects of Individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1991; 9 (2): 1-20.
14. **Pighin BF:** *Assistenza al malato terminale*. Pordenone: Scuola Maram; 1987. p. 118-119.
15. Franks PJ. The level of need for palliative care: a systemic review of literature. *Pall Med*, 2000; 14 (2): 93-104.
16. **Schemale.** Citado por: Bakai DA. *Psicologia e medicina. Dimensioni psicologiche della salute e della malattia*. Roma: Armando; 1984. p. 16-17.
17. **Hinton J:** Conducta ante enfermos terminales. En: Fitzpatrick et al. *La Enfermedad como experiencia*. México: Fondo de Cultura Económica;

1990. p. 257.
18. **Gómez Sancho M:** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998.
 19. **Rojas ML:** *Antídotos de la nostalgia*. Madrid: Espasa Calpe; 1998. p. 37.
 20. **Margarit JJ:** *Joana*. Madrid: Hiperión; 2002. p. 9.
 21. **Gerlein C:** La familia del paciente que muere: duelo anticipatorio. En: Bejarano P, De Jaramillo I. *Morir con dignidad*. Santafé de Bogotá: Fundación Omega; 1992. p. 309-320.
 22. **Gala A:** *Las afueras de Dios*. Barcelona: Planeta; 1999. p. 29.
 23. **Gómez Sancho M:** *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán; 1998.
 24. **Palazzi F, Spaventa Filippi S:** *Op. cit.*, 287.
 25. Novellas Aguirre de Cárcer A, Pajuelo Valsera MM: Atención a los familiares del enfermo terminal. En: Torres LM (ed.). *Medicina del Dolor* (2ª ed.). Barcelona: Masson. En prensa.
 26. **Pavese C:** *Vendrá la muerte y tendrá tus ojos. Antología poética*. Barcelona: Plaza Janés; 1971. p. 137.
 27. *Ibid.*
 28. **Marrero Martín Mª S et al.:** Atención a la familia. Claudicación familiar. En: Gómez Sancho M. *Cuidados Paliativos e Intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS); 1994. p. 289-307
 29. **Figuera Aymerich A:** *Obras completas*. Madrid: Hiperión; 1986. p. 146-147.

- CAPÍTULO 8 -

Ética al final de la vida: obstinación terapéutica

REFLEXIONES INICIALES

*No deseo estar padeciendo de dos enfermedades a la vez:
una enviada por Dios, y una hecha por los doctores.*

Napoleón Bonaparte

¿Por qué un capítulo sobre el encarnizamiento terapéutico-eutanasia no puede faltar en todo tratado de cuidados paliativos? ¿Por qué tanto espacio dedicado siempre al mismo tema? Las razones son múltiples: primero porque son temas con los cuales convivimos todos quienes hemos optado por el tratamiento y el acercamiento al enfermo terminal. Es indudable que todos hemos estado frente a situaciones tanto de encarnizamiento terapéutico como de eutanasia, y que hemos recibido y escuchado ocasionales pedidos de eutanasia. Por lo tanto, al ser una constante realidad en nuestro ejercicio profesional, debemos profundizar cuanto podamos en el tema, para que esas situaciones no nos tomen “mal parados” y, en consecuencia, obremos apresurada e irreflexivamente. Quienes leen este libro con intenciones de dedicarse a los cuidados paliativos, pueden tener la absoluta certeza de que estos asuntos se les presentarán inmediatamente (y seguramente con mayor frecuencia de la que esperan).

En segundo lugar, porque seamos conscientes o no de ello, nuestros posicionamientos éticos y morales influyen en nuestro obrar de una manera mucho más importante de lo que creemos. Y por lo tanto, y en vistas a que constituyen uno de los pilares de nuestro obrar en la práctica profesional, debemos profundizar y mantenernos actualizados en el tema. Y peor aún, muchas veces, juicios, miedos, o ideas incorrectas sobre estos temas particulares, nos pueden llevar a actuar de una manera inapropiada. Piénsese, por ejemplo, en quien evitando caer en una malentendida eutanasia no omite en su paciente ninguno de los recursos disponibles (sean estos proporcionados o no), conduciéndolo así a grados de encarnizamiento terapéutico que pueden ser extremos; o por el contrario, y en el lado opuesto, el colega también bien intencionado, pero que gobernado por el miedo a caer en un malentendido encarnizamiento terapéutico, le omite a su paciente las medidas y recursos mínimos indispensables para que éste muera correctamente.

Por último, y no por ello menos importante, debemos reconocer nuestras carencias en la formación ética y moral durante nuestros estudios de pre y posgrado.

Una vez que marcamos la importancia del tema (y, por lo tanto, la justificación de nuestras líneas), el lector (o el editor), aún podrán pensar que en tanto los cuidados paliativos defienden la idea de que la muerte es una simple condición humana, y, por lo tanto, buscan una buena calidad de vida hasta el momento mismo de la muerte, parecería una contradicción el hecho de dedicar tanto espacio y tiempo a las “patologías de la muerte” (como se les ha llamado más de una vez): la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico. Sin embargo, esto no es así, ya que el buen conocimiento de estos problemas éticos y sus variedades es un requisito indispensable para “posicionar” y jerarquizar los buenos cuidados paliativos hacia el final de la vida.

Es así que los cuidados paliativos se entienden como un fino equilibrio entre lo que constituyen la eutanasia y el abandono por un lado, y el encarnizamiento terapéutico por otro. Ese punto de equilibrio está situado en el reconocimiento de la muerte como un fenómeno natural y componente fundamental de nuestras vidas, el objetivo último será que se logre vivir el mismo (y las fases previas) con el mayor apoyo y confort posible, pero sin intentar oponernos y resistirnos a la llegada de ese momento (encarnizamiento), sin adelantarlo voluntariamente (eutanasia), ni condenando al paciente al abandono (en una analogía cinematográfica, y si esto fuera una película de “Indiana Jones”, la titularíamos “En busca del Equilibrio perdido”) (figura 8-1).

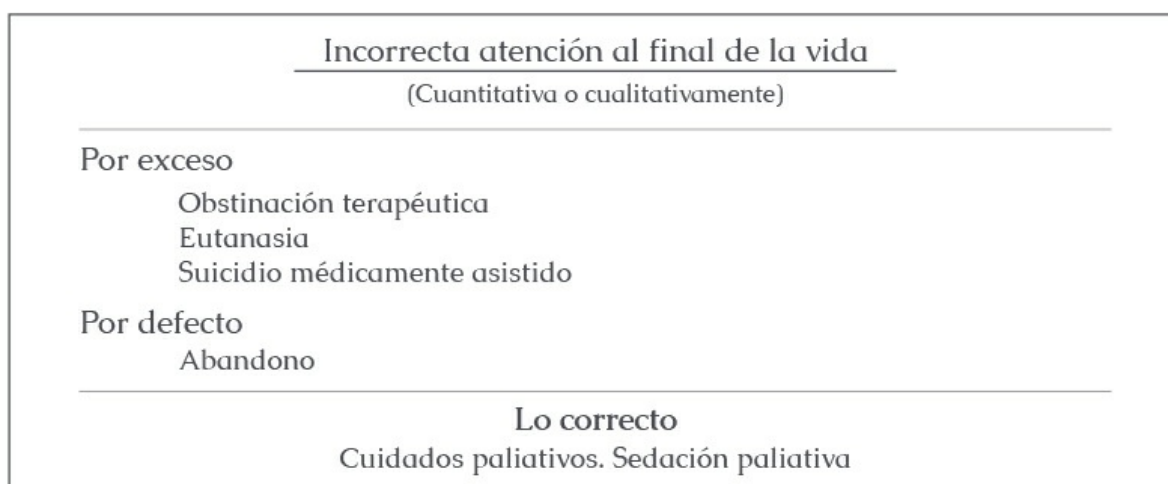


Figura 8-1. Atención profesional al final de la vida.

Avanzando un poco más, y necesariamente abandonando nuestros últimos impulsos de creernos inmortales, vemos que se trata de un terreno sumamente complejo, donde, además de los puntos básicos que manejábamos antes (importantes fundamentalmente desde la perspectiva del médico), hay que agregar diversos factores que, en mayor o menor medida en cada caso, completan el cuadro y agregan complejidad a nuestro tema: por un lado, debemos tener presente que el paciente terminal que es consciente de su situación, y aunque superado con éxito las primeras etapas de ira, angustia y depresión, está próximo a perder todo cuanto ama de este mundo, con mucha incertidumbre por lo que le resta vivir, y con mucho miedo por los sufrimientos, dolores u otros síntomas que parecen estar siempre al acecho, y que si bien en muchos casos no pasan de la fantasía o son bien controlados gracias a la acertada participación del equipo de salud, muchas veces constituyen una triste realidad. Como si esto fuera poco, su autoestima, por lo general, está disminuida, por el sufrimiento, por su deteriorada imagen corporal, por su impotencia ante todo esto inevitable.

Además, tanto el equipo de salud, como el paciente y su familia, en cuanto seres humanos pertenecientes a una comunidad, nos vemos necesariamente influenciados por una serie de factores socioculturales, religiosos, entre otros, que muchas veces pueden ser negativos (como, por ejemplo, los tan arraigados mitos de la morfina, o el tabú que supone generalmente hablar de la muerte), pero que también muchas veces pueden constituirse en importantes aliados, a este respecto y desde nuestra perspectiva latina, me permito destacar la fortaleza de los vínculos familiares, que, por lo general, no se hallan tan deteriorados como en otras culturas, y es nuestro deber fortalecerlos al máximo en estos momentos capitales.

Los médicos, en general, al tratar de vencer la muerte, someten al paciente a terapias agresivas y prolongan innecesariamente la agonía, aún sabiendo que muchos de ellos no aceptan la prédica tradicional de sufrir en silencio y resignación. Exigen una muerte digna en el tiempo y lugar de su propia elección cuando padecen una enfermedad terminal. ¿Cuándo, entonces, debe el médico luchar contra la muerte, apresurarla o dejar que llegue a su manera? ¿Cuándo son permitidas las terapias que prolongan la vida? ¿Cuándo no iniciar o suspender las terapias que mantienen la vida? ¿Permite la autonomía llegar hasta el suicidio asistido y la eutanasia? ¿La

decisión de morir depende de la aplicación de unos principios morales? ¿Es moral morir lentamente en medio del desespero, sin ingerir alimentos ni bebidas, sin los tratamientos propuestos, sin el oxígeno de los ventiladores o es inmoral elegir la muerte rápida e indolora cuando no hay posibilidades de curación? ¿Predomina el principio de la autonomía sobre aquellos de la santidad de la vida y de los mejores intereses de la persona? ¿Cuáles son los conceptos que predominan en las decisiones éticas?

El objetivo de este capítulo es precisar algunos conceptos de la ética aplicada en la medicina paliativa con especial referencia a la eutanasia, el suicidio asistido y el dejar morir, que permitan al médico justificar su decisión, impedir el encarnizamiento terapéutico y procurar la muerte humanizada.

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA O ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO

Y cierta mujer...

Ha sufrido mucho por los médicos y ha gastado todo cuanto tenía, sin mejorar en absoluto, sino más bien empeorando.

Biblia¹

La primera definición histórica corresponde al médico francés Robert Debray, quien definió, a principios de los años cincuenta del siglo pasado, lo que llamó “Obstinación Terapéutica”, y que pese a los años continúa tan vigente: *“La Obstinación Terapéutica es el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal a curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles”*. Para el Grupo de Trabajo “Atención Médica al Final de la vida”, de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2015)^{*}, la *Obstinación terapéutica* consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica. Así se expone en el artículo 36.2 de nuestro Código de Deontología (2011): *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita*

del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables”.

Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia.

Es preferible evitar el término “encarnizamiento” porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

En el polo opuesto a la obstinación, tendríamos el *Abandono*, que consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso profesional.

En medicina paliativa son claros ejemplos de abandono, entre otros, no atender bien los síntomas del paciente, no utilizar la sedación cuando esta está indicada o no informarle adecuadamente.

Abandono y obstinación son los dos extremos de la mala praxis médica en la atención al final de vida que constituyen una grave vulneración del Código de Deontología Médica.

Debemos estar de acuerdo en que ni la vida es un bien absoluto ni la muerte es un mal absoluto, por lo que el concepto tan arraigado de prolongar la “vida” todo cuanto sea posible sin medir otros factores, pierde su sentido en tanto lo que prolongamos muchas veces sólo es la agonía, intentando con nuestras ansias de poder sofocar a la muerte, que en última instancia deja de ser vista como una etapa más (la final) de la vida, y se convierte en nuestro enemigo radical, y, por lo tanto, el muriente será muestra del fracaso de nuestro poder: un “enfermo perdido” (o peor aun, una vergüenza estadística). Con tremenda sabiduría decía Séneca que “*lo que importa es lo buena que sea tu vida, no cual larga sea. Y muchas veces, que sea buena, depende de que no sea larga*”.

Al decir de D. Basso², “*ni la vida física es el único ni el mejor de los bienes (como para que se haga obligatoria conservarla a cualquier precio) ni la muerte es un mal absoluto y definitivo como para que no se la pueda afrontar con entereza*”. Sin embargo, en el ambiente médico hoy se nos enseña cómo prolongar la vida y como “vencer” a la muerte (ejemplificando claramente la idea de oposición vida/muerte tan

característica de nuestros días), y vemos así a la muerte no como un proceso natural de la vida, sino como un “enemigo”, como un “fracaso” de nuestra medicina y tecnología. Los pacientes moribundos han dejado de ser una prioridad médica, y como consecuencia de ello se les dedica menor tiempo y menos recursos.

Es ciertamente curiosa y muy significativa la analogía léxica que usamos los médicos en estas circunstancias³. Es común emplear un lenguaje propio de las organizaciones y jerarquías militares: la “*batalla*” contra la enfermedad, en la cual se “*gana*” o se “*pierde*”. Se utiliza todo nuestro “*arsenal*” y se “*ataca*” a la enfermedad con procedimientos adecuados y a veces se es “*derrotado*” por la muerte. A menudo, se ve al médico como “*héroe*”, que no teme al contagio, a la visión de la sangre ni a las más horribles deformaciones físicas. En esta “*batalla*”, al igual que en las guerras de verdad, el “*héroe*” deberá luchar hasta el fin, empleando cualquier método necesario a fin de “*vencer*” a la muerte. También, al igual que en las guerras de verdad, puede llegar a ser lícito el matar: un derecho que corresponde al “*héroe*”, una vez que haya luchado hasta el final y agotado todos los recursos. Vemos que bien encajan el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia dentro de este rico simbolismo militar. Sin embargo, y a partir del mismo, siempre nos cuestionamos el papel que tiene el enfermo en esta simbología: el enfermo representa simplemente el “*campo de batalla*”, completamente pasivo, y hasta por momentos un simple observador de la “*batalla*”. Es nuestra responsabilidad que ello no ocurra, y que el paciente sea el verdadero protagonista de su muerte, y el verdadero “*héroe*”.

En capítulos anteriores ya se habló de este problema como uno de los riesgos potenciales de la aplicación indiscriminada de los recursos tecnológicos de los que hoy dispone el médico. También se decía que uno de los motivos por los que habitualmente el médico no es lo suficientemente solícito con enfermos terminales es la angustia ante la propia muerte, que ve reflejada en la muerte de su enfermo. Esta angustia genera siempre mecanismos de defensa, uno de los cuales es el activismo terapéutico, que con frecuencia resulta chocante o irritante para quien lo contempla, por la desproporción que se manifiesta entre la relevancia de los medios empleados y el carácter irrisorio del resultado previsto. El

médico necesita convencerse de que todo lo que podía hacerse se ha hecho; cuantos más medios tiene a su disposición en la lucha contra la muerte y más cree en la obligación de utilizarlos, menos acepta los límites de su poder. La medicina dispone hoy de una cantidad de recursos casi ilimitada, pero el médico debe aprender urgentemente que no todo lo que *se puede* hacer *se debe* hacer.

Podríamos recordar ahora lo que escribía M. Rizzo^{4,5}: *“La Medicina moderna, particular y restringida a pesar de su extensión y logros tecnológicos, revela su incompetencia lógica en el contexto de la terminalidad, pues definida esta Medicina básicamente en torno al 'curar y ser curado', pierde sentido ante la evidencia de lo incurable, a menos que la evidencia se eluda, con esa artimaña por demás común que conduce al encarnizamiento terapéutico o al abandono racionalizados”*.

El problema surge cuando es preciso diferenciar los que se pueden considerar medios ordinarios o proporcionados de los medios extraordinarios o desproporcionados. En moral no pueden existir fórmulas, ni medidas, de aplicación universal. Según Cuyás, para formarse un juicio correcto sobre el carácter ordinario o extraordinario de un medio en un determinado caso es necesario considerar diversos factores y confrontarlos en conjunto⁶. El juicio conclusivo depende:

- De la razonable confianza en el éxito.
- Del nivel de cualidad humana de la vida conservada (sobre todo de la consciencia y del margen de libertad eficaz).
- Del tiempo previsto de supervivencia.
- De las molestias (del paciente, de los familiares, entre otros) que llevará consigo el tratamiento.
- De los gastos de la intervención o terapia en perspectiva familiar, individual, nacional e internacional (economía de la salud).

En la palabra “razonable” se esconde parte del problema de la actuación con los enfermos en fase terminal. Por un lado, tiene una importancia decisiva haber agotado todos los recursos terapéuticos de que se dispone en la actualidad antes de etiquetar a un enfermo como terminal (existe el

peligro de perder a un enfermo potencialmente curable). Pero por otro lado, si no se es muy sensato a la hora de interpretar la palabra “razonable”, se corre el riesgo de caer en lo que se denomina encarnizamiento o furor terapéutico. No debemos confundir lo que es alargar la vida (obligación de todos los sanitarios), con prolongar la agonía (procedimiento altamente inmoral). Alguien dijo que la tecnología médica, que es una bendición, puede transformarse en una maldición. O en palabras de Esopo: *“la mejor de las cosas, puede también ser la peor al mismo tiempo, dependiendo del uso que se haga de ella”*. Algunas veces, menos tratamiento equivale a mejor tratamiento. El argumento, tan frecuente en los hospitales, de que mientras hay vida hay esperanza, tiene unos costes muy elevados, en recursos y, sobre todo, en sufrimiento.

Investigadores financiados con fondos de la Unión Europea han descubierto que los pacientes terminales prefieren aumentar la calidad de su vida a prolongar su duración. Así se desprende del proyecto PRISMA⁷ (*«Plasmar las diversidades positivas de las prioridades europeas de investigación y medición relativas a cuidados al final de la vida»*). Los datos muestran que de todas las personas encuestadas en Bélgica, Alemania y Países Bajos, el 71% elegiría mejorar la calidad de vida, por un 4% que preferiría una prolongación de la misma. El 25% valoró como igualmente importantes ambas circunstancias. Al preguntarles qué consideraban el mayor problema, los pacientes indicaron «sufrir dolor», seguido por «suponer una carga para otros».

En un estudio llevado a cabo por Murray⁸, utilizando técnicas de investigación cualitativa para comparar la experiencia de la muerte en países ricos y pobres, se observó que mientras los pacientes de Kenia manifiestan el deseo de morir para verse libres del dolor, los pacientes escoceses afirman que quieren morir debido a los efectos colaterales del tratamiento médico. Eso parece una condena terrible a la atención médica moderna.

No siempre, por desgracia, se interpreta correctamente la palabra “razonable” y se cometen excesos. Dice Gómez Batiste⁹ que en todos los casos, el “balance” entre *coste* (toxicidad, molestias, incomodidades, traslados, análisis, costes económicos) y *beneficio* (posible mejora de la supervivencia y de la calidad de vida) reside *exclusivamente en el enfermo, debidamente asesorado y sin presiones de ningún tipo* (en

ocasiones, se confunde interesadamente la inducción de esperanza con las expectativas poco realistas de respuesta a un tratamiento). En esta situación, por ejemplo, debería abandonarse el tratamiento específico antineoplásico siempre que haya progresión o no respuesta, o toxicidad excesiva (subjetiva u objetiva), o sencillamente *cuando el enfermo no quiere hacerlo*. Los problemas más frecuentes en el cese del tratamiento antineoplásico vienen determinados por la dificultad de los propios médicos en informar que no harán más tratamiento específico (vivido como el “no hay nada más que hacer”), o las expectativas inadecuadas de tratamientos de 2ª, 3ª o 4ª “líneas”, sin posibilidades reales de respuesta y claramente censurables fuera del contexto de la investigación. La integración de equipos de cuidados paliativos en centros oncológicos facilita los límites de este tipo de decisiones.

Existen muchas publicaciones que, desde hace años, denuncian la deficiente atención a los enfermos en fase terminal.

Uno de los estudios más importantes y que alarmaron al mundo ético y sanitario fue el estudio SUPPORT¹⁰ (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*). Se trata de estudio observacional prospectivo realizado sobre más de 4 000 pacientes con criterios de terminalidad para evaluar los cuidados recibidos en cinco hospitales universitarios estadounidenses. Se observó que el 31% de los pacientes preferían que no se emprendieran con ellos maniobras de resucitación cardiopulmonar, pero en el 50% de los casos los médicos no habían hecho constar expresamente ese deseo. Entre los pacientes que murieron, la media de días pasados en UCI fue de 8 y alrededor del 50% recibió ventilación mecánica los últimos días de vida. El 50% de los pacientes que murieron presentaron dolor moderado o intenso durante la mayor parte del tiempo en las dos semanas previas. La principal conclusión del estudio fue la constatación de la baja calidad de cuidados en pacientes terminales, principalmente debida a la pobre comunicación existente con los pacientes.

Otro estudio con enfermos de cáncer o demencia avanzada demostró que en el 24% de los pacientes se hizo un intento de reanimación cardiopulmonar y el 55% de los pacientes murió con una sonda de alimentación forzada colocada¹¹.

En un hospital de Australia, el 55% de los enfermos oncológicos fallecidos en dos años recibieron alguna forma de quimioterapia agresiva durante su último mes de vida y el 30% de ellos, además, murió por alguna

causa relacionada con dicho tratamiento¹². Además, el 25% de estos enfermos fueron sometidos a investigación invasiva durante su último mes de vida.

En un estudio de J. McCusker, de la Universidad de Massachusetts, se comunica que el 18% de los enfermos oncológicos de su hospital reciben tratamiento activo anticáncer en la fase terminal de su enfermedad¹³. La autora reflexiona sobre los indudables efectos secundarios de dicho tratamiento, además de inútil, así como del incremento de los costes médicos. La otra cara de la moneda es que, de los pacientes que murieron en su casa, el 33% solo tuvo contactos telefónicos con su médico y el 17% ningún tipo de contacto durante su última semana de vida.

El 37% de los enfermos ingresados en centros hospitalarios de nuestro país reciben tratamiento activo¹⁴. En un estudio de personas que murieron de cáncer en dos distritos de Londres, el 18% estaba aún en estudio o en tratamiento activo cuando murieron¹⁵.

Cuando se preguntó a 40 médicos (20 radioterapeutas y 20 cirujanos de cabeza y cuello) sobre el tratamiento a enfermos incurables con cáncer de cabeza y cuello, el 75% estimaba que sus enfermos tenían menos del 20% de posibilidades de curarse. Sin embargo, eran reacios a retirar los tratamientos, a pesar de que el 95% de ellos pensaban que los enfermos morirían antes de un año. Los 40 especialistas establecieron 119 planes terapéuticos, de los cuales menos del 10% fueron paliativos^{16,17}.

El 85% de oncólogos americanos y el 40% de los canadienses hacen intentos curativos con quimioterapia aunque todos están de acuerdo de que la posibilidad de curar es menor del 10%. Revisados los trabajos publicados en *Journal of Clinical Oncology* desde 1986 hasta 1989, se comprueba que menos del 5% refieren el control del dolor u otros síntomas como elemento de medida de la respuesta a la quimioterapia administrada a enfermos con cáncer incurable¹⁸.

Y, en la actualidad, no parece que las cosas hayan cambiado demasiado. Así, una investigación del año 2012 en uno de los hospitales universitarios más prestigiosos de España (Hospital Marqués de Valdecilla de Santander), demostró que en el servicio de oncología mueren el 22-24% de los pacientes. El 81.8% recibiendo tratamiento antineoplásico. De ellos, el 56.6% en el último mes y el 38.8% en las últimas dos semanas. Solo el 21% fueron enviados previamente a la unidad de cuidados paliativos¹⁹.

Si esto sucede con los enfermos de cáncer, cuya historia natural de la enfermedad se conoce bien, da vértigo pensar lo que debe estar sucediendo en el caso de otras enfermedades igualmente mortales, de más reciente aparición y, como consecuencia, menos conocidas.

Dicho encarnizamiento terapéutico, ocasiona, a veces, prolongadísimas agonías y existen casos que, por la celebridad de sus protagonistas, son conocidos por todos, como, por ejemplo, los siguientes:

- Harry Truman, que fue presidente de EUA, murió el 26 de diciembre de 1972 a los 88 años, debatiéndose tres meses entre la vida y la muerte y emitiéndose más de ochenta partes médicos relativos a su estado.
- El presidente yugoslavo, Josip Broz “Tito” murió el 4 de mayo de 1980, fue hospitalizado el 12 de enero de dicho año por una degeneración arterial.
- El presidente del Brasil, Tancredo Neves tuvo una agonía de treinta y nueve días y fue objeto de siete intervenciones quirúrgicas y Hari Bumedian, presidente de Argelia, murió de una infección en la sangre el 27 de diciembre de 1978, debatiéndose durante casi cuatro meses entre la vida y la muerte.
- El jefe del Estado Español, Francisco Franco, murió el 20 de noviembre de 1975, envuelto en bolsas de hielo y rodeado de sus veinte doctores, a los 83 años, soportando una agonía de treinta y cinco días, emitiéndose cincuenta y seis boletines médicos y después de transfundirle 50l de sangre, diez veces su volemia. Al final, hasta sus más acérrimos enemigos políticos terminaron compadeciéndose del hombre anciano al que se le negaba su derecho más inalienable: el de tener una muerte digna, serena, apacible y “en su momento”. Escribía Ricardo de la Cierva en uno de sus libros: “...a partir de aquel instante, el momento de la muerte de Franco quedaba en manos de los médicos y del Gobierno de España”. El momento de la muerte de una persona, sea esta quien sea, no puede estar en manos de los médicos y ninguna razón de estado puede justificar semejante atropello y semejante afrenta a la dignidad del ser humano. Una de las últimas frases que pronunció el agónico Generalísimo fue²⁰ “*Por favor, déjenme*

en paz. Es duro morir”.

- Finalmente, el ex Sha del Irán, Mohamed Reza Palevi, murió el 27 de julio de 1980, tras un mes de agonía. Es lo que J. Cruz²¹ llamó la *“lenta agonía de los líderes”*.
- Probablemente, a esta lista podrían añadirse los casos de Salvador Dalí, Hiro Hito en Japón, Mao Tse Tung, Georges Pompidou, Rainiero de Mónaco, Arafat y, anacrónicamente, también Ariel Sharon (8 años en estado vegetativo por coma profundo permanente), entre otros.

Lo malo es que no se trata “sólo” de la lenta agonía de los líderes, sino que ellos, los líderes, ejemplifican algo que se produce todos los días, muchas veces y en todos los hospitales. Es lo que Marañón²² denominaba *“tiranía de la técnica sublevada”*.

Esta actitud va en contra de la dignidad humana y debemos pensar que el respeto a la vida implica el derecho a la muerte y que todo ser humano tiene derecho a una muerte digna.

El artículo 15 de la Constitución Española declara que *“todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes...”*. Particularmente, afecta este artículo a los enfermos incurables o terminales.

Hasta ahora, el último caso conocido, y reciente, fue el del presidente de Venezuela. Hugo Chávez salió de Venezuela el 10 de diciembre de 2012 hacia Cuba, caminando, charlando animadamente con algunos de sus familiares, sonriente, saludando a todo el mundo y besando un pequeño crucifijo. Al día siguiente fue sometido a una cuarta intervención quirúrgica y a partir de ahí, y con el tradicional secretismo de este tipo de situaciones en este tipo de países, pocas y poco fiables fueron las noticias sobre su estado de salud, hasta que en una fecha imposible de determinar, lo devolvieron muerto a su país. Poco podía pensar el fanático líder antiyanqui que el ataúd con su cadáver iba a ser paseado por Caracas a bordo, precisamente, de un automóvil Lincoln.

Y más reciente, observamos con estupor lo que le sucedió a Nelson Mandela. Un titular del diario ABC²³ decía *“Los médicos mantienen con vida artificialmente a Nelson Mandela”*, es decir, se debe estar repitiendo una vez más la misma historia, como una macabra cadena sin fin. Y, si

bien es verdad que nadie debe ser tratado con semejante desprecio a su dignidad, parece que duele más en el caso de Nelson Mandela, icono global de la lucha por los derechos humanos y la igualdad racial, que dedicó 67 años de su vida a combatir el régimen racista del apartheid, que le confinó en la cárcel durante 27 años y que en 1994 se convirtió en el primer presidente negro tras ganar las primeras elecciones multirraciales del país. Si hay alguien que, de verdad, merezca descansar en paz es un buen hombre como Mandela.

Como reflexión final me gustaría señalar que en el mismo periódico del que hablaba había otra noticia con el siguiente titular: “*Texas ejecuta a su reo número 500*”. A unos los matan sin que les haya llegado su momento y a otros no les permiten morir cuando ha llegado el final de su ciclo vital.

Son cosas de la vida. O de la muerte.

Aquí se podría recordar a Marcel Proust cuando decía, con cierta sorna, que la naturaleza nos ha dado enfermedades de corta duración mientras que la medicina ha perfeccionado el arte de prolongarlas.

En muchas ocasiones, la obstinación terapéutica mantiene en vida aparente a los que se hallan en coma irrecuperable en nombre del carácter sagrado de la vida. Como si la vida fisiológica fuese vida humana. Como si hubiese interés en prolongar agonías inconscientes. Como si un hombre no pudiera disponer de su vida y en un momento dado preferir que se le deje morir en paz. Como si la vida humana fuera sagrada hasta el punto de que nunca exista el derecho a renunciar o disponer de ella. Y los que proclaman intocable esta vida en su comienzo (aborto) o en su final (eutanasia) son con frecuencia los que la sacrifican en su plenitud (guerra, pena de muerte).

La medicina paliativa no alarga la vida por medio del encarnizamiento terapéutico, ni la acorta por medio de ninguna eutanasia. Sencillamente, la respeta y ayuda y cuida al enfermo hasta el final. El respeto al proceso de morir ha sido bellamente simbolizado por el poeta Sefer Chasidim²⁴: “*Si una persona se está muriendo y alguien está cortando leña cerca de su casa de forma que su alma no pueda partir, se debe apartar al leñador de allí*”.

Algunos de los factores señalados por Cuyás, unas líneas más arriba, pueden ser considerados objetivamente. Otros, sin embargo, dependen de la apreciación o de la situación subjetiva del paciente: de su manera de comportarse en los sufrimientos, de la propia disponibilidad respecto de los medios necesarios, u otros.

El hecho de aceptar que no existen fórmulas ni medidas de aplicación universal, nos hace renunciar a criterios simplistas, aparentemente objetivos: “no instalación de marcapasos a partir de los 70 años”, por ejemplo, y que nos permitiría tomar decisiones sin necesidad de reflexionar. La situación del médico, preocupado por tener que tomar una decisión adaptada y proporcionada al estado de “este” enfermo, es, por tanto, incómoda y esta incomodidad le empuja con frecuencia al exceso en los tratamientos. Hasta hace muy poco el éxito o fracaso del acto médico se basaba exclusivamente en la duración o cantidad de vida. Solo muy recientemente se empieza a dar importancia a la calidad de la vida.

Los límites de la futilidad médica, sin embargo, nunca han sido claros y bien puede pasar todavía mucho tiempo antes de que lo sean. Es quizás por esta razón que entre los médicos ha surgido la convicción –más que una convicción ha llegado a ser para muchos una responsabilidad– de que en caso de haber un error en el tratamiento de un paciente, dicho error deberá ser siempre por exceso y no por falta de empeño. Hacer demasiado equivale probablemente a atender más las necesidades del médico que del paciente. El mismo éxito de su tratamiento esotérico a menudo lleva al médico a creer que puede hacer más de lo que está a su alcance e incluso que puede salvar a aquellos que, si se les dejara en plena libertad de elegir, seguramente elegirían que no se les salvara²⁵.

El respeto a la vida, en el que se basa toda nuestra civilización, no puede transformarse en el único principio a tener en cuenta. Existe el respeto a los derechos del enfermo, el respeto a los derechos de los familiares y el respeto a los derechos de los profesionales que cuidan al enfermo²⁶.

Se habla cada vez más del derecho de las personas a morir con dignidad. M. Vidal²⁷ plantea las diferencias entre el valor de la vida humana (que implica el respeto por la vida humana) y el valor de morir con dignidad (que lleva implícito el no menos importante respeto de la muerte). El valor de la vida humana supone:

- La vida humana tiene valor por ella misma, posee inviolabilidad esencial.
- El valor de la vida humana es el apoyo fundamental de los valores éticos y derechos socio-políticos de la persona.

- La vida humana no puede ser instrumentalizada en relación con otros fines distintos a ella misma.
- La vida humana no puede ser instrumentalizada por el individuo que goza de ella.

El *valor de la muerte digna* se refiere, desde el punto de vista ético, no al morir sino a la forma de morir. Entre los principales contenidos de este derecho están:

- Atención al moribundo con todos los medios posibles para aliviar el dolor y mejorar su situación clínica.
- Facilitar que la muerte sea una acción personal.
- Liberar a la muerte del “ocultamiento” en que la colocan los usos de la sociedad actual.
- Favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte.
- No se puede privar al moribundo de la posibilidad de asumir su propia muerte, de hacerse la pregunta radical de su existencia, de la libertad de optar por vivir lúcidamente aunque con dolores.

Hoy no se puede aceptar que el principio del respeto a la vida, sobre el que está basada nuestra cultura, signifique el de su prolongación a cualquier precio. Sería injusto, por otra parte, considerar exclusivamente este principio en el momento de tomar una decisión médica. No todos los enfermos quieren vivir siempre a cualquier precio. Así lo dice Salvador Espriu²⁸:

*Sueño, sentido, concretas
barcas al viento difícil
palabra que aún puedo
decirme, entre los viejos límites
de la viña y el mar. No lucho*

*contra el esfuerzo de vivir
sin saber cómo. Me rodean
blancas paredes, paz alta
y buena, junto a los árboles,
bajo el polvo y la sombra.*

El médico debe, en efecto y antes de nada, respetar los derechos del enfermo que se ha confiado a él. Pío XII decía en 1957 que *“los derechos y los deberes del médico, son correlativos a los del enfermo. El médico no tiene, respecto al enfermo, ningún derecho independiente; en general, no puede actuar si no está autorizado por su paciente explícita o implícitamente (directa o indirectamente)”*. *“Ninguna persona está obligada a reclamar ni a aceptar todo tipo de tratamiento si a su juicio es excesivamente costoso, doloroso o mutilante”*. Una opinión similar se refleja en el actual Catecismo de la Iglesia Católica, cuando en su punto 2278 dice²⁹:

“La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el ‘encarnizamiento terapéutico’. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente”.

Es cierto, el médico se declara defensor de la vida, el que lucha permanentemente contra la muerte. No debe, sin embargo, infravalorar otro acto, no menos esencial de la vida, como es el hecho de morir y que lleva consigo un derecho inalienable del enfermo, el morir con dignidad. ¿Qué significa la prolongación de la vida biológica si se ha obtenido al precio de una grave violación de la libertad de la persona enferma? Toda nuestra civilización moderna, todos nuestros medios técnicos, todo el poder de la medicina, pueden a veces hacernos olvidar que el hombre es mortal. Respetar la vida de un hombre es respetar la vida de un hombre mortal. Cuando la lucha contra la muerte se transforma en una tentativa de negación de la muerte, ello es una negación de la condición humana y no puede conducir a otra cosa que a actitudes inhumanas. El principio aparentemente más noble y generoso puede pervertirse cuando se transforma en una fría norma aplicada sin discernimiento. No puede existir

un auténtico respeto a la vida, salvo en aquel que acepta la muerte.

¿DÓNDE SE ESTABLECEN LOS LÍMITES?

*El querer hombre vivir
cuando Dios quiere que muera,
es locura.*

Jorge Manrique

El Grupo de Trabajo OMC/SECPAL, antes aludido, dice que la *Adecuación del esfuerzo terapéutico* consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.

El término “limitación del esfuerzo terapéutico”, tan frecuentemente utilizado para explicar esta situación, consideramos que debe evitarse, ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos.

Se habla hoy mucho de “encarnizamiento terapéutico”, pero ningún médico reconoce “que se encarnece sobre sus enfermos”. Es un término muy vago y peyorativo y por eso sería mejor hablar de “tratamientos excesivos”, “tratamientos inútiles o desmesurados”, incluso “obstinados”.

Pero ¿dónde comienzan estos excesos? ¿A partir de cuándo ciertos tratamientos se tornan desproporcionados respecto a las necesidades del enfermo? La respuesta sería sencilla si la medicina fuese una ciencia exacta y si el médico pudiese prever con precisión los resultados de los instrumentos usados. Por desgracia, esto no es así y la respuesta a estas preguntas con frecuencia es difícil.

En este sentido, es oportuno citar la definición que hace Ramsey³⁰ de los medios ordinarios o proporcionados y extraordinarios o desproporcionados:

- Medios ordinarios para mantener la vida son todos aquellos medicamentos, tratamientos y operaciones que ofrecen una esperanza razonable de beneficio para el paciente y que pueden ser conseguidos y utilizados sin acarrear un coste, dolor u otros inconvenientes excesivos.

- Medios extraordinarios para mantener la vida son todos aquellos medicamentos, tratamientos u operaciones que no pueden ser conseguidos sin acarrear un coste, dolor u otros inconvenientes excesivos, o que, de ser utilizados, no ofrecerían una esperanza razonable de beneficio.

A pesar de los años transcurridos, estas definiciones son perfectamente válidas hoy.

Lo primero que hay que tener en cuenta es, lógicamente, como siempre, la voluntad del enfermo. En muchas circunstancias, el criterio médico basta para tomar decisiones, ya que el enfermo suele dar el consentimiento de forma inmediata (por ejemplo, un traumatizado que hay que operar, una peritonitis, entre otras). El acuerdo se produce automáticamente sopesando lo que cabe esperar de la operación y lo que sucedería en caso de no operarse.

Pero el hecho de que aparentemente los criterios médicos basten la mayoría de las veces, lleva al ambiente médico y a la opinión pública a la creencia de que siempre es así. Y no es verdad.

El médico, ya lo hemos dicho, no tiene ningún derecho sobre el enfermo; actúa, dicen los juristas, en virtud de un “contrato implícito de cuidados” o conforme a los principios humanitarios de la medicina: es el enfermo quien da al médico el derecho a actuar. Ningún tratamiento debe imponerse contra la voluntad profunda y formalmente expresada por el enfermo. Esto lo entendemos perfectamente y lo aceptamos con el enfermo ambulante (si quiere seguirá el tratamiento y si no quiere, no) y sin embargo, lo olvidamos ante un enfermo grave hospitalizado y, por tanto, dependiente.

Muchos enfermos, sabiendo que su enfermedad es incurable y que su muerte está más o menos próxima, solicitan que los tratamientos se reduzcan al mínimo indispensable para aliviar las molestias y mantener al máximo su posibilidad de relacionarse con los demás. Contrariamente a los valores generalmente admitidos por los profesionales de la salud, estos enfermos lo que buscan en primer lugar no es la prolongación cuantitativa de su vida, sino la calidad e intensidad de los últimos momentos de su existencia. El médico debe comprender que está al servicio del enfermo y debe aceptar una eventual negativa de éste a recibir un determinado tratamiento. No considerar esta circunstancia significaría que el médico

sabe mejor que el interesado lo que es bueno para él y actúa por su bien contra su voluntad, lo que supone una actitud paternalista (además de ilegal) y una negación de la libertad del enfermo.

La “buena práctica” médica al final de la vida, los cuidados paliativos, proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

Así, decimos que “morir con dignidad” supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.

Puede suceder que a pesar del diálogo, el punto de vista del enfermo y el del personal médico diverjan profundamente y el médico, o el hospital, pueden amenazar y obligar al enfermo a “solicitar el alta voluntaria”. El negarse a “un” tratamiento no puede castigarse con la expulsión de la institución hospitalaria. Por otra parte, si al paciente se le obliga a pedir el alta, esta ya no podrá ser “voluntaria”. Esta es una coacción inadmisibile³¹.

Todas estas consideraciones presuponen, lógicamente, que el enfermo está lúcido y responsable de sí mismo. En caso contrario, será necesario contar con la familia. Hay que tener presente que los familiares pueden tener algún sentimiento de culpa con respecto a la enfermedad, junto con un deseo de no ver prolongarse indebidamente el sufrimiento. En esta situación de ambivalencia, sería inhumano descargar toda la responsabilidad a la familia sobre la decisión de emprender o no ciertas terapias. Este conflicto ambivalente creado en lo más íntimo de cada

miembro de la familia supone el riesgo de conducir a una solicitud del tipo “haga todo lo posible”, que puede resultar desproporcionado o de cargar a los familiares con un sentimiento de culpa que les puede marcar para siempre.

Y evidentemente, todas estas consideraciones presuponen también que el enfermo está correctamente informado de su situación. El enfermo no puede aceptar o rechazar un tratamiento si no conoce la gravedad y el pronóstico de su enfermedad. Me consta que muchos enfermos no se habrían dejado hacer algunos tratamientos si hubiesen sido conscientes de su situación³².

Así pues, el diálogo con la familia debe respetar el sufrimiento de ésta y adoptar formas que no susciten sentimientos de culpa excesivamente intensos. Frecuentemente, los familiares nos preguntan: ¿Qué haría usted si fuese su padre? Una respuesta honesta a esta pregunta significa de alguna manera que compartimos con ellos la decisión a tomar y supone, lógicamente, una gran descarga.

DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O DE INSTRUCCIONES PREVIAS (“TESTAMENTO VITAL”)

Aunque este documento se ha hecho más popular con el nombre de “Testamento vital”, parece más adecuado llamarle Documento de Voluntades anticipadas, ya que “testamento” parece hacer referencia a algún suceso que acaezca después de la muerte y estos documentos tienen que ver con una situación de una persona viva.

En España, la primera regulación legal del derecho a suscribir un documento de este tipo fue aprobado el 29 de diciembre de 2000 por el Parlamento de Cataluña³³. Posteriormente, otros gobiernos autonómicos, como el de Extremadura³⁴ y Galicia³⁵, imitaron esta propuesta legislativa y aprobaron leyes similares. En un capítulo posterior se analiza este asunto con detenimiento.

El texto de la ley catalana afirma que *“La inclusión de la regulación sobre la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas en la parte relativa a la autonomía del paciente constituye seguramente la novedad más destacada de la Ley”*. Incorporar dicha regulación supone reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer lo que comúnmente se conoce como testamentos vitales o testamentos biológicos, por primera vez en el Estado español, para poder

determinar, antes de una intervención médica, sus voluntades por si, en el momento de la intervención, no se encuentran en situación de expresarlas. Un documento de estas características, de acuerdo con lo establecido por el artículo 9 del Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina de 1997, antes mencionado, debe entenderse como un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente. Posteriormente, el día 20 de junio de 2002, el Congreso de los Diputados de España aprobó por unanimidad de todos los partidos políticos la nueva Ley sobre “*Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica*”. Esta Ley se publicó el día 15 de noviembre de 2002 en el Boletín Oficial del Estado (Ley 41/2002) y entró en vigor el día 15 de mayo de 2003.

Como idea central y básica, el artículo 11 referido a las Instrucciones previas (lo que en otros ámbitos se denomina “voluntades anticipadas” o “testamento vital”), establece que:

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que se cumplan sus deseos en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar además 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.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, incluida la *lex artis*, ni las que se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento (dejando constancia) por escrito.
5. En el Ministerio de Sanidad y Consumo existirá el registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial de Salud.

Hay que hacer constar que esta Ley sólo establece que este Documento ha de hacerse por escrito, pero no especifica nada más. Generalmente se hace algún apunte añadido, como, por ejemplo, en la Ley catalana, que exige que se realice de una de estas dos maneras:

- Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

El Comité de Bioética de Cataluña³⁶ ofrece una serie de recomendaciones dirigidas tanto a los centros asistenciales como a los profesionales. Los centros, dice el Comité, deben ofrecer ayuda para la realización del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) mediante profesionales con los conocimientos y la formación necesaria para poder dar esta orientación. Estos deberían informar de las posibilidades técnicas para confeccionar el documento, valorando también (sin entrar en el fondo del contenido concreto) si la persona:

- Es mayor de 18 años y tiene la capacidad de hacerlo.
- Está sometida a coacción o a alguna influencia excesiva.
- Comprende la magnitud de la decisión. Si está informada de posibles alternativas y consecuencias no deseadas.
- Ha hablado suficientemente con el médico que conoce su proceso sobre el futuro documento y su contenido, y tiene un conocimiento de la enfermedad y de su evolución

- Ha informado o no al representante que quiere nombrar.
- Conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
- Conoce los límites que prevé la ley (demandas contra la ordenanza jurídica; demandas de actuación contra las buenas prácticas clínicas; el problema de las situaciones no previstas).

Consejos a los profesionales

Los profesionales deben ver el DVA como una expresión de autonomía del enfermo, para casos en los cuales antes no tenían ninguna prueba de esta voluntad. Por lo tanto, tienen que considerarlo como una ayuda para poder ser más respetuosos y actuar con más seguridad. Al hilo de esta premisa, deben recordar que están obligados a asumir los siguientes puntos:

- Aceptar estos documentos.
- Inscribirlos en la historia clínica.
- Tenerlos en cuenta en las decisiones.
- Razonar por escrito, en la misma historia clínica, la decisión final y por qué no ha podido seguir lo que estaba indicado en caso de ser así.
Pero también conviene que el profesional vaya más allá; en este sentido, cabría asumir los siguientes deberes:
- Informar a sus enfermos de la ayuda que el DVA puede aportarles.
- Ayudar lealmente a orientar el documento de forma realista a los enfermos que lo pidieran, evitando toda coacción.
- Ayudar a interpretar documentos ya realizados y a aconsejar su actualización cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto.
- Conocer al representante antes de tomar las decisiones difíciles y utilizarlo como interlocutor privilegiado.

Cada vez es mayor el terror que las personas tienen a sufrir una agonía prolongada acompañada de la parafernalia tecnológica disponible. Por este motivo es cada vez más frecuente la elaboración de un *Documento de Instrucciones Previas*, por medio del cual, ante una situación extrema de enfermedad irreversible y en el caso de no poder expresarse, queda patente el deseo de que no se prolongue su vida sin ningún sentido. Existen infinidad de modelos. En la figura 8-2 se expone uno de ellos[†].

Instrucciones previas

Yo con D.N.I. nº mayor de edad, con domicilio en en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras prolongada reflexión, DECLARO:

Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aún en el caso de que puedan acortar mi vida.
3. Que si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.
4. Los estados clínicos a los que hago mención más arriba son:
 - Daño cerebral grave e irreversible.
 - Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
 - Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
 - Demencias preseniles, seniles o similares.
 - Enfermedades o situación de gravedad comparable a las anteriores
 - Otras: (especificar si se desea)
5. Designo como mi representante para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:

Nombre del representante:

D.N.I

6. Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Fecha Lugar: Firma:

TESTIGOS:

1. Nombre D.N.I Firma

2. Nombre D.N.I Firma

1er REPRESENTANTE: Firma Fecha

2º REPRESENTANTE: Firma Fecha

Figura 8-2. Modelo de Instrucciones previas.

También hay que tener en cuenta que, aunque la responsabilidad de la decisión corresponde al médico, es importante que éste tenga en cuenta la opinión de los otros miembros del equipo de cuidados. Trabajador social y enfermeras pueden conocer muchos detalles del enfermo y de su familia que pueden ser muy útiles. De todas formas, un documento de este tipo firmado por el enfermo puede tranquilizar a un médico temeroso de una denuncia por no utilizar todos los recursos disponibles (aunque en un caso concreto no estén indicados).

Este análisis debe hacerse en el momento oportuno y no esperar a que se produzca una situación de urgencia por un agravamiento repentino de la enfermedad. Entonces es demasiado tarde para decidir. La decisión se hace precipitadamente, en momentos de gran tensión y ésta no puede ser otra que recurrir a todos los medios médicos disponibles. Así comienza la mayoría de las veces el “encarnizamiento terapéutico”: la familia y el médico, sorprendidos por la situación, pueden descargar su responsabilidad sobre el hospital que, rápidamente, solicita la presencia del reanimador o intensivista que, no sabiendo nada del enfermo ni de su situación, pone en marcha una serie de técnicas (p.ej., ventilación controlada), que serán luego difíciles de interrumpir. Sería conveniente que existiesen protocolos en los cuales se considerase qué puntos habría que considerar para escribir en la historia del enfermo si es conveniente, llegado el caso, iniciar una reanimación. En estos protocolos, obviamente, debería figurar la opinión de enfermo y, o familiares³⁷.

No es irrelevante el hecho de que el intento curativo persistente y obstinado, además de injustificable desde el punto de vista ético como hemos visto, supone un extraordinario derroche de recursos, que podrían utilizarse con otros fines e incrementar la eficiencia del sistema sanitario³⁸. En este sentido, dice Núñez y Pérez³⁹ que *“las técnicas actuales de diagnóstico y tratamiento son socialmente muy caras, pierden todo su valor crematístico cuando son usadas con tino y sapiencia para conseguir diagnosticar y curar al enfermo. No voy a ser yo quien denoste su uso, pero tras los años de ejercicio y muchos enfermos tratados, soy consciente de que empiezan a ser muy gravosos cuando se usan como placebos, cuando su uso se convierte en finalidad, cuando su manejo se hace en beneficio de documentar lo documentado. En definitiva, cuando pierden su sentido de utilidad social en beneficio del que sufre. No me refiero sólo en este apartado a los perfeccionadísimos medios de equipamiento técnico en los que habitualmente pensamos, me refiero al mal uso de las estructuras hospitalarias y al dispendio de fármacos, que con desgraciada frecuencia se prescriben con un ánimo de justificar ciencia. Unamuno, en acertada frase, nos dejó este pensamiento: ‘Dejé a mi médico, pues era tan bueno, que me recetaba por la tarde lo que había leído, por la mañana, en una revista alemana’”*.

Desde la perspectiva latinoamericana, y a la luz del Principio de Justicia, este asunto debe ser tenido en cuenta de una manera muy especial. Debemos plantearnos el serio interrogante de hasta qué punto es justo y lícito gastar recursos en procedimientos o técnicas que además de inútiles para el paciente le suponen un empeoramiento en su calidad de vida y un sufrimiento adicional, mientras que en el otro extremo muchas otras personas mueren o sufren por carencias en cuidados sanitarios mínimos. Esto tampoco lo debemos perder de vista, ya que estamos inmersos en una realidad que no se caracteriza precisamente por la abundancia de recursos en salud, por lo que, al incurrir en un encarnizamiento terapéutico, además de las puntualizaciones ya analizadas, estamos restando recursos que podrían ser destinados a otras áreas de salud que urgentemente los necesitan. No se entienda con esto que estamos a favor de una salida simplista como la eutanasia, o menos aun del abandono sistematizado, sino que simplemente aportamos este nuevo argumento para que brindemos un adecuado apoyo y confort al moribundo (a través de los Cuidados

Paliativos por ejemplo), y evitemos el encarnizamiento terapéutico también sabiendo que en última instancia nosotros somos responsables de la asignación y gastos de recursos cuando indicamos medidas que ya sabemos inútiles, e incluso perjudiciales, como vimos.

CASOS PRÁCTICOS

Caso 1

J.S., sexo masculino, 81 años, empresario, propietario de la finca en que vive junto a su esposa. Sin antecedentes personales patológicos a destacar.

Hace algo más de un año consulta por hematuria leve, comprobándose en ese momento aumento del tamaño de la próstata al TR, y antígeno prostático específico (PSA) de 52 ng/mL.

La tomografía computarizada mostró diseminación locorregional. El centellograma óseo muestra imagen hipercaptante dorsal (a nivel de D12), con aspecto de metástasis ósea.

La punción biopsica transrectal confirma la sospecha clínica: adenocarcinoma de próstata.

Se comienza tratamiento con basde en hormonas, recibiendo inicialmente antiandrógenos: flutamida 250 mg vía oral cada 8 horas.

En control a los 4 meses, PSA de 110 ng/mL, agregándose entonces al tratamiento inicial leuprolide (agonista LHRH)1 ampolla intramuscular mensual.

Durante los controles posteriores se comprueba aumento progresivo y sostenido del PSA, llegando al momento de la consulta a 210 ng/mL, presentando además dolor dorsal importante, con parestesias ocasionales en ambos MMII, sin trastornos motores ni esfinterianos. La tomografía axial computarizada de columna vertebral muestra metástasis a nivel de D12, con compromiso del canal raquídeo.

Comentario:

En suma, se trata de un paciente portador de un neoplasma de próstata estadio IV. Sin dudas, se podrá discrepar respecto al tratamiento inicial realizado a este paciente. Sin embargo, no es el objetivo de esta historia analizar las diversas posibilidades. Además, muchas veces es así que nos llegan los pacientes: en estadios avanzados, y con tratamientos iniciales

que quizás no compartamos en su totalidad.

En el momento de la consulta se encuentra un problema clínico a resolver de manera urgente: la incipiente compresión medular. Tampoco éste es el objetivo de la presente discusión, pero aclaremos que se inició rápidamente un tratamiento con base en corticoides vía oral y radioterapia en la zona de columna afectada, con muy buena tolerancia y respuesta de la sintomatología.

Pues bien, ¿entonces cuál es el propósito de la presente historia clínica? Lo que pretendemos es centralizar nuestra atención en el tema del tratamiento hormonal: no para comentar las diversas opciones, criticar la que tomaron nuestros colegas al inicio del tratamiento o plantear cuál hubiéramos elegido nosotros. Todo esto, como ya mencionamos al inicio del presente comentario, escapa a nuestros objetivos. Nuestra idea es mucho más simple: se trata de discutir la pertinencia o no de dichos tratamientos hormonales en el momento en que nos llega el paciente.

A tales efectos, recordemos que se trata de un paciente con enfermedad diseminada, en el que se produjo un claro avance de la enfermedad bajo dicho tratamiento hormonal (recordemos el marcado aumento de los niveles séricos del PSA y la progresión de la lesión a nivel de columna dorsal). Por lo tanto, y luego de un periodo prudencial en el que se probaron estos agentes, debemos plantearnos si brindan algún tipo de beneficio actualmente: la respuesta parece bastante clara, y si nos remitimos a los hechos clínicos y al ascenso verificado del PSA bajo dicho tratamiento, veremos que la utilidad en este paciente no existe, y, por el contrario, reinterrogado el paciente unos días después, nos manifestó que en los últimos meses venía presentando una mastalgia bilateral bastante molesta, seguramente asociada al tratamiento hormonal.

Si repasamos la definición de encarnizamiento terapéutico, vemos que podría aplicarse a la perfección en este caso de tratamiento hormonal en el paciente J.S., puesto que se trata de armas terapéuticas que no le proporcionan ningún tipo de beneficios actualmente, e incluso más, le agregarían síntomas molestos, como es el caso de la mastalgia, al que hacíamos referencia. Con este razonamiento en mente, retiramos el tratamiento hormonal, en este caso clínico puntual, ya que estamos convencidos de que su mantenimiento hubiera constituido un ejemplo de encarnizamiento terapéutico. Por supuesto que el punto fue conversado con el propio paciente y su familia, y esta decisión de abandono del tratamiento hormonal y del cambio de objetivos se encuadra dentro de un

plan de tratamiento paliativo en el que, además de las medidas terapéuticas descritas, se brindó apoyo y sostén al núcleo familiar.

La importancia de esta conclusión es la siguiente: muchas veces, cuando hablamos de encarnizamiento terapéutico, pensamos en pacientes internados en el centro de tratamiento intensivo, o en terapias sumamente agresivas e invasivas. Y es cierto, muchas veces todos esos recursos mal utilizados constituyen tristes ejemplos de encarnizamiento terapéutico; pero, además de todos ellos, no debemos olvidarnos de que también muchas veces, medidas mucho más simples como medicamentos vía oral que indicamos a diario, también pueden constituir casos de encarnizamiento terapéutico si no los empleamos de manera correcta: el asunto pasa por la proporcionalidad, y por la ecuación “costo-beneficio”, tal como vimos anteriormente. Aquí lo que pretendimos fue, justamente, plantear un caso en donde el encarnizamiento terapéutico estuviera basado en medicamentos inocuos y de uso muy común en la práctica oncológica habitual, pero que, cuando dejan de aportar beneficios, constituyen igualmente casos de encarnizamiento terapéutico que debemos esforzarnos en combatir.

Por lo tanto, y como reflexión final, recordemos que todas las situaciones clínicas a las que nos vemos enfrentados son situaciones dinámicas, y como tales exigen una evaluación continua y constante de nuestras acciones: cuando detectamos que una medida terapéutica ya no es de utilidad, debemos abandonarla o sustituirla, por el bien de nuestros pacientes, y a efectos de no configurar casos de encarnizamiento terapéutico en nuestra práctica clínica.

Caso 2

A. C, sexo masculino, 75 años, fumador intenso, profesional jubilado, portador de carcinoma epidermoide broncopulmonar, estadio IIIB (adenopatías mediastínicas contralaterales). Prácticamente asintomático al momento de la consulta inicial, refiriendo solamente tos escasa y seca, de tipo irritativo. El oncólogo y el cirujano de tórax tratante deciden (apoyados por el paciente y su familia) iniciar tratamiento con base en poliquimioterapia y radioterapia combinadas a fin de lograr reducción de masa tumoral, realizando posteriormente cirugía radical (neumonectomía) con intento curativo. Buena evolución posquirúrgica inmediata, presentando en breve lapso recidiva local ingresando al equipo de cuidados paliativos con importante disnea como causa de ingreso. Como vemos,

ésta es una situación completamente diferente a la historia clínica analizada previamente. Aquí el encarnizamiento terapéutico está dado por la indicación de medidas terapéuticas sumamente agresivas, reconocidas e indicadas para estadios iniciales de la enfermedad, pero de muy dudosa indicación en un estadio IIIB como el que analizamos.

En este preciso caso, si bien nadie podría cuestionar la conducta tomada en el marco de un protocolo de investigación, su indicación en un caso fuera del mismo, nos parece un ejemplo de encarnizamiento terapéutico.

Vimos en el capítulo sobre encarnizamiento terapéutico que el asunto de la “proporcionalidad” o “desproporcionalidad” de las mismas dependía de la opinión del paciente. En el caso que nos convoca, se podrá argumentar perfectamente que la familia y el paciente apoyaron y sostuvieron la conducta seguida, pero aquí me gustaría detenerme en otro punto muy importante en vistas al juicio del encarnizamiento terapéutico: se trata del consentimiento informado. ¡Para que la opinión del paciente (y también sus familiares) sea válida, debe necesariamente basarse en un consentimiento informado que también sea válido! Remitimos al lector al capítulo correspondiente, pero en el presente caso, nos pareció en todo momento que la información brindada al paciente y su núcleo familiar fue excesivamente optimista, basándose en el entusiasmo de los colegas que tenían a cargo al paciente (en especial el cirujano de tórax), quienes prácticamente no le brindaron otras alternativas (ni tampoco le informaron detenidamente sobre los escasos resultados aún en situaciones experimentales). ¡En tales condiciones, es lógico que el paciente se incline por esa opción! Nos quedará la duda sobre cuál hubiese sido la elección en caso de haberse discutido claramente los porcentajes de “éxito” de estas medidas radicales y de brindarse también otras opciones menos agresivas, enmarcadas con criterios paliativos.

La situación clínica estuvo dominada siempre por la disnea, ya que, aparte de las lesiones tumorales, recordemos que el paciente había sido neumonectomizado y, por lo tanto, además de haber perdido un pulmón, se le había sometido a una intervención cuyas secuelas (principalmente el dolor posoperatorio) limitaban la funcionalidad respiratoria.

Aquí, por lo tanto, se trató de un caso de encarnizamiento terapéutico más “típico”, o sea, aquel debido al empleo de medidas muy agresivas con resultados muy escasos o dudosos, y el punto más destacable reside en la validez del consentimiento informado, y nuestra responsabilidad para que el mismo sea tal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Biblia. Marcos 5, 25-26.
2. **Basso D:** *Nacer y Morir con Dignidad, Estudios de Bioética Contemporánea*. Buenos Aires; 1989.
3. **Ventafridda V:** *Muerte y Enfermedad Hoy*. En Veronesi U. (ed.). Tratamientos Paliativos. Milán: European School of Oncology; 1992.
4. **Rizzo M:** Medicina y Terminalidad. Terminalidad de una Medicina. Revista Quirón (La Plata), 1995; 26 (1): 95-134.
5. **Rizzo M:** Medicina y Terminalidad. Terminalidad de una Medicina. Revista Quirón (La Plata), 1995; 26 (2): 71-96.
6. **Cuyás M:** El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. Labor Hospitalaria, 1991; 222; 4: 322.
7. Disponible en: http://cordis.europa.eu/news/rcn/33285_es.html (último acceso 23 de marzo de 2017).
8. **Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M:** Dying from cancer in developed and developing countries: Lessons from two qualitative interview studies of patients and they carers. British Medical Journal, 2003; 326: 368-371.
9. **Gómez Batiste X, Roca J, Trllis J, Borrell R, Novellas A:** Ética clínica y Cuidados Paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims; 1996. p. 395.
10. The Support Principal Investigator. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. JAMA, 1995; 274: 1591-98.
11. **Ahronheim et al.:** Archives of Internal Medicine, vol. 156, 1996; 2094-2100.
12. **Kefford RF, Cooney NJ, Woods RL, Fox RM, Tattersall MHN:** Causes of Deaths in an Oncology Unit. Eur J Cancer Clin Oncol, 1981; 10: 1117-1124.

13. **McCusker J:** The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chron Dis*, 1984; 5: 377-385.
14. **Pons O et al.:** Mortalidad en la hospitalización oncológica. Estudio comparativo en dos centros hospitalarios públicos. *Oncología*, 1987; 10: 139-144.
15. **Parkes CM:** Aspectos psicológicos. En: Saunder C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat; 1980. p. 61.
16. **Maher EJ:** Decision making in the management of advanced cancer of the head and neck: Difference in perspective between doctors and patients: Future avenues for research. *Palliat Med*, 1990; 4: 185-189.
17. **Maher EJ, Jefferis A:** Decision-making in the management of advanced cancer of the head and neck: Variations in the view of medical specialists. *J R Soc Med*, 1990; 83: 356-359.
18. **Porzsolt F, Tannock I:** Goals of Palliative Cancer Therapy. *J Clin Oncology*, 1993; 11: 378-381.
19. **Sanz Ortiz J:** Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol*, 2012; 14:667-674.
20. **Palma Gámiz JL:** *El paciente de El Pardo*. Madrid: Rey Lear; 2004. p. 145.
21. **Cruz J:** El País, 11 de mayo de 1980; 42.
22. **Romero Palanco JL:** El derecho a una muerte digna. En: Significación y problemática actual de la muerte. 12º Curso de Verano de San Roque. Universidad de Cádiz. Cádiz: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz; 1992. p. 4.
23. Consultado de :<http://www.abc.es/internacional/20130626/abci-mandela-nueva-salud-201306262004.html> (último acceso:23 de marzo de 2017).
24. Citado por: Humphry D, Wickett A. *El derecho a morir*. Barcelona: Tusquets; 1989. p. 120.
25. **Nulan SB:** *Cómo nos llega la muerte*. Santafé de Bogotá: Norma; 1995. p. 315.
26. **Verspieren P:** Eutanasia? Dall' accanimento terapeutico all' accompagnamento dei morenti. Milán: Paoline; 1985. p. 66.
27. **Vidal M:** *Moral de la persona*. Madrid: Editorial PS; 1985. p. 275.

28. **Espriu S:** *Antología lírica*. Madrid: Cátedra; 1987. p. 95.
29. Catecismo de la Iglesia Católica. Madrid: Asociación de Editores del Catecismo; 1993. p. 501.
30. **Ramsey P:** *The Patient as a Person*. Londres: Yale University Press, New Haven; 1970. p. 122.
31. **Gracia D:** *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema; 1989. p. 181-182.
32. **Gómez Sancho M:** *Cómo dar las malas noticias en Medicina* (2ª ed.). Barcelona: Plataforma; 2016.
33. Ley 21/2000.
34. Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura.
35. Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los pacientes.
36. **Barrientos N:** Testamento Vital: ¿nueva fuente de obligaciones para los médicos?. *El Médico*, 12 de abril de 2002; 54-62.
37. **Couceiro A:** La determinación de la muerte: problemas morales y jurídicos. *Jano*, 1993; 1.036: 69.
38. **Gómez Sancho M:** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998. p. 109-144 .
39. **Núñez y Pérez JE:** *Junto a ellos*. Madrid: Asta Médica; 1997. p. 46.

Notas

^{*} Marcos Gómez Sancho, Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Luis Ciprés Casasnovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín

[†] Elaborado por el Grupo de Trabajo “Atención médica al final de la vida”, de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de cuidados Paliativos (SECPAL)*.

- CAPÍTULO 9 -

Ética al final de la vida: reflexiones en torno a la eutanasia

INTRODUCCIÓN

¿No tendrá, quizás, la vida del individuo, tanto valor como toda la especie?

Pues cada uno de los hombres ya es un mundo que nace con él y muere con él.

Bajo cada lápida yace una historia universal.

Heinrich Heine¹

“No espero la muerte, la convoco”, dijo Jaime Torres Bodet ante un diagnóstico de cáncer. Los espartanos acostumbraban despeñar a los recién nacidos cuando eran deformes por la roca Tarpeya; los esquimales, a petición del anciano, lo abandonaban en iglúes herméticamente sellados. El estado ateniense suministraba la cicuta a quien la solicitaba. El poeta Posidoppos afirmaba: “*Nada mejor puede el hombre pedir en suerte a los dioses, que una buena muerte*”. Suetonio, en *Los doce Césares*, relata que Augusto “*tuvo una muerte dulce tal y como siempre la había deseado*”. En efecto, cuando oía decir tal persona había muerto de repente y sin sufrir, pedía a los dioses para él y los suyos una muerte semejante, para lo cual empleaba una palabra griega. Ese término era eutanasia, “buena muerte”, que significa deceso voluntario, sin sufrimiento. Cicerón emplea este vocablo dándole el sentido de muerte honrosa y noble. Su práctica ha sido recomendada, entre otros, por Platón, Aristóteles y Lutero².

El relato de quienes se han despedido de la vida mediante el ejercicio de la eutanasia es muy extenso. Sigmund Freud, quien ejerció la consciencia de sí hasta su máxima expresión, le solicitó a su médico una dosis mortal de morfina: “*Querido Shur, recuerda nuestra primera plática, prometiste que me ayudarías cuando llegara el momento. Todo es tortura y ya no tiene sentido*”.

En Cerdeña, siguiendo una costumbre sarda, cuyos orígenes se pierden en el tiempo, la acabadora es la mujer que reconforta a quienes se acercan al final del camino. Cuando llega la hora, es a ella a quien buscan para proporcionar a los moribundos una muerte piadosa, el supremo gesto de amor de la última madre. Previo el adormecimiento con los vapores de

alguna planta, esta mujer aplica una almohada sobre la cara del enfermo hasta que este fallece. En *La acabadora*³ se aborda el eterno tema del fin de nuestra existencia desde una perspectiva única: la de una comunidad que, desde tiempos ancestrales, ha sabido enfrentar ese último paso de forma colectiva y desprovista de tabúes y falsos pudores. Con la maternidad como símbolo de lo que nos da la vida y nos entrega también al más allá, esta inquietante novela recrea un universo atávico que, de alguna manera, sigue presente hasta nuestros días.

O estos inquietantes versos de Octavio Paz en su poema “*Ida y vuelta*”:

*Cenagoso noviembre:
Piedras manchadas, huesos renegridos,
Indecisos palacios.*

*Yo atravesé los arcos y los puentes,
Yo estaba vivo, en busca de la vida.*

*En el salón lunar
Se desangra la luz. Los hombres-peces
Cambian fríos reflejos.*

*Yo estaba vivo y vi muchos fantasmas,
Todos de carne y hueso y todos ávidos.*

*Torre topacio y sangre,
Las trenzas negras y los pechos ámbar.
La dama subterránea.*

*Tigre, novilla, pulpo, yedra en llamas:
Quemó mis huesos y chupó mi sangre.*

*Lecho, planeta extinto,
Trampa de espejos fueron noche y cuerpo,
Montón de sal, la dama.*

*Come mis restos, sol del altiplano:
Yo estaba vivo y fui a buscar la muerte.*

El debate público actual no gira en torno a la muerte, sino en torno al acto de morir. La mayoría de las veces en que se plantea el asunto de la eutanasia se hace a través del dilema de vivir las últimas fases de una enfermedad incurable con dolor grave y sufrimiento de todo tipo y generalmente abandonados, o bien solicitar un final lo más rápido posible. Ante esta disyuntiva, no es raro que mucha gente opte por la eutanasia.

Existe, sin embargo, una tercera opción, esto es, suministrar al enfermo los tratamientos paliativos necesarios para controlar los síntomas físicos y dar el apoyo necesario de tipo psicológico, emocional, social, espiritual, entre otros, tanto al enfermo como a sus familiares. En el seno de las unidades de medicina paliativa es extraordinariamente rara la solicitud de eutanasia⁴, un 1% de los pacientes que reciben cuidados paliativos en unidades hospitalarias⁵.

Etimológicamente, eutanasia (del griego “*eu*”, bien y “*thanatos*”, muerte) no significa otra cosa que buena muerte, bien morir, sin más.

Así entendida la eutanasia, no puede por menos que ser una legítima aspiración de los seres humanos. Todos estamos autorizados a desear una buena muerte, a morir bien. En este contexto, los profesionales de la salud estaremos obligados a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien.

Esta palabra fue acuñada por Francis Bacon en 1623, en un libro titulado *Historia vitae et mortis*. El citado autor afirmó que “*la función del médico es devolver la salud y mitigar los dolores y los sufrimientos, no sólo en cuanto esa mitigación puede conducir a la curación, sino también si puede servir para procurar una muerte tranquila y fácil*”. En otra obra, el propio Bacon⁶ dice: “*competes al médico proporcionar la salud y suavizar las penas y los dolores no solamente cuando ese suavizamiento pueda llevar a la curación, sino cuando pueda servir para procurar una muerte tranquila y fácil*”. A esta cita de Bacon, Vidal⁷ hace algunas puntualizaciones:

1. no aparece la palabra eutanasia en el texto latino;
2. no es, por tanto, el creador de la palabra eutanasia en el sentido moderno médico, como se repite en muchas enciclopedias generales.

En efecto, unos 80 años antes de escribirse esta obra de Bacon, ya Tomás Moro había publicado su Utopía, donde dice lo siguiente⁸:

“Ya dije que se esmeran en la atención a los enfermos. No escatiman nada que pueda contribuir a su curación, trátense de medicinas o alimentos. Consuelan a los enfermos incurables visitándolos con frecuencia, charlando con ellos, prestándoles, en fin, toda clase de cuidados. Pero cuando a estos males incurables se añaden sufrimientos atroces, entonces los magistrados y los sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que está sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que le corroen. Y, puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza, debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude, en fin, de librarse a sí mismo o permitir que lo liberen los otros. Será una muestra de sabiduría seguir estos consejos, ya que la muerte no le apartará de las dulzuras de la vida, sino del suplicio. Siguiendo los consejos de los sacerdotes, como intérpretes de la divinidad, realizan incluso una obra piadosa y santa.

Los que se dejan convencer ponen fin a sus días, dejando de comer. O se les da un soporífero, muriendo sin darse cuenta de ello. Pero no eliminan a nadie contra su voluntad, ni por ello le privan de los cuidados que le venían dispensando. Este tipo de muerte se considera algo honorable.

Pero el que se quita la vida, por motivos no aprobados por los sacerdotes y el senado, no es juzgado digno de ser inhumado o incinerado. Se le arroja ignominiosamente a una ciénaga”.

Este párrafo de Tomás Moro (1478-1535) fue escrito en 1516 y aparece como el primer documento que centra el tema dentro de los límites exactos de la medicina, de la moral y de la persona humana. Difícilmente podemos encontrar un texto semejante hasta nuestros días. Es un auténtico tratado. De este texto, Vidal propone sacar algunas conclusiones⁹:

- Atención esmerada a los enfermos.
- Una enfermedad intolerable, incurable, que quita todo placer a la existencia en la tierra y que priva de todo objeto a la moral hedonista de los utopianos, legitima la muerte voluntaria y la eutanasia en utopía.
- Tiene en cuenta los derechos de la persona: responsabilidad moral, libertad.
- Entra también en juego la sanción social y la sanción religiosa representada por los magistrados y los sacerdotes. El enfermo es miembro de la sociedad y pertenece a ella. Por otra parte, los sacerdotes son intérpretes de la divinidad.
- Nótese finalmente la clara distinción entre eutanasia y simple suicidio. La primera es clasificada de “honorable”; el segundo de crimen.

Posteriormente, uno de los padres de la ética médica moderna, Karl Friedrich Marx, decía en su tesis doctoral (*De Euthanasia Medica*), que es necesario enseñar a los médicos a cuidar técnica y humanamente a los enfermos que están en la fase terminal de su vida. La conclusión del libro de Marx es que los médicos tienen que aprender la ciencia de la eutanasia, ya que no son capaces de dar a sus enfermos la “atanasia”, es decir, la inmortalidad. Esto es lo que hará decir a un discípulo suyo, H. Rohlfs¹⁰, que la eutanasia propuesta por Marx es una auténtica “*obstetricia del alma*”, a la que es preciso otorgar el rango de disciplina médica independiente, a la altura del diagnóstico, la terapéutica, la cirugía o la obstetricia.

Antes de entrar a fondo con el asunto de la eutanasia, creo que es aconsejable repasar los requisitos que en el año 2006 estableció el Comité de Bioética de Cataluña¹¹. Habría que tener en cuenta una serie de condiciones antes de autorizar la ayuda al suicidio o la eutanasia. Ante todo, conviene recordar los elementos que definen y delimitan ambas prácticas:

- Presencia de enfermedad terminal (incurable y avanzada) o de patología incurable que provoque sufrimiento severo y que se prevé permanente.
- Competencia necesaria por parte del paciente para tomar y controlar este tipo de decisión en beneficio propio. Esto incluye información exhaustiva sobre posibles alternativas y una ponderación de las mismas en la cual la muerte resulte ser la mejor de ellas.
- Requerimiento expreso, serio, inequívoco y persistente del paciente, a iniciativa suya y por su propio bien.
- Tiene que haber un médico que acepte la petición del enfermo.
- Provocación directa de la muerte de forma consensuada y medicalizada.

El médico que acepte la petición del enfermo:

- Tiene que estar convencido de que realmente está en fase terminal o con un sufrimiento intratable.
- Tiene que aceptar que para ese paciente concreto la situación irreversible es insoportable y, por lo tanto, que lo que busca es su bien.
- Tiene que descartar cualquier afección psiquiátrica grave como causa de la petición.
- Tiene que iniciar un proceso de deliberación clara con el paciente:
 - sobre el diagnóstico, pronóstico y molestias de la enfermedad;
 - sobre las alternativas, incluidas de cuidados paliativos, y sus posibilidades;
 - sobre las consecuencias de la decisión, también para los demás;
 - y sobre la comprensión de la información recibida.

- Tiene que investigar y asegurarse de que la solicitud se hace de manera voluntaria, a iniciativa suya y sin coacción del entorno.
- Tiene que comprobar que el enfermo mantiene su determinación durante un tiempo prudente y puede constar así en un documento de voluntades anticipadas que sea vigente.
- Tiene que pedir el parecer de un segundo médico consultor.

Este médico consultor:

- No debe formar parte del equipo del médico que ha asumido la petición.
- Tiene que examinar al paciente y confirmar por sí mismo el diagnóstico, el pronóstico de terminalidad o la intratabilidad del sufrimiento.
- Tiene que comprobar la información recibida por el paciente, la comprensión del que pide y su firme determinación.
- Tiene que insistir en informar de las alternativas que pueda haber y comprobar que realmente son rechazadas.
- Tiene que calibrar la competencia del enfermo y la ausencia de influencias determinantes internas o externas.

Todo esto tiene que documentarse y consignarse con transparencia para después poder ser analizado responsablemente y juzgado como procedente o no. Por tanto, todo el proceso tiene que constar en la historia clínica, en hojas especiales a tal efecto, que deben incluir:

- La demanda expresa del paciente, con las reiteraciones, causas, razones y aceptación de las consecuencias.
- Las valoraciones de los médicos, el responsable y el consultor.

- La aceptación del médico responsable en la ayuda al suicidio o en la eutanasia.

Es más, si el objetivo central es provocar la muerte acordada en beneficio del enfermo, el método empleado también debe ser un requisito a controlar socialmente:

- Tiene que estar médicamente asistido y aplicado bajo control sanitario.
- Tiene que ser seguro, rápido y que no añada sufrimiento.
- Tiene que ser documentalmente comprobable.

En cualquier caso, tiene que quedar claro que ningún médico ni otro profesional sanitario se verá obligado a atender solicitudes de eutanasia o de ayuda al suicidio y la sociedad tiene que garantizar mediante mecanismos de supervisión y control pertinentes que estos procedimientos se hacen de acuerdo con los criterios que se han establecido.

TERMINOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN

*La vida es breve, el arte largo de adquirir,
el momento propicio fugitivo,
la experiencia personal incierta,
la decisión difícil.*
Hipócrates

El problema aparece cuando, por uno u otro motivo, se comienza a desvirtuar el significado de la palabra eutanasia (se le quita su sentido etimológico recién descrito). La Euthanasia Society of América, fundada en 1938, define la eutanasia como “*terminación de la vida humana por medios indoloros con el propósito de poner fin al grave sufrimiento físico*”. Gradualmente, el significado de la palabra pasó de la connotación de muerte fácil, de buena muerte, a ser el acto médico necesario para hacer fácil la muerte. Por último, adquirió la connotación de “*asesinato piadoso*”. La idea de que abortar no es matar es muy reciente (y no por todos compartida). Sin embargo, jamás se ha dicho que la eutanasia no sea

matar. Que un ser humano ponga deliberadamente fin a la vida de otro, independientemente de cuál sea su motivación, es asesinato¹².

Progresivamente, se empiezan a hacer clasificaciones de la eutanasia, intentándola dotar, según los distintos tipos de esta clasificación, de una diferente consideración (ética, moral, jurídica, entre otras).

La propia Real Academia Española (RAE) genera confusión con su definición actual de eutanasia: “*Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él*”. El Grupo de trabajo sobre atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha solicitado al Consejo General de Colegios de Médicos que proponga a la RAE que actualice esta definición con los argumentos que figuran en el Anexo I.

Este mismo grupo de trabajo elaboró un documento denominado “*Atención médica al final de la vida. Conceptos y definiciones*” (Anexo II), donde se define la eutanasia como “*La provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico*”. Actualmente, no procede utilizar los términos “Eutanasia involuntaria”, “Eutanasia pasiva” ni “Eutanasia Indirecta”, porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia. Sin embargo, y con fines exclusivamente didácticos, explicaremos los tipos de eutanasia (que no lo son), objeto del debate tradicional.

Eutanasia voluntaria e involuntaria

Una primera clasificación podría ser: *voluntaria e involuntaria*.

La eutanasia involuntaria, es decir, aquella que se llevaría a cabo sin ser solicitada por el enfermo, no la acepta hoy ningún código legal y, mucho menos, moral, ético o religioso. López Azpitarte dice que aceptar que alguien tiene poder para dar la muerte sin ningún tipo de justificación, sino por el simple hecho de aplicarla a una persona vieja, inútil, anormal o moribunda, sería suficiente para arruinar la base de aquellas relaciones sociales más indispensables, como las que deberían existir con la familia y el médico, las dos instancias más comprometidas en la defensa y protección de la vida. Cuando no es posible encontrar en ellas un apoyo y salvaguarda de la propia existencia, sobre todo en los momentos de mayor indefensión, la inseguridad se hace excesiva, pues no existe nadie en el que

se pueda confiar. La sospecha inconfesada, el miedo latente, el recelo frente a cualquier medicación cuando todavía se tiene consciencia, estaría en el interior de muchos enfermos, sobre todo hoy, en que las relaciones sanitarias se han despersonalizado en nuestras clínicas y hospitales. Y decidir sobre los que ni siquiera tienen capacidad de hacerlo, por sus limitaciones actuales, no dejaría de traer graves consecuencias, pues dejaríamos sin protección a una serie de personas, precisamente las más necesitadas de una defensa, frente a tantas arbitrariedades humanas. Ningún código ético de cualquier ideología o religión va a tolerar este atentado. Además y como se ha dicho¹³: *“Si una acción es ética o legalmente incorrecta e inaceptable, es muy dudoso e incomprensible que el motivo de la compasión la haga moral o éticamente válida”*.

El criterio de que la persona ha llegado a un punto en el que (según nuestro parecer o el de terceros) ya no merece la pena continuar viviendo, no es válido en sí mismo, puesto que ninguna situación ni razón justifica la muerte de un ser humano inocente. Por otra parte, al mediar la acción sin súplicas, pedidos ni consentimiento de la otra parte, esto se transforma simplemente en una variante de homicidio.

En estos casos de eutanasia activa involuntaria, por razones de piedad (ya que excluimos las demás motivaciones), se entiende lícita la eliminación de la vida en estas situaciones límites que la tornan carente de valor, lo que es en extremo peligroso, puesto que la naturaleza de la vida humana no depende de nuestra valoración de la misma (que por otro lado siempre suele variar), y por el contrario, los ejemplos históricos de situaciones en las que se obró de tal manera, terminaron siendo muy tristemente recordados. Al decir del Dr. Cristoph Hufeland, ya en el siglo pasado: *“Si el médico comienza a tomar en consideración en su trabajo el que una vida tenga o no valor, las consecuencias llegan a ser ilimitadas, y el médico se convierte en el hombre más peligroso de la sociedad”*. Baste recordar el documento oficial del Programa de Eutanasia que Hitler ordenó en octubre de 1939, y que decía así: *“El Comisario del Reich, Bouhler, y el Dr. Brandt son comisionados y responsables para extender la autoridad de los médicos, que serán designados por su nombre, de manera que se pueda dar muerte a los pacientes que, siguiendo un juicio humano, son enfermos incurables según una evaluación crítica del estado de su enfermedad. A Hitler”*. (Complementaremos agregando que Bouhler se suicidó, y el Dr. Brandt fue sentenciado a muerte y ejecutado. Además del

suicidio del propio Hitler).

Por último, si se accede sin más a terminar la vida de aquella persona terminal que está sufriendo (aún obrando por razones válidas de compasión), ¿acaso no se podría hacer de igual manera con los cientos de miles de personas que diariamente y por otras causas a veces peores que una enfermedad terminal (hambre, marginación, carencias básicas) padecen de terribles, crueles e inhumanos sufrimientos en todos los países? ¿Acaso esa sería una solución?

Así, tenemos aclarado el primer punto: cualquier discusión que se haga en torno a la eutanasia tendrá que partir del supuesto de que ha sido *voluntariamente solicitada*. Todos los proyectos de legislación sobre la eutanasia parten de este principio: la voluntariedad.

A este respecto, debemos volver a citar la aplicación de los cócteles líticos que tanto se prodigaban antaño (y que todavía se deben aplicar en algunos ámbitos) y que constituyen la forma más abominable de eutanasia, sencillamente porque siempre era involuntaria, nunca se preguntaba al enfermo si estaba de acuerdo o no con su aplicación.

Sin embargo, aquí surge el primer miedo ante una eventual “autorización” legal para una solicitud de eutanasia, por supuesto voluntariamente expresada. Las personas más ancianas, los enfermos más enfermos, con menos autonomía, con menos capacidad de valerse por sí mismos, pueden llegar a ser coaccionados, indirectamente, pero coaccionados, por sus familiares (pocas ganas de cuidarle, cuando no descaradamente por un asunto de herencia), por el medio social o por los poderes económicos, a que “voluntariamente” soliciten la eutanasia (nos da mucho miedo que la eutanasia sea tan sumamente barata).

Eutanasia activa y pasiva

Una segunda clasificación sería: eutanasia *activa o pasiva*.

Se trataría de una acción u omisión, respectivamente, que provocaría la muerte de una persona. Podemos decir que eutanasia activa es aquella donde el médico administra al paciente un fármaco con la firme intención de matarlo, sin producirle mayor dolor ni sufrimiento. Se recalca en esta definición la intencionalidad y la acción de matar.

Mucha gente opina que es más grave “matar” que “dejar morir”. Y no es cierto. Es igual de condenable (legal, moral y éticamente), por ejemplo, no instaurar una ventilación asistida o controlada a un enfermo que lo necesita, que desconectar el respirador una vez conectado. Se suicida lo

mismo quien ingiere una dosis de veneno, que quien decide dejar de comer y beber sabiendo las consecuencias de su actitud. Es ingenuo y superficial suponer que porque no hemos hecho nada por adelantar la muerte de un paciente, hayamos con ello evitado ser cómplices de su muerte. No hacer nada es hacer algo; es decidir actuar punto por punto igual que se decide emprender cualquier otra acción. Si yo decido no beber ni comer nunca más, sabiendo cual será la consecuencia, he cometido suicidio con tanta certeza como si hubiera empleado un horno de gas. Si los médicos deciden no abrir el ano imperforado de un recién nacido con trisomía 21 han cometido un asesinato piadoso con tanta certeza como si hubieran usado una píldora de veneno¹⁴.

Por eso, para Rachels¹⁵ resulta moralmente irrelevante la distinción entre eutanasia activa y pasiva. La decisión de no proseguir los tratamientos una vez establecido que no beneficiarán al paciente ha sido caracterizada por algunos con el nombre de “eutanasia pasiva”; es una denominación equívoca y equivocada. Porque en tales casos nadie da muerte a la persona (primer aspecto esencial de la eutanasia); ni la decisión de no seguir el tratamiento tiene la intencionalidad de quitar la vida a la persona (el tercer aspecto esencial de la eutanasia). La intención habrá sido la de ahorrar al paciente sufrimientos sobreañadidos y no justificables, la de evitarle la indignidad de unas manipulaciones que no tienen finalidad alguna y la de poner fin al agobio emocional y económico de la familia. Cuando yo compro un lápiz lo hago con la intención de usarlo para escribir, no para contribuir al crecimiento del producto nacional bruto; esa podría ser una consecuencia derivada de mi acción, pero no la finalidad de la misma. Lo mismo sucede cuando se le suspende el tratamiento a un moribundo; yo no me propongo matarlo, como tampoco me propongo ahorrar gastos médicos. Es una muerte no intencionada y, por tanto, no hay que llamarla eutanasia pasiva, porque no es eutanasia¹⁶. Para ser moral, un acto debe perseguir un fin.

Conviene recordar que el paciente tiene perfecto derecho a rechazar un tratamiento, o suspender uno ya iniciado. Con la petición de detenerlo no se pide nada más que no continuar una actuación sobre uno mismo porque ya no se tolera más. Hay que respetar la voluntad de no aceptar por más tiempo la ayuda recibida, porque a partir de entonces se convertiría en una imposición, en una invasión. Y conviene recordar aquí que la alimentación, la hidratación y la respiración artificiales son actuaciones que pueden rechazarse por este mismo derecho¹⁷.

El Comité de Bioética de Cataluña ha escrito un texto (*“Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento”*) en el que nos recuerda¹⁸:

Se entiende que en la retirada de tratamientos vitales, la muerte que sigue es debida a la enfermedad de base que a partir de entonces actuará sin traba y que con la actuación de retirada solo se permite que la muerte llegue. Se tiene que distinguir claramente de la eutanasia que provoca la muerte por una acción directa y con este objetivo [...] Ahora bien, el hecho de que la retirada de tratamientos de apoyo vital requiera una actuación profesional, a veces puede dar lugar a grandes escrúpulos, sobre todo cuando se sabe que la muerte seguirá a la acción de forma inmediata, tal como pasa con la retirada del respirador mecánico. Este escrúpulo mayor, de cariz psicológico, ante la retirada de tratamiento puede ser explicable en algún caso límite. Pero no puede generalizarse a todo rechazo del enfermo a un tratamiento cuando la enfermedad le llevaría a la muerte sin la ayuda del apoyo que él ya no quiere y que el profesional, por lo tanto, debe retirar. Una pretendida “objeción de conciencia” en contra de toda retirada de tratamientos vitales no aceptados nos llevaría a la vulneración del espíritu y la letra del consentimiento informado, base del respeto a los ciudadanos enfermos que van a morir.

[...]

El escrúpulo de los profesionales nunca puede implicar el abandono de estos enfermos ni que se deje de cumplir su legítima demanda de interrumpir el tratamiento que no se quiere; por lo tanto, el profesional reticente debe buscar otros compañeros dispuestos para respetar finalmente esa opción.

No es eutanasia pasiva el hecho de no efectuar terapias desproporcionadas a algunos enfermos en determinadas situaciones, tal y como se ha explicado al hablar de la obstinación terapéutica. Si en un enfermo con cáncer diseminado, en situación agónica, aparece una obstrucción intestinal, por ejemplo, el hecho de no tratar esta obstrucción con cirugía no es eutanasia pasiva, es: evitar el encarnizamiento terapéutico, evitar la utilización de unos medios que en este caso son desproporcionados, respetar el proceso de morir, respetar al enfermo y ejercer noblemente nuestra profesión.

En todas las tradiciones religiosas existe acuerdo en que no estamos moralmente obligados a conservar la vida en todos los casos. La defensa ético religiosa de la mal llamada eutanasia pasiva está mucho más aceptada por pastores, sacerdotes y rabinos de lo que los médicos están dispuestos a reconocer e incluso a aceptar. La moralidad humanista hace gala de la misma actitud no absolutista en lo que respecta a mantener la vida. De hecho, no sólo las enseñanzas protestantes, católicas o judías adoptan esta postura; también lo hace la ética budista, la hindú y la musulmana¹⁹.

En resumen, la afirmación de que siempre deberíamos conservar la vida de todos los pacientes tanto tiempo como sea posible, hoy merece el descrédito. El último defensor serio de esta doctrina provitalista incondicional fue David Karnofsky, gran científico y estudioso de los tumores en el *Sloan Kettering Institute*, de Nueva York²⁰. En 1960, el citado oncólogo sostuvo que el objetivo primordial del médico era el de salvar vidas a toda costa, aprender más sobre la enfermedad y promover el progreso médico. Karnofsky pensaba que el paciente y sus deseos eran lo último, no lo primero.

“El médico que aprecia la vida de su paciente sin tratar de juzgar el valor que ésta tiene para el propio paciente, su familia o la comunidad, cometerá menos errores, aprenderá más sobre la enfermedad que está tratando, y al mismo tiempo tendrá la satisfacción de ofrecer todo su esfuerzo en los casos de difícil pronóstico”.

Considerado, pues, como un conejillo de Indias, el paciente ofrece al equipo médico la oportunidad de llevar a cabo una investigación inapreciable. Los estudiantes de medicina y los propios médicos, argumentó Karnofsky²¹, pueden aprender mucho de estos pacientes. Aunque el paciente no esté de acuerdo, no deben prohibirse los medios extraordinarios, ya que el progreso médico se realiza únicamente gracias a “*esos médicos que hacen demasiado y que continúan tratando al paciente aunque el pronóstico sea abrumador, y no a aquellos que hacen demasiado poco*”. Sobran los comentarios.

La cuestión de la eutanasia pasiva está éticamente concluida. El debate actual sobre la eutanasia se refiere a la *eutanasia activa*, a la realización de un acto con la intención de matar a una persona.

Eutanasia directa e indirecta

Esta tercera clasificación, es quizás la más importante: *directa o indirecta*. Aunque ya se ha comentado suficientemente en el capítulo de la atención en la agonía, añadiremos ahora algunas reflexiones más. Decíamos en aquellas páginas que el hecho de utilizar fármacos con la intención de controlar algún síntoma puede provocar la inconsciencia y, eventualmente, acortar la vida del enfermo. Se ha profundizado en los criterios éticos y morales y la opinión de la Iglesia en la voz de su Papa Pío XII, entre otros.

Pero también los políticos se han pronunciado. Así, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa ha asumido los siguientes puntos: primero, no comenzar un tratamiento que el enfermo no pide de forma seria y explícita; segundo, no iniciar un tratamiento, o en su caso pararlo, cuando no tenga sentido de acuerdo con los criterios médicos disponibles en la actualidad; y tercero, comenzar un tratamiento que es necesario y que por su naturaleza está dirigido a mitigar el sufrimiento grave de un enfermo, incluso cuando acelere la muerte²².

Principio del “doble efecto”

La primera consideración que hay que hacer con urgencia es que numerosos estudios confirman que los opioides, como la morfina y otros, no acortan la vida del paciente si se utilizan bien (es decir, en aquellos casos en que está indicada y con las dosis proporcionadas a la naturaleza e intensidad del síntoma)^{23,24,25,26}.

A este respecto conviene hacer algunas reflexiones ya que este principio ha dado lugar a alguna confusión terminológica. Se habla de “*Muerte dulce*”, “*Muerte sin dolor*” o “*Eutanasia lenta*”.

Estos términos han llevado a un gran debate porque²⁷ “*es un asalto frontal al principio del doble efecto, a las inquietudes sobre el uso de la morfina intravenosa y a la sedación durante la agonía*”. Algunos médicos piensan que la aplicación de un goteo intravenoso lento de morfina es una forma de asistencia al paciente terminal que le asegura una muerte confortable pero no inmediata. Este pensamiento es peligroso al confundir la asistencia paliativa con la eutanasia²⁸. El uso de opioides y otros fármacos al final de la vida ha sido plenamente establecido como parte de la asistencia paliativa y ética, aun cuando apresure la muerte debido al principio del “doble efecto”. Aquí la intencionalidad es permitir el mejoramiento de la calidad de la vida en la fase terminal al aliviar el dolor y controlar los otros síntomas. La intencionalidad no es terminar la vida

del paciente²⁹.

La cuestión de la eutanasia indirecta está también éticamente concluida. El debate actual sobre la eutanasia se refiere, pues, a la *eutanasia directa*.

Para que haya verdadero acto eutanásico se requiere por una parte la intencionalidad de matar y, por otra, llevar a cabo esa intencionalidad. De allí lo importante de analizar cada circunstancia desde el punto de vista del dolor físico, sociológico, espiritual, social y familiar. Muchas veces, la aplicación de morfina para prevenir y aliviar el dolor refractario puede, por el principio farmacológico del “segundo efecto”, anticipar la muerte del paciente, llamada también eutanasia del doble efecto, donde no hay intencionalidad de matar. La validez ética del principio del doble efecto asienta sobre dos axiomas: la intencionalidad primaria como tema crítico y la distinción significativa entre prever e intentar un resultado indeseable. Estos axiomas deben tenerse en cuenta para evitar la “perplejidad paralizante y la despreocupación maquiavélica”. En otras palabras, la aplicación de los fármacos sedantes tiene como intención el alivio del dolor y el sufrimiento y no la muerte. Esa buena intención debe sobrepasar los daños previstos^{30, 31}.

La acción del doble efecto o principio del voluntario indirecto es éticamente permisible siempre que la acción buscada sea buena en sí misma o por lo menos moralmente indiferente; la intención y el efecto bueno sean buscados directamente por la persona que actúa; la permisividad o aceptación del efecto malo tenga la motivación adecuada y proporcionada. En otras palabras, la búsqueda del efecto bueno debe tener un peso proporcionado para justificar la aceptación, aunque sea indirecta, del efecto malo³².

El objetivo buscado es la eliminación de sufrimiento (el dolor especialmente), aunque sabiendo que para lograrlo deba utilizar fármacos que indirectamente me pueden llevar a un acortamiento de la vida. Aquí el médico simplemente está cumpliendo con su deber de aliviar el sufrimiento, pero no buscando en ningún momento el acortamiento intencionado de la vida, por lo que si de la buena acción del médico resultara una anticipación de la muerte, se trataría de un efecto colateral indeseable y no buscado de la terapia utilizada. Sería aquí aplicable el principio del “doble efecto”.

Aunque las diferencias entre la “muerte dulce” y la eutanasia activa pueden parecer sutiles, no lo son, ya que en esta última el fin directamente buscado por la acción es el fin de la vida, lo que moral y éticamente marca

una gran diferencia. Incluso aunque el resultado fuera el mismo (la muerte del paciente), y aunque se hubieran indicado exactamente las mismas dosis de fármacos. En un caso se hizo con la voluntad de eliminar los dolores del paciente, y siguiendo esquemas terapéuticos mundialmente aceptados para esos fines, sobreviniendo la muerte como resultado colateral y no deseado; mientras que en el otro caso, por el contrario, se obró con la única intención de lograr la muerte del paciente. Así, por ejemplo, en Oncología, como en otras especialidades médicas, utilizamos medicamentos que sabemos pueden eventualmente presentar graves efectos colaterales que incluso pueden llevar a la muerte del paciente. Sin embargo, al tratarse del único medio disponible en la actualidad para el tratamiento de ciertos tumores, está completamente justificado su uso. Si aplicara correctamente uno de estos esquemas de poliquimioterapia y si la muerte sobreviniera, sería como consecuencia de una complicación fatal (como, por ejemplo, una aplasia medular y sepsis) y nadie podría hablar en este caso de eutanasia, sino de una complicación no buscada y no deseada de un tratamiento que se sabía podría resultar peligroso, pero que era la única opción posible. Esta situación es semejante a la “muerte dulce”, y, por lo tanto, muy diferente de aquella en la que la poliquimioterapia o los analgésicos o cualquier otro fármaco fuera empleado con el único objetivo de truncar directamente la vida del paciente: eutanasia.

Es importantísimo comprender tal diferencia, ya que muchos colegas, al ir incrementando las dosis de opioides de sus pacientes, a veces tienen ciertos “miedos” y temores injustificados de estar cometiendo formas de eutanasia, lo que necesariamente los lleva a subdosificar a sus pacientes, con el resultado previsible de una analgesia inadecuada. El médico, por lo tanto, debe sentirse completamente libre de estas presiones infundadas y cumplir con su deber de aliviar el sufrimiento de sus pacientes terminales, entendiendo claramente que aún en caso de producirse la muerte, no está cometiendo ninguna forma de eutanasia.

La eutanasia está claramente proscrita en nuestro Código de Deontología, que en su Artículo 36.3 dice: *“El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este”*.

Suicidio médicamente asistido

En la supremacía de la consciencia reside toda autoridad.

R. O'Shanahan³³

Lo definimos como *“la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre”* (Anexo II).

Uno de los propósitos de la medicina es permitir que los pacientes en fase terminal mueran con poco dolor y sufrimiento, control de la situación y dignidad. Sin embargo, muchos sufren intensamente a pesar de las terapias y quisieran morir pronto. De allí su petición al médico para que les facilite el suicidio. Algunos médicos proponen la legalización del suicidio ayudado pero no la eutanasia activa porque “permite el mejor balance entre la respuesta humana a los requerimientos del paciente y la necesidad de proteger a las personas vulnerables”. El suicidio ayudado nunca debe sustituir el cuidado paliativo para solucionar los problemas físicos, personales y sociales que impone el proceso de morir. Cuando el paciente con intensos sufrimientos pide ayuda a su médico para morir, este tiene la obligación de profundizar en tal petición, analizar las circunstancias específicas y actuar de acuerdo a sus creencias y expectativas. En el suicidio asistido el médico facilita el medio, por ejemplo una inyección de barbitúrico, para que el paciente la tenga disponible y decida cuándo aplicarla. Se diferencia de la eutanasia activa en la cual el médico dispone y aplica el medio de morir.

Algunos médicos proponen abiertamente la legalización del suicidio asistido para los pacientes que sufren una enfermedad incurable asociada con dolor y sufrimiento que no ceden al tratamiento propuesto. En estos casos debe existir una buena y respetuosa relación con el paciente, sin coacción ni sometimiento y donde la petición de morir sea repetida. El médico no debe ser forzado a ayudar al suicidio del paciente si va en contra de sus valores. Es obligatoria la consulta a otro médico con experiencia para estar seguros de que los requerimientos del paciente son voluntarios y razonables, el diagnóstico y el pronóstico son ciertos y la exploración de otras terapias alternativas se han llevado a efecto. Finalmente, se requiere la adecuada documentación de cada caso que permita informar, revisar y estudiar cada muerte y distinguirla de otra clase de suicidio³⁴.

Ahora bien: ¿La moralidad médica permite la asistencia al morir de un paciente así sea con la provisión de los medios que le produzcan directamente la muerte? ¿Cuál es la posición de la ley ante el médico que ayuda a morir al paciente que sufre intensamente? El ejercicio ético de la

medicina siempre está en tensión entre sus raíces históricas, sus tradiciones y en la respuesta sensitiva y efectiva a los valores y necesidades cambiantes de la sociedad donde se ejerce la medicina. Hoy se busca más flexibilidad y menos rigidez en la asistencia médica al paciente terminal.

No debemos olvidar, por último, que el suicidio asistido está prohibido por la ley en nuestro país.

¿CUÁL ES REALMENTE EL PROBLEMA?

Hemos llegado a la conclusión de que cuando se discute de eutanasia, nos estamos refiriendo a la eutanasia *voluntaria, activa y directa*. Ninguna otra circunstancia debe merecer una discusión, por lo menos desde el punto de vista ético. Todo lo dicho hasta aquí puede resumirse en un esquema propuesto por G. Higuera³⁵:

- La eutanasia queda caracterizada intencionalmente porque:
 - se enfrenta con la vida,
 - adelanta la muerte; la ayuda; la favorece,
 - acorta, abrevia la vida,
 - mata.
- Por el contrario, la distanasia tiene opuesta intencionalidad, caracterizada porque:
 - se enfrenta con la muerte,
 - retrasa la muerte; la dificulta,
 - aleja, alarga, prolonga, amplía la vida,
 - no deja morir.

Se trata de lo que nosotros hemos estudiado como “obstinación o encarnizamiento terapéutico”.

- Y en el centro, equilibradamente, la objetiva y real postura de la adistanasia (nosotros preferimos otro término, también muy utilizado: ortotanasia), caracterizada intencionalmente porque:
 - ni adelantaría ni retrasaría la muerte,
 - ni acortaría ni alargaría la vida,
 - no favorecería la muerte, pero tampoco la dificultaría,

- no se enfrentaría con la vida, aunque tampoco se empeñaría por ella,
- no mataría, pero sí dejaría morir.

En esta posición se ubica la medicina paliativa. Es urgente redescubrir la prudencia, la medida y la sabiduría para el empleo correcto de la tecnología disponible. Esto exige un gran esfuerzo de reflexión sobre los beneficios y los límites de dicha tecnología (y además una reflexión equilibrada: no se trata de reemplazar una medicina obstinada y encarnizada, por una medicina eutanásica o de abandono). Esto requiere un tranquilo diálogo entre todas las personas que cuidan a los enfermos, cuya diferencia de puntos de vista representa una riqueza que no siempre es utilizada.

PERO ¿POR QUÉ UN ENFERMO SOLICITA QUE ACABEN CON SU VIDA?

Hemos dicho que el primer requisito para poder hablar de eutanasia es la solicitud voluntaria de la misma por parte del enfermo. Pero ¿por qué un enfermo puede llegar a hacer semejante demanda?

Siguiendo a López Azpitarte, cuando un enfermo manifiesta el deseo y voluntad de que lo maten, no es morir lo que primariamente busca, sino acabar con una serie de condicionantes (dolor, soledad, incapacidad propia, ser molestia y estorbo para los demás, miedos interiores, debilidad, depresiones normales, agotamiento y un largo y variado etcétera) que le hacen la vida demasiado dura e imposible. ¿No sería más humano aliviar esos síntomas que acceder de inmediato a lo que, en otras condiciones, él mismo rechazaría? Esa petición manifiesta fundamentalmente una demanda implícita para otro tipo de ayuda que está necesitando, o surge en un estado psicológico y afectivo demasiado condicionado por su situación actual. La mejor respuesta no consiste en darle gusto, cogerle la palabra, sino en ofrecerle aquellos medios sanitarios, psicológicos y afectivos que le hagan llevadera y soportable su vida, a pesar de las condiciones degradadas en que se encuentre³⁶.

Con frecuencia los enfermos atraviesan diversas fases de adaptación progresiva a su enfermedad (rebelión, depresión, desesperación...) descritas por Kübler-Ross y explicadas en otro apartado del programa de formación en cuidados paliativos. El enfermo puede hacer su demanda de que lo maten cuando se encuentra en una de estas fases, sobre todo, en la

fase depresiva. Por ejemplo, en EUA la cifra de solicitud de eutanasia asciende a 8.5%, de los cuales 58% de la demanda fue realizada por enfermos que sufrían una depresión grave³⁷.

Nuestra sociedad tiende a rechazar el acompañamiento del enfermo grave en cuya cara ve la máscara de la muerte; difícilmente comprende que puede ser una nueva y enriquecedora experiencia. Las personas que han vivido esta experiencia (entre ellos los profesionales que cuidan enfermos terminales) testimonian que, en muchos casos, la última fase de la vida de aquellos enfermos que en un momento pedían la muerte en una fase de depresión, rebelión o desesperación, unos días después y después de haberle aliviado el dolor físico y haber sido acompañado, no ha estado desprovista de significado. Según Verspieren, con las actuales reivindicaciones del derecho a provocar la muerte, se corre el riesgo de hacernos olvidar el deber de humanizar las condiciones de la muerte en nuestra sociedad.

Ya hemos comentado más arriba las consecuencias de la tecnificación de la medicina y sus consecuencias: deshumanización, deterioro de la relación médico-enfermo y “descuido” de los enfermos incurables. En situaciones así, no es difícil que algunos de estos enfermos prefieran morir.

Unos días antes de morir, en 1929, dijo Kafka³⁸ a su médico: “*Eres un asesino si no me matas*”. El célebre escritor checo, con unos dolores insoportables causados por una tisis, expresaba con esta frase quizás uno de sus últimos absurdos, que nos tiene que hacer pensar.

Hablar del problema de la eutanasia en el caso de los pacientes terminales, la mayoría de las veces, implica aceptar que se trata de un fallo lamentable del sistema. Esta afirmación la corrobora el hecho de que en los sitios donde existen equipos que han desarrollado programas eficientes de cuidados paliativos, el problema de la eutanasia es una anécdota. En nuestra experiencia en la Unidad de Medicina Paliativa del hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, por ejemplo, después de haber cuidado a 5 391 enfermos de cáncer terminal, sólo en una ocasión recibimos una solicitud reiterada de eutanasia, a pesar de que el paciente tenía los síntomas físicos completamente controlados. En otros servicios de medicina paliativa de España se ha observado que sólo 0.3% de los pacientes atendidos hicieron una demanda de eutanasia³⁹.

Otra cosa muy distinta es el numeroso grupo de enfermos que dicen preferir morir cuando llegan por primera vez a la unidad. Se trata casi siempre de enfermos con una larga historia de dolor intenso, persistente y

no controlado y que después de haber sido excluidos del hospital, se encuentran, él y sus familiares, desprotegidos, desorientados y abrumados por los acontecimientos. Es suficiente un riguroso control de los síntomas (del dolor y de los demás), garantizar la continuidad en los cuidados, establecer unas vías de comunicación honestas y permanentes, así como suministrar soporte suficiente a los familiares, para que no volvamos a escuchar al enfermo una solicitud de este tipo.

LA MEDICINA PALIATIVA COMO ALTERNATIVA A LA EUTANASIA

*Y es que el hombre, por mal que viva,
con lo que sueña es con seguir viviendo para siempre.*

A. Gala⁴⁰

El panel de expertos para el alivio del dolor y cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud⁴¹ estableció en 1990 que “*los gobiernos deben asegurar que han dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los Cuidados Paliativos antes de legislar sobre la eutanasia*”.

Surge así la primera posible solución para, si no erradicar, sí disminuir en gran medida el problema de la eutanasia. Se trata de un intento de rehumanización de la medicina, una recuperación de la relación médico-enfermo más auténtica y la potenciación de la medicina paliativa. Decimos y creemos con razón, que la medicina paliativa es el mejor antídoto de la eutanasia. Ya hemos dicho que, en nuestra experiencia, solamente un enfermo ha solicitado de forma reiterada la práctica de eutanasia. Sin embargo, fueron muchos los que hicieron esta demanda cuando llegaron a nuestra unidad por primera vez. Después de una cuidadosa atención, un buen control de los síntomas, buen soporte emocional al enfermo y la familia, entre otras, la solicitud de eutanasia ha quedado, como hemos dicho, en una anécdota. Experiencias y estadísticas similares se dan en otras unidades de nuestro país y del extranjero. (“*Una unidad de medicina paliativa hace más por evitar la eutanasia que un millón de discursos*”)⁴².

Aquí se podría discutir (como suele pasar), que por más esfuerzos que hagamos, es muy difícil aliviar completamente el dolor y el sufrimiento. Sin embargo, la Dra. K. Foley⁴³ (Directora del Centro Colaborador de la

Organización Mundial de la Salud para el control del dolor por cáncer, en el *Memorial Sloan Kettering* de Nueva York), en su trabajo, llega a la conclusión de que, después de los grandes progresos en el control del dolor logrados en los últimos diez años, resulta completamente inadmisibles discutir sobre las opciones de terminar la vida de un paciente sin antes haberle asegurado el acceso a especialistas en el tratamiento del dolor y control de síntomas en el cáncer avanzado. A este respecto, la misma Organización Mundial de la Salud⁴⁴, a través de su Comité de Expertos, llega a la conclusión de que, con el desarrollo de los métodos modernos de cuidados paliativos, cualquier legislación sobre eutanasia voluntaria es completamente innecesaria.

Por lo tanto, no podemos ni debemos dejarnos tentar por opciones fáciles y simplistas como la eutanasia y su legalización, sino que debemos agotar todos nuestros esfuerzos en lograr un adecuado alivio del sufrimiento en todos los pacientes terminales de nuestros países.

La Organización Mundial de la Salud⁴⁵ establece en este sentido que en los países en vías de desarrollo se presenta el 60% de todos los cánceres del mundo y de estos se calcula que el 80% ya son estadios avanzados e incurables. Sin embargo, del total de recursos mundiales destinados a la prevención primaria y los cuidados paliativos, sólo el 5% se destina a los países de este “*Tercer Mundo*”, en los que se gasta proporcionalmente muchísimo más en enfoques terapéuticos que mostraron eficacia baja o dudosa en los países “*desarrollados*”.

Para Simón Lorda y Couceiro Vidal el “*Derecho a morir con dignidad*” es la expresión más frecuentemente utilizada para reivindicar, por ejemplo, la legitimidad moral de los actos eutanásicos. Su reconocimiento fue ya solicitado en 1950 por la “*Euthanasia Society of América*”, que pidió su inclusión en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre. El que todavía hoy esta inclusión no se haya producido revela que se trata de una cuestión bastante más delicada y compleja de lo que sus defensores pretenden. Por otra parte, independientemente de su consideración o no como “derecho humano”, la forma y reconocimiento de esta idea como “derecho positivo”, es algo que tendría que atañer al cuerpo ejecutivo, legislativo y judicial de un Estado soberano⁴⁶.

Estos autores enumeran unos contenidos básicos del “derecho a una muerte digna”. Todo paciente en situación *terminal o irreversible* tiene

derecho a⁴⁷:

1. Conocer, si lo desea, la verdad acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles, así como los riesgos y beneficios de cada uno de ellos⁴⁸.
2. Recibir, si lo desea, tratamientos curativos o claramente beneficiosos.
3. Rechazar, si lo desea, todo tipo de tratamientos.
4. Recibir, si lo desea, los cuidados necesarios para vivir confortablemente el proceso de enfermedad y muerte.
5. Recibir, si lo desea, tratamiento correcto del dolor físico, alivio del dolor psicológico y apoyo adecuado para el dolor espiritual.
6. Vivir, si así lo demanda, familiar y comunitariamente el proceso de la enfermedad y la muerte; y a recibir los apoyos psicosociales necesarios para ello.
7. En última instancia, escoger, si lo desea, el momento y forma en que se producirá la muerte.

Según esta lista, cuando alguno de estos aspectos no se cumple, se puede estar violando el derecho a una muerte digna. El problema es si en esta enumeración existe jerarquía o si todos los contenidos son iguales. Esta primera consideración es de gran importancia porque algunos pacientes pueden pedir que “se les ayude a morir” (punto 7) y expresar con ello en realidad otra cosa, como acabamos de ver (alivio de su dolor, comprensión, acompañamiento, entre otras). De esta forma, se estarían conculcando alguno de los otros componentes de este complejo derecho. En general, parece aceptarse que los primeros 6 contenidos son imprescindibles. A partir de aquí comienzan las divergencias. Para algunos autores –los católicos, por ejemplo– el contenido 7 debe ser excluido explícitamente^{49, 50}. Por el contrario, otros lo señalan como el fundamental, el que proporciona el sentido más auténtico al derecho a una muerte digna.

Por otra parte, Roy y Rapin, como portavoces de la posición de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, manifiestan que el desafío de nuestra civilización del final de este siglo consiste en transformar nuestra forma de cuidar a las personas que sufren y a las que van a morir. El desafío no es legalizar un acto que muy fácilmente substituiría a la

competencia, a la compasión y a la solidaridad de los que tienen necesidad los seres humanos en uno de los momentos más difíciles de su vida⁵¹. Para estos autores, los defensores de la legislación de la eutanasia sueñan desesperadamente con un mundo de hospitales perfectos, con enfermeras y médicos perfectos, familias ideales. Pero no vivimos en un mundo ideal. Y porque no vivimos en un mundo semejante, las reivindicaciones para legalizar la eutanasia con el objetivo de poner fin al sufrimiento de los enfermos y de los moribundos, reposa sobre cinco ilusiones:

- La ilusión de que la eutanasia sería realmente voluntaria y que los pacientes no serían sutilmente manipulados con el objetivo de conducirlos a pedir la muerte si fuese legal y socialmente aceptada.
- La ilusión de que nosotros podríamos socialmente impedir la progresión de la práctica de una eutanasia voluntaria hacia una eutanasia involuntaria, es decir, a la administración de la muerte a los que no tienen ya la facultad de tomar decisiones por sí mismos.
- La ilusión de que la legalización de la eutanasia reduciría el número de las persecuciones legales contra los médicos y que minimizaría las probabilidades de tales persecuciones.
- La ilusión de que, a pesar de todo, continuaríamos siendo una sociedad humanitaria, dispuesta a invertir tiempo y recursos en la implantación y perfeccionamiento de programas de medicina y cuidados paliativos.
- La ilusión de que no podríamos, como otras sociedades civilizadas anteriores, dejarnos arrastrar hacia abusos intolerables^{52, 53}.

Por último, y a modo de síntesis, transcribimos esta reflexión de Doucet: *“Los cuidados al paciente terminal no cesan cuando ciertos tratamientos no son más indicados. La responsabilidad continúa en tareas como control del dolor, apoyo psicológico y espiritual; en una palabra, atención*

a la persona total. ¿Por qué se habla entonces de “parar” el tratamiento? Esta preocupación se llama Cuidados Paliativos. El objeto de este servicio no es prioritariamente prolongar la vida a todo costo o apresurar intencionalmente la muerte, sino ayudar a vivir con sentido y calidad la última fase de la vida”. Se pueden hacer cosas muy importantes hasta el último momento de la vida.

Sobre la tendencia actual en muchos países a modificar la legislación en sentido más o menos permisivo, también conviene hacer alguna reflexión. No queremos decir que, en sí, no se deba hacer, pero sí opinamos que no es de momento prioritario. Si hemos visto que prestando una serie de servicios adecuados a las personas que con mayor frecuencia la solicitan, esta demanda disminuye fulminantemente, creemos que eso es lo primero que hay que hacer y además, de forma urgente. Un gobierno que antes de desarrollar programas de cuidados paliativos (en su más amplia acepción del término, es decir, cáncer, geriátricos, sida, entre otras) y de ofrecer cuidados adecuados a los enfermos más discapacitados (p. ej., tetrapléjicos) acometa una legislación permisiva, comete algo que puede ir desde una frivolidad hasta una irresponsabilidad. Hay que establecer un debate asistencial antes que un debate moral y, por supuesto, mucho antes que un debate legal. En el Anexo III se expone una declaración elaborada por una comisión formada por componentes de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Médica Colegial (OMC) y que refleja perfectamente este sentir, sin apasionamientos, de la mayoría de los médicos.

De hecho, en Holanda, según el profesor Henk Ten Have, se ha cometido el error de acometer la permisividad en la legislación de la eutanasia antes de procurar un buen desarrollo de los cuidados paliativos. Ahora están dedicando grandes cantidades de dinero a la medicina paliativa⁵⁴. Según el citado profesor, 60% de los casos de eutanasia realizados no se comunica a las autoridades, porque tienen miedo de que la sociedad los señale como criminales, no porque teman la ley, ya que ésta no los castiga si se cumplen los requisitos. Por este motivo, el Gobierno holandés ha impulsado la creación de comités éticos regionales que funcionan desde el mes de enero del año 1999.

Los médicos holandeses se preguntan hoy cuántos de los enfermos a quienes se ha aplicado la eutanasia hubieran sido rescatados con un buen servicio de medicina paliativa.

¿Habría que legalizar hoy la eutanasia en España?

En España hay cada año 125 000 pacientes que necesitarán al final de su vida cuidados paliativos muy especializados porque tendrán síntomas muy intensos y difíciles y otros problemas graves de toda índole. Hoy podemos asegurar que apenas la mitad de ellos los reciben, es decir, que más de 50 000 españoles acabarán su vida con un sufrimiento intenso y perfectamente evitable en la mayoría de los casos si se les suministrara una atención adecuada, profesional y humana.

Creo que sería una irresponsabilidad y una negligencia política y social, ofertar la eutanasia a estos miles de desdichados, prácticamente abandonados a su suerte, como única forma de ayuda al final de sus días.

Es, como mínimo, una frivolidad plantear la legalización de la eutanasia en un país en el que la atención a los enfermos deja tantísimo que desear. Nadie debería plantear el asunto mientras los pacientes no estén adecuadamente atendidos. Incluso en los países en los que está despenalizada la eutanasia (concretamente Bélgica, último país que lo hizo) es obligatorio que, antes de poder administrar la eutanasia a un enfermo, exista la garantía de que ya ha sido atendido por un buen servicio de cuidados paliativos. De hecho, lo llaman “filtro de los cuidados paliativos”.

Por todo lo antedicho, y respondiendo a la pregunta, creo que no es ni prioritario ni prudente legalizar la eutanasia en España y sí que es prioritario y urgente desarrollar adecuadamente los cuidados paliativos, de forma que ni un solo ciudadano se vea privado de recibir atención óptima al final de su vida.

Cuando esto sea una realidad, no hay problema en replantearnos la pregunta. Mientras tanto, la respuesta es rotundamente, no.

Nuestras limitaciones

Es cierto, ya lo hemos dicho, que ni siquiera tomando estas medidas el problema va a resolverse por completo. Siempre quedarán casos puntuales en los que habrá que tomar decisiones difíciles. Por eso creemos que el segundo paso debe ser la creación de comités de bioética (médicos, abogados, magistrados, enfermeras, sacerdotes, familiares, entre otros) que analicen de forma desapasionada ese caso concreto y asesoren y orienten al equipo de cuidados. Solamente después de seguir, y por este orden, los pasos descritos, se podrá empezar a abordar el problema desde el punto de vista legal.

Malherbe⁵⁵ dice que existen casos, poco frecuentes pero más numerosos de lo deseado, en que los cuidados paliativos y terapéuticos del dolor son ineficaces (es decir, todos o alguno de los 6 primeros puntos). ¿Qué hacer entonces? *“En principio, la respuesta es clara: en una situación donde se hace lo que sea, incluido el no actuar y se llega a un resultado indeseable, es necesario tener el coraje de provocar deliberadamente la salida menos indeseable. Es el principio del mal menor. ¿Se aplica igualmente al final de la vida? No veo cómo podría rechazarse su aplicación cuando se acepta la guerra justa y la legítima defensa... tanto la guerra justa como la legítima defensa son lícitas cuando son salidas probadas de mal menor”*. *“Si en caso de fracaso de los Cuidados Paliativos la consciencia moral se persuade, con toda lucidez crítica, de que no hay ninguna otra salida positiva a la situación y de que la salida negativa sería la eutanasia directa activa, me parece que nadie podría juzgar la trasgresión cometida así. Se observará a las dos condiciones que definen las situaciones sin salida moral como extremadamente restrictivas: ausencia de salida positiva y demostración que la salida considerada como posible representa el mal menor. Es raro, a mi modo de ver, que estas condiciones se presenten, pero no se puede excluir que lleguen a darse”*.

En alguno de los primeros capítulos de este programa se habló de ciertas similitudes al comienzo y al final de la vida. Algo semejante ha hecho H. Dopaso⁵⁶ al reflexionar sobre la eutanasia. Dopaso opina que cuando una persona llega al fin de sus días necesita morir. Se trate de la vejez terminal o de la última fase de una enfermedad maligna, en algún momento esa necesidad se torna legítima y acuciante. Hacia el fin, ya en el umbral de la muerte, la persona necesita morir, así como en la otra punta de la vida, al comienzo, cuando intenta arribar a este mundo atravesando laboriosamente el canal del parto, le urge nacer.

Propiciar una muerte natural, acorde con las leyes de la naturaleza en el plano biológico, y con las espirituales en los planos elevados, es lo mismo que desear lo mejor para el ser humano a su llegada al mundo a través de un parto espontáneo, natural. Pero ¿qué ocurre si ese parto se vuelve distócico, si la criatura se atasca por alguna complicación y se detiene su descenso no pudiendo nacer? En esa emergencia se impone que el obstetra que acompaña aplique un fórceps y hábilmente complete la rotación, el descenso insuficiente y complete el nacimiento. De este modo, ayuda a la naturaleza. Y continúa Dopaso: *“¿Cuál es el inconveniente para ayudar a*

alguien que está trabado ante las puertas de su parto cósmico? ¿O para ayudar, a quien así lo pide, a completar el desprendimiento del alma que ya se inició? ¿Qué puede haber de malo en eso? ¿No estaríamos también colaborando con una imperiosa necesidad de la naturaleza, solo que de un plano diferente?”.

Para este autor, la eutanasia activa se presenta como una posibilidad de ayuda, una especie de fórceps para ese parto de regreso al orden de donde venimos. Nadie que sienta verdaderamente que lo necesita tiene miedo ni abriga sentimientos de culpa por solicitar esa clase de ayuda; ni el médico a brindarla. Tiene derecho a ella. Dios no va a enojarse por ello. Con todo, conviene que la eutanasia activa sea la excepción, y que la regla siga siendo la muerte natural. El verdadero problema es que los partidarios de la eutanasia activa se ponen en la misma tesitura de esos obstetras que practican cesáreas y partos inducidos para lograr nacimientos en días y horas fijas, de acuerdo con el cronograma de sus propias comodidades, en lugar de respetar los tiempos indicados sabiamente por la naturaleza.

Quienes trabajamos en esta especialidad, sabemos que no siempre las cosas salen bien. Nuestra cultura ha interferido tanto con la naturaleza que ya no sabemos morir. No todos los partos son normales ni las muertes eutanásicas. Parece legítima entonces –continúa Dopaso– la actitud del médico de acelerar un poco el tránsito final hacia la muerte en ciertos casos, siempre que se trate del pedido explícito de una persona lúcida en situación de vida terminal y que lo formula sin ningún tipo de presiones, en un clima de amor, cuidados, respeto.

En los casos en que fracasen todas las medidas paliativas y de soporte, Malherbe⁵⁷ propone la siguiente reflexión: *“De ninguna manera podría recomendar la eutanasia (directa y activa); repruebo totalmente la falta de cuidados; los Cuidados Paliativos me parecen, en la gran mayoría de los casos, la mejor manera de respetar la vida del otro, considerada tanto en su cualidad como en su cantidad; y, en caso de fracaso de estos últimos, reconozco que la instancia última que debe dictar mi elección es mi conciencia ejercida libre y responsablemente”.*

Octavi Quintana⁵⁸ expresa los siguientes requisitos que se deberían cumplir para una eventual regulación sobre la eutanasia:

- Ante una demanda de eutanasia por parte de un paciente hay que comprobar que ha tenido acceso a cuidados paliativos. Los

cuidados paliativos no resuelven todas las situaciones, pero sí pueden dar una respuesta a muchas de las demandas.

- Hay que comprobar asimismo el estado mental del paciente. No es posible pretender que no esté deprimido, porque es lo que cabe esperar en esta situación, pero sí que la depresión no le haya privado de su capacidad de decisión. Los cuidados paliativos pueden ser de gran ayuda para combatir la depresión.
- Hay que comprobar que el sufrimiento no puede combatirse con mayor grado de eficacia. De nuevo, los cuidados paliativos pueden dar una adecuada respuesta a esta cuestión.
- Hay que comprobar que el paciente tiene una voluntad firme de eutanasia. Dejar transcurrir un tiempo entre la primera petición y la eutanasia es imprescindible para poder cerciorarse de la firmeza de la decisión.
- Es imprescindible hacer intervenir a otro profesional independiente en la evaluación del caso para que de esta manera ayude a tomar la decisión.
- En la medida de lo posible, la eutanasia sólo debe considerarse cuando médico y paciente se conozcan previamente, es decir, que la petición se dé en el seno de una relación médico-enfermo ya establecida.
- Los pacientes crónicos que están inmersos en una relación médico-paciente bien establecida deben tener acceso a la eutanasia si se dan las condiciones de gran sufrimiento y se trata de una enfermedad que no se puede mejorar, muy especialmente, si además lo previsible es que empeore.

Como resumen de todo lo expuesto hasta aquí, podemos decir que la profesión médica, por definición, está constituida por personas que

previenen o alivian el dolor con el único objetivo de mejorar la calidad de vida incluyendo la fase terminal y procurar que cada ser humano encuentre su sentido existencial. El tiempo del paternalismo cuando el médico decidía por el enfermo y le mentía piadosamente ha dado paso a la plena autonomía, los mejores intereses y la dignidad de la persona humana, donde la comunicación de la verdad es el punto de partida para que el paciente tome sus decisiones. Que muchas veces se debe dejar morir al otro una vez paliados sus dolores y sufrimientos. Que algunas veces con la intencionalidad de aliviar se puede anticipar la muerte. Y que muy pocas veces, a petición del paciente y según el punto de vista del médico, se puede anticipar en una forma intencional y activa la muerte del paciente que sufre intensos dolores y quien considera que su vida no merece seguir adelante. Varios son los criterios que tiene el médico para cooperar o no cooperar con el paciente. Es parte de su decisión.

En última instancia, y por encima de cualquier legislación, el médico se encontrará solo ante su consciencia. Y el enfermo, también. Como escribe Ruth Russell⁵⁹ en un párrafo de su libro *Freedom to die*, “La aprobación de leyes que permitan la administración de una muerte indolora cuando la única alternativa sea una existencia agonizante o carente de sentido es, seguramente, solo cuestión de tiempo. Cada ciudadano tiene ante sí el reto de acelerar la llegada de ese día”.

LAS POSTURAS EXTREMAS: “A FAVOR” Y “EN CONTRA”

El tema de la eutanasia es un problema que está de moda y la opinión pública aparece muy sensibilizada ante este asunto. Sin embargo, es preciso señalar que los debates que se contemplan en los medios de comunicación, casi siempre confunden más que aclaran el dilema a los ciudadanos. Se suelen hacer encuestas del tipo: “¿a usted le gustaría que le practicasen la eutanasia en caso de que tuviese una enfermedad irreversible y tuviese grandes dolores?” Ante semejante pregunta, es muy fácil contestar que sí. Pero si la pregunta fuese: “Ante una enfermedad irreversible ¿usted preferiría que le maten o que le quiten el dolor?” Probablemente, las respuestas cambiarían. Y es que todavía es mucha la gente que cree que indefectible e irremediablemente, los enfermos, sobre todo de cáncer, deben morir con grandes dolores (quizás porque sucede desgraciadamente con mucha frecuencia). En mi opinión, cuando un enfermo solicita que lo maten por padecer grandes dolores, antes que nada,

debe cambiar de médico.

Por otra parte, en este tipo de encuestas se pasa por alto un asunto capital: ¿qué sabemos nosotros hoy, sentados en un sofá ante el televisor de lo que pensaremos cuando progresivamente vayamos enfermando y se vaya agravando cada vez más nuestra situación? Muchas personas, ante determinada situación de enfermedad más o menos discapacitante, por ejemplo, manifiestan que ellos no lo podrían soportar. Y, sin embargo, no sabemos hasta qué punto somos capaces de adaptarnos a situaciones difíciles, por mentira que nos pueda parecer cuando estamos sanos.

Hemos visto en una televisión un debate sobre la eutanasia donde discutían acaloradamente varios ¡novelistas, diputados y cantantes! Es cierto que el problema de la eutanasia atañe a todos, pero se echó de menos la presencia de algún médico que aclarase algún concepto a los asistentes. Se repetía muchas veces, por ejemplo, lo inhumano que es un enfermo terminal en cuidados intensivos rodeado de tubos y de toda la parafernalia consiguiente, cuando obviamente, y por su propia definición, jamás un enfermo terminal (no recuperable) debería ser aceptado en una unidad de cuidados intensivos. Y así sucesivamente.

Y cómo no, todos los participantes “a favor” o “en contra”, en dos intransigentes e irreconciliables bandos. Ningún matiz, ninguna puerta abierta, ninguna concesión a otras opciones, en un asunto tan delicado y difícil como éste. Lo esencialmente importante es que el tema de la eutanasia no sea encarado como una puja entre partidarios y detractores. Pienso que se puede intentar trascender las respuestas sustentadas en posturas éticas; es decir, las que responden a principios o valores inmutables, ya que esto conlleva invariablemente a actitudes rígidas, tanto de un lado como de otro, sobre el tipo de “eutanasia siempre” (pensamiento antirreligioso) o “eutanasia nunca” (pensamiento religioso). En la práctica, ambas posturas son inadecuadas. No siempre expresan amor al prójimo, sino adhesión ciega a una creencia religiosa o filosófica que, de hecho, se instala jerárquicamente por encima de la persona misma. Una respuesta correcta sólo puede surgir de la reflexión profunda en cada situación, tomada junto a la cama del paciente con quien se viene trabajando, con su plena participación, la de su familia y, sobre todo, como expresión del dictado de una consciencia libre de condicionamientos de las personas involucradas⁶⁰.

Por lo tanto, a la hora de dialogar, reflexionar e intentar buscar alguna luz sobre el grave problema de la eutanasia, las dos opciones extremas y

siempre inflexibles no resultan, precisamente por ello, excesivamente útiles. En el caso de la religión, acabamos de hacer un buen recorrido histórico de los numerosos conflictos en los que tardó en reaccionar o lo hizo inadecuadamente. Los promotores y defensores de la eutanasia a ultranza, a través de las numerosas asociaciones creadas con ese fin, tampoco suelen ser interlocutores constructivos. El más célebre de estos defensores de la eutanasia es Jack Kevorkian, también conocido como “*doctor muerte*”.

El Dr. Kevorkian, un patólogo de 72 años, que las autoridades médicas han retirado la licencia para ejercer medicina, fue declarado culpable por asesinato en segundo grado el día 26 de marzo de 1999 por la eutanasia en Michigan de Thomas Youk, enfermo terminal del “mal de Lou Gerhig”. Kevorkian grabó y difundió por televisión ante 16 millones de espectadores los dramáticos momentos en que inyectaba una sustancia letal al enfermo. El patólogo reconoció haber participado desde 1990 en cerca de 130 casos de suicidio asistido en los que facilitó las sustancias necesarias para provocar la muerte, pero de modo indirecto. En esta ocasión, sus críticos dijeron de inmediato que “*esta vez el doctor muerte se ha pasado*”. Su propio abogado señaló, tras los cuatro casos anteriores en que fue juzgado, que esta vez Kevorkian podría acabar en la cárcel⁶¹. De hecho, el día 13 de abril fue condenado a una pena de entre 10 y 25 años de cárcel (indultado por razones de salud en 2007 y fallecido el 3 de junio de 2011).

Entre los enfermos a los que el conocido Dr. Kevorkian ha ayudado a morir predominan patologías de larga evolución, como enfermedades de motoneurona y patología pulmonar obstructiva crónica. Quizás en este tipo de enfermos, por no hablar de los tetraplégicos, el problema sea más grave que en los pacientes cancerosos, cuya supervivencia es muy limitada (en nuestra experiencia, 91.95 días de media desde que acuden por primera vez al servicio) y donde la solicitud de eutanasia, como hemos dicho más arriba, es casi anecdótica. De todas maneras, según manifestaciones de Paco Vañó, presidente de la Asociación de Veteranos Paraplégicos, en el Centro Nacional de Paraplégicos de Toledo y después de 24 años de funcionamiento, solo cinco enfermos optaron por el suicidio⁶².

PELIGROS DE LA LEGALIZACIÓN. EL EJEMPLO DE HOLANDA

Los médicos vierten medicamentos que conocen poco,

*para curar enfermedades que conocen menos,
dentro de humanos de los que no saben nada.*
Voltaire⁶³.

No son pocos los autores que temen las consecuencias de una posible aceptación legal de la eutanasia. Así Koop⁶⁴ dice: *“Cabén las orientaciones pero no las reglas. No puedo concebir situación más trágica para el ejercicio de la Medicina ni para el futuro paciente, que la de tener que afrontar una decisión legal tomada en el ámbito de la jurisprudencia por alguien que no ha atravesado las mismas circunstancias y que ni en toda una vida podría comprender con qué problemas se encontrará, ni cómo debe abordarse. En su pasado no ha habido circunstancias similares; no ha puesto en juego su formación, su experiencia ni sus emociones a la hora de tomar una decisión, que solo es suya aunque se equivoque, que deba responder a todos los interrogantes”*.

En el mismo sentido, dice Patrick Verspieren que el querer legislar en algunos asuntos con la intención de proteger la libertad de los individuos, corre el riesgo de encerrar a estos individuos en las mallas de una red jurídica abstracta e inadecuada. Puede acontecer el problema de la “pendiente resbaladiza”: se sabe cómo se empieza, pero no cómo se acaba.

En Holanda, la eutanasia es legal por una ley aprobada en abril de 2001, publicada el día 26 de marzo de 2002 y que entró en vigor el uno de abril de ese mismo año, si bien ya estaba despenalizada y ampliamente realizada desde hacía muchos años.

Las condiciones para poder llevarla a cabo son las siguientes⁶⁵:

- El paciente deberá experimentar su sufrimiento como insoportable. El médico lo discutirá con el paciente para cerciorarse del sufrimiento.
- El deseo de morir debe manifestarse de forma reiterada.
- No debe haber posibilidad de mejorar al paciente, sea porque no hay tratamiento, sea porque ya se ensayó.
- La petición debe ser voluntaria. Hay que descartar la depresión.
- El médico consultará con otro colega.

- El médico no emitirá un certificado de muerte natural.

Por su parte, el *Real Colegio Oficial de Médicos de Holanda* propuso que para que se permitiera la eutanasia debían darse las siguientes circunstancias⁶⁶:

- Sólo podrían practicar la eutanasia los médicos.
- Tendría que haber una petición explícita del paciente en la que no hubiera la más mínima duda del deseo de este de morir.
- La decisión del paciente tendría que ser documentada, libre y persistente.
- El paciente tiene que estar padeciendo una situación de dolor y sufrimiento insoportables, sin esperanza de mejoría.
- Es preciso que no haya otras medidas para hacer soportable el sufrimiento del paciente.
- El médico debe ser muy cauteloso al tomar la decisión y debe solicitar una segunda opinión a otro médico independiente.

En el año 1990 (*informe Remmelink*) se practicaron en Holanda⁶⁷:

- 2 300 casos de eutanasia.
- 400 casos de suicidio asistido.
- 1 000 casos de “eutanasia” sin que hubiera demanda explícita del paciente.

Las solicitudes de eutanasia fueron en este año 8 900, es decir, que se rechazaron un 70%. Las muertes por eutanasia representan el 1.8% del total de las muertes. Lo que causó mucha preocupación y exacerbó las críticas fue el alto número de pacientes que murió sin que lo hubieran solicitado explícitamente. Para hacer frente a las críticas se hizo un nuevo estudio en 1995, con el objetivo de saber si los médicos notificaban bien los casos de eutanasia, además de conocer cómo evolucionaba la práctica. Lo primero que llama la atención, en este segundo estudio, es el

incremento de solicitudes de eutanasia hasta llegar a 9 700, lo que representa un 9% más que en 1990, de las que se practicaron 3 200, lo que supone 2.4% de todas las muertes ese año, frente al 1.8% del año 1990. Afortunadamente, el número de casos en los que el médico practicó la eutanasia sin la petición expresa del paciente disminuyó, aunque ligeramente, del 0.8% del total de muertes al 0.7%.

Más reciente, en 2007 en Bélgica, el 1,8% de las 54 881 muertes de ese año (987 muertes) fueron eutanasias no solicitadas⁶⁸.

Esta cantidad de enfermos a los que se les aplicó la eutanasia, sin su consentimiento, es decir, involuntaria, es extraordinariamente preocupante.

Otro dato importante que se extrajo del *Informe Remmelink* fue que cerca de 1 000 casos de las eutanasias practicadas no se informó al juez, como manda la ley. En Bélgica, en 2012, no informan al juez el 27% de los médicos en Flandes y el 42% de los médicos en Valonia⁶⁹. Si las cosas se han hecho bien, el médico no debería tener miedo a comunicárselo al juez y cumplir así la ley. En este caso, el motivo puede ser el miedo que los médicos quizá tengan a que se vea afectada su imagen pública como profesional de la medicina que practica la eutanasia. Evidentemente, no se puede descartar que en algún caso las cosas no se hayan hecho con el rigor que manda la ley.

La eutanasia propiamente dicha se ha consolidado firmemente en Holanda, donde cuenta con el apoyo continuado de aproximadamente el 80% de la población. Tanto los capellanes católicos como protestantes de los hospitales la aprueban y participan regularmente en dar apoyo a los pacientes que eligen la eutanasia. Más de la mitad de los médicos entrevistados por el estudio holandés había practicado la eutanasia o el suicidio asistido alguna vez. Un 34% más consideraba concebible hacerlo en determinadas circunstancias. Sólo el 12% decía que nunca practicaría la eutanasia o el suicidio asistido y, de estos, dos tercios remitirían a un paciente que solicitara la eutanasia a un colega que pudiera estar dispuesto a hacerlo. Sólo queda un 4% de médicos holandeses que se niegan a tener algo que ver con las peticiones de eutanasia⁷⁰.

Peter Singer, un polémico filósofo australiano, hace un repaso de estudios que parecen demostrar que la eutanasia es bastante más frecuente de lo que pudiera creerse⁷¹. Tres estudios australianos han mostrado que la eutanasia activa voluntaria es relativamente común en este país, aunque el derecho la considera un asesinato. En un estudio de médicos de Victoria, casi la mitad de los que habían tratado a pacientes adultos incurables decían que algún

paciente les había pedido que aceleraran su muerte y el 29% de estos médicos decía que habían tomado medidas activas para causar la muerte a un paciente que se lo había pedido. De los que lo habían hecho, el 80% lo había hecho en más de una ocasión. Un estudio diferente de médicos de Nueva Gales del Sur mostraba resultados prácticamente idénticos. Un estudio de enfermeras australianas mostraba que al 23% les habían pedido los médicos que tomaran parte en un acto que pondría fin directa y activamente a la vida de un paciente y el 85% lo habían hecho. Más del 80% lo había hecho más de una vez. Además, un pequeño número de enfermeras —el 5%— había satisfecho directamente la petición de un paciente de que pusiera fin a su vida, sin que se lo hubiera pedido un médico. Un estudio californiano de profesionales de la medicina mostraba un resultado muy similar, ya que el 23% de los médicos a los que un paciente les había pedido que acelerase su muerte lo habían hecho. Dados estos resultados, podemos imaginar lo común que es la eutanasia activa no voluntaria en Australia, EUA o cualquier otro país que no sea Holanda. ¿Es más común en Holanda que en cualquier otro lugar? No hay ninguna razón para creer que sea así, pero la verdad es que nadie lo sabe.

La experiencia holandesa con la eutanasia puede no ser fácilmente reproducible en otros países. Los estadounidenses, en concreto, harían bien en recordar que Holanda es un estado de bienestar que proporciona un alto nivel de asistencia médica y seguridad social a todos sus ciudadanos. Ningún paciente necesita pedir la eutanasia porque no pueda pagar una buena asistencia médica, condición esta indispensable para siquiera hablar del asunto. En Norteamérica, por el contrario, más de cuarenta millones de ciudadanos no tienen la más mínima cobertura sanitaria.

Otro asunto que está en juego es la imagen social del sanitario. El que se preocupa de cuidar nuestro cuerpo, ¿puede llegar a ser también el que le dé muerte? No será suficiente decir que la eutanasia será practicada sólo en casos extremos y a quien lo solicite. Esta respuesta da garantía a nivel racional; pero las cosas se desarrollan mucho más a nivel de representaciones colectivas más o menos inconscientes. Y como decía L. René⁷², *“sólo Dios sabe hasta qué punto el enfermo está ansioso por lo que le sucede al vecino... y que le puede suceder a él mismo”*.

Los partidarios de la eutanasia pretenden instrumentalizar a la profesión médica para sus propios fines sin tener en cuenta el daño irreparable que causaría a la sociedad la transformación de la imagen pública del médico, de sanador a matador, lo que sólo serviría para destruir el pacto mutuo de

confianza que es el núcleo inexcusable de la relación médico-paciente⁷³. En este sentido, escribía Víctor Frank que “*sería terrible que el enfermo no supiera hasta último momento si el médico se acerca a la cabecera de su cama como médico o como verdugo*”. De hecho, nuevos estudios proporcionan el dato de que sólo 5% de las peticiones de eutanasia es rechazado, lo que indica que raramente la eutanasia es rechazada por los profesionales cuando se les pide, produciendo el efecto transformador que supone la legalización de la eutanasia sobre la conducta médica⁷⁴.

Y llegados a este punto, debemos hacer una nueva pregunta: ¿Y por qué el médico? Dice Alan Shewmon que, aun suponiendo que la aceptación de la eutanasia no acarree las consecuencias antedichas y que fuese deseable para la sociedad, todavía no se ve la razón para que deban intervenir los médicos, y sí por el contrario muchas razones que lo desaconsejan. Para matar a alguien (incluso benévolamente) no hacen falta conocimientos médicos; la principal razón de la supuesta necesidad del médico es que las “mejores” drogas no se expenden sino con receta⁷⁵. ¿Qué opinaremos entonces del caso del doctor Julius Hackenthal, oncólogo alemán y héroe moderno de los partidarios de la eutanasia, que facilitó a uno de sus pacientes terminales una cantidad letal de cianuro potásico? Nadie dirá que el cianuro sea un fármaco de receta y en cuanto a la dosis letal, cualquiera puede consultarla en un manual de toxicología⁷⁶.

Todo parece indicar que la verdadera razón de que se propugne la participación del médico sería la de prestar un aura de respetabilidad y credibilidad al acto. Lo mismo pasó en la época nazi, donde el mantenimiento de una fachada de respetabilidad fue precisamente el motivo del empeño, por parte del régimen nazi, en que fuesen los médicos quienes “seleccionaran” a los destinados al “tratamiento especial”, hicieran funcionar las cámaras de gas, extendieran los certificados de defunción haciendo constar causas naturales y, en general, confiriesen un aura de medicalización a todos los aspectos del programa genocida⁷⁷.

Otra situación no menos vergonzante es la participación de los médicos en otras formas legalizadas de matanza, como la pena capital, por ejemplo. Como dicen Curran y Casscells, este nuevo método de administración de la pena de muerte (la inyección de una droga letal a cargo de un médico) significa el peligro más grave y más trascendente que haya registrado la historia estadounidense moderna, por cuanto se requiere la participación del médico en la muerte de seres humanos por orden del estado,

procedimiento que por exigir la aplicación directa de conocimientos y técnicas biomédicas, es una corrupción y una explotación de la figura social del profesional de la sanidad⁷⁸.

Decía R. O'Shanahan⁷⁹ que “si el médico maniobra con valores morales específicos es porque su función individual y social pertenece a un grupo, a una selección o a una élite, que es éticamente creador y representa, por tanto, una fuerza necesaria en el progresivo desenvolvimiento de la comunidad. El médico tiene, pues, además de unos conocimientos científicos concretos, unos sentimientos morales abstractos, que se sintetizan en ese absoluto sentido de la responsabilidad profesional que posee...”. Nunca debería el médico poner sus conocimientos científicos en contraposición con su absoluto sentido de la responsabilidad profesional.

Hay algunas anécdotas históricas, alguna muy bella, que ponen de manifiesto el rechazo mayoritario de los médicos hacia la eutanasia. Por ejemplo, esta del Emperador de Roma:

“El decimoquinto emperador romano fue Publio Elio Adriano, hijo adoptivo del emperador Trajano. El médico personal del emperador fue Hermógenes, un galeno que gozó toda su vida de la estima y consideración de Adriano, hasta el punto que este llegó a afirmar que no podía encontrarse en mejores manos.

*En cierta ocasión, Hermógenes tuvo que ausentarse de Roma y un joven médico alejandrino, de nombre Iollas, ocupó temporalmente su lugar. El azar quiso que este galeno fuese experto en venenos, especialidad que suscitó el interés del emperador. Adriano llegó a demandar a Iollas una dosis ponzoñosa mortal para poner fin a su enfermedad (“hidropesía cardíaca”). La solicitud se hizo tan insistente que Iollas prometió darle una dosis de veneno a la mañana siguiente. Cuál sería la sorpresa de Adriano cuando, al despuntar el alba, fue encontrado sin vida el cuerpo de Iollas. Se había suicidado para no faltar a su juramento Hipocrático”*⁸⁰.

Hay algunas otras, no tan lejanas en el tiempo, referentes a la agonía de grandes hombres y que reflejan muy bien la posición de rechazo de los médicos ante las acciones eutanásicas⁸¹. El poeta Keats, agonizante por una tuberculosis avanzada, no logra convencer a su médico de que le administre una sobredosis de láudano; el compositor Hector Berlioz cuenta

que le fue imposible conseguir un médico que hiciera inhalar una dosis letal de cloroformo a su hermana enferma que agonizó durante seis meses. Franz Kafka, agobiado por el intenso dolor ocasionado por una laringitis tuberculosa, imploró sin éxito a su médico, el doctor Klopstock, que le colocase una dosis de morfina que le acelerara la muerte y ante la sistemática negativa del médico, Kafka pronunció una de sus últimas frases geniales: “*Eres un asesino si no me matas*”.

Una última reflexión debería dirigirse al hecho extraño de que la postura a favor de la eutanasia se considere como “progresista” y la contraria como “conservadora o retrógrada”. En nuestra opinión (y la de muchos otros profesionales, aparte del Comité Episcopal para la Defensa de la Vida), es mucho más un signo de civilización la fundamentación de la dignidad humana en el hecho radical de ser humana, con independencia de cualquier otra circunstancia como puedan ser raza, sexo, religión, salud, edad, habilidad manual o capacidad mental o económica^{82, 83}.

Esta visión esencial del hombre significa un progreso cualitativo importantísimo, que distingue justamente a las sociedades civilizadas de las primitivas, en las que la vida del prisionero, el esclavo, el deficiente o el anciano, según épocas y lugares, era despreciada.

Paralelamente, a los defensores de la vida frente a la eutanasia se les procura presentar como retrógrados, intransigentes, contrarios a la libertad individual y el progreso, entre otros; de este modo, el debate se distrae y no se escuchan con serenidad y ecuanimidad las opiniones a favor de la dignidad humana, sino a través de los prejuicios creados sobre sus defensores.

Dice T. Lynch que quizás morir es nuestra *naturaleza*, no nuestro derecho. Tal vez tenemos la *capacidad* de matar, para hacer que las cosas mueran, incluso nosotros mismos, pero no tenemos el derecho. Y cuando ejercemos esa capacidad, en nombre de Dios (como hemos hecho en la guerra), o de la justicia (como lo hacemos con la pena capital), o del derecho a optar (como en el caso del aborto), deberíamos tener el buen sentido de reconocer lo que no es: ilustración, civilización, progreso, compasión. Tampoco se trata de un derecho inalienable. Es, más bien, una vergüenza, una tristeza, un peligro del que no nos puede librar ninguna legislación del congreso, ninguna dispensa pastoral, ninguna opinión pública o sabiduría aceptada. Porque si vivimos en un mundo en el que nacer es sospechoso, en el que el valor de la vida es relativo y la muerte es

bienvenida y bien vista, entonces vivimos en un mundo bastante más vergonzoso, muchísimo más triste, y aún más peligroso que el de las generaciones primitivas de nuestra especie que nos precedieron, que eran suficientemente civilizadas como para llenarse de asombro maravillado ante el nacimiento de una nueva vida, danzar con los vivos y llorar por los muertos⁸⁴.

LA EUTANASIA EN LOS PAÍSES BAJOS EN 2014

En 1993 se despenaliza en Holanda el suicidio asistido y la eutanasia (no se culpaba a los médicos que la practicaban) y lo que comenzó siendo una práctica tolerada se establece como Ley el 1 de abril del año 2002. En Bélgica se legaliza la eutanasia el 28 de mayo de 2002. El suicidio asistido se despenaliza sucesivamente en Suiza (ayudar a alguien a quitarse la vida es legal en Suiza desde 1941, siempre que involucre a una persona que no sea médico y no tenga interés personal [por "motivos egoístas"] en la muerte del otro) y algunos estados de EUA: Oregon (1994), y Washington (2008), Montana (2009), Vermont (2013), Nuevo México (2014), y California (2015). La ley belga, a diferencia de la ley holandesa, no regula el suicidio asistido que, por tanto, sigue siendo un delito penal.

El número de personas que opta por la eutanasia aumentó en Holanda en 2013⁸⁵ un 13% con respecto al año pasado hasta 4 188.

Desde que se legalizó en 2002, el número de muertes por eutanasia en Bélgica no ha parado de crecer. El diario *Le Soir*⁸⁶ publicó los últimos datos de la comisión federal oficial que se encarga de estos asuntos. Existe una escalada progresiva registrada de los casos de eutanasia entre 2002 y 2010 registrados en Bélgica⁸⁷: de 205 casos que hubo en 2003, se pasó a casi 400 en 2005, casi 500 en 2007 y 954 en el 2010. Un total de 1 807 personas han optado por la eutanasia en Bélgica en 2013, un aumento del 27% en comparación con 2012.

Doce años después de que la eutanasia fuera legalizada con condiciones para los adultos, Bélgica se convirtió en febrero en el primer país del mundo que permite la eutanasia a niños enfermos terminales. En efecto, Bélgica es, desde 2014, el primer país del mundo que recoge en su legislación la eutanasia a menores sin requisito de edad. La mayor parte de la población respalda esta visión. Un 74% de los belgas son favorables a esa extensión a los menores, según un reciente sondeo publicado por el diario *La Libre Belgique*. El porcentaje subía al 79% para el caso de los

enfermos de Alzheimer. En este momento no se plantea la eutanasia a estos enfermos, pero hay que temerse que todo se andará.

Uno de los elementos que más debate ha suscitado es el relativo a la edad del menor. Frente al modelo holandés, que deja la decisión en manos del menor entre 16 y 18 años y exige el consentimiento paterno para casos entre los 12 y los 16, el legislador belga ha preferido no fijar límites. La condición será que tengan “capacidad de discernimiento”, un criterio que, además del médico que se enfrente a un caso de ese tipo, deberá evaluar un psiquiatra infantil. En la actualidad, los menores emancipados (a partir de 15 años) ya pueden someterse a una eutanasia sin permiso paterno.

Desde que fue aprobada la Ley de la Eutanasia en Holanda en el año 2001 y en Bélgica en 2002, mucho han cambiado las cosas. Aquella ley establecía circunstancias bastante precisas en las que se podía solicitar (y practicar) la eutanasia (enfermedad terminal, dolor o sufrimiento insoportable, entre otros). Poco a poco se fueron conociendo irregularidades altamente preocupantes en la aplicación de la ley (eutanasia a pacientes que no lo habían solicitado, médicos que no se lo comunicaban al juez, entre otros) puestas de manifiesto ya hace muchos años en los informes del Fiscal General del Estado, Jan Remmelink, en sendos informes en los años 1991 y 1995, incluso antes de ser legalizada, pero ya despenalizada.

Fuimos muchos los que en aquel momento temíamos que, una vez aprobada la ley, sería fácil continuar aplicando la eutanasia en otras circunstancias o en otras personas, lejos de lo que la ley establecía. Hablábamos de la temible **“pendiente resbaladiza”**, es decir, lo difícil que sería parar la pelota una vez que se ponía a rodar cuesta abajo. Los que defendían la legalización de la eutanasia se reían literalmente de este argumento, diciendo que se establecerían mecanismos de control suficientes.

Y el tiempo ha corroborado nuestros temores. Valgan los siguientes ejemplos.

En El País del 12 de abril de 2010 se anunciaba que *“Holanda debate el suicidio legal a partir de los 70 años”*. La iniciativa suma más de 125 000 firmas para llegar al Parlamento.

Unos meses después *“Holanda amplía la eutanasia para los enfermos inconscientes”* (El País, 19 de junio de 2010).

Tres años después (el Periódico, 15 de enero de 2013) supimos que se había aplicado la *“Eutanasia doble por ceguera. Dos gemelos sordos lograron la muerte asistida en Bélgica ante la inminencia de perder la vista”*.

Ahora se ha conocido el caso de *una mujer ciega* de 70 años que alegó sufrimiento psíquico en 2012 para solicitar la eutanasia. La mujer era viuda, vivía sola y había intentado suicidarse en varias ocasiones. El fallecimiento se ha hecho público con las cifras sobre las eutanasias practicadas en 2012: aumentaron un 13% hasta sumar 4 188. El Centro para el Tratamiento Integral del Cáncer, por su parte, ha alertado de la poca calidad de los cuidados paliativos dispensados a escala nacional (El País, 19 de octubre de 2013).

Y a finales de 2013 se supo que *“Un transexual elige morir por eutanasia al verse como 'un monstruo' tras la operación”* (El Mundo, 2 de octubre de 2013). Nathan Verhelst, un belga de 44 años, nunca llegó a reconocerse en el espejo después de la operación de cambio de sexo que comenzó en 2009 y por ello decidió morir a través de la práctica de la eutanasia, permitida en Bélgica desde hace ocho años.

En septiembre de 2014, la justicia belga autorizó que se aplicara por primera vez la eutanasia a un preso condenado por varias violaciones, una de las cuales concluyó con el asesinato de su víctima. El preso, Frank Van Den Bleeken, de 50 años, llevaba 30 años en prisión y solicitó el suicidio asistido alegando que padecía un "sufrimiento psíquico insoportable" y que si salía de la cárcel reincidiría porque el sistema penitenciario belga no le ofrecía ningún tratamiento⁸⁸.

Una quincena de presos belgas solicitaron que se les aplicara la muerte asistida tras el caso de un interno al que se le permitía acogerse a la eutanasia al certificar varios médicos que padecía un sufrimiento crónico que no tenía cura, según informó el diario flamenco De Standaard. La unidad encargada de aconsejar a las personas que deciden poner fin a su vida de forma asistida, la Ulteam, ha recibido otras 15 peticiones de eutanasia desde que el Ministerio de Justicia y la defensa de un preso condenado por varias violaciones y un asesinato acordasen su traslado a un hospital para ayudarle a morir. Sin embargo, cinco días antes de practicar esta primera eutanasia autorizada nunca a un preso, Bélgica ha dado marcha atrás en la inédita decisión adoptada previamente. Los médicos de Frank Van Den Bleeken, un violador de 51 años encarcelado desde hace

casi 30 por varias agresiones sexuales y un asesinato, han paralizado la muerte asistida que el reo había solicitado en 2011 y que estaba ya programada. El Ministerio de Justicia belga informó de esta decisión sin aclarar los motivos, que permanecían “bajo secreto profesional”, señaló su portavoz⁸⁹.

Fue la portavoz del Ministerio holandés de Salud, Inge Freriksen quien dijo, en marzo de 2012, que desde su entrada en vigor en Holanda el 1 de abril de 2002, *"el texto de la ley no ha cambiado, pero ha evolucionado la forma en que los médicos la entienden"*. Aquí es, en mi opinión, donde radica fundamentalmente el problema. En Holanda, la eutanasia es autorizada en casos en que el paciente la solicita en plena posesión de sus facultades mentales y demuestra que es víctima de sufrimientos "insoportables e interminables" debido a una enfermedad incurable⁹⁰.

Por lo tanto, las indicaciones o situaciones en los que la eutanasia quedaba legalizada, eran bien concretos. Y a continuación, en la misma publicación que hacía referencia a la ley holandesa que legalizaba la eutanasia, se expresaba claramente lo que no estaba permitido: *“Las personas que no padezcan una enfermedad grave y que no deseen seguir viviendo no podrán acogerse a esta Ley, de forma que la eutanasia sin control seguirá estando penalizada con una condena máxima de doce años de cárcel”*⁹¹.

De hecho, cuando en 2011 se realizó por primera vez en Holanda una eutanasia con un paciente que sufría de Alzheimer en estado avanzado, fue precisamente la portavoz de la Asociación para un Fin Voluntario de la Vida (NVVE), Walburg de Jong⁹², quien manifestó que *"Eso habría sido inimaginable en 2002"*, así como la eutanasia de pacientes que sufren de demencia, por ejemplo.

Esto quiere decir que los propios defensores de la eutanasia en Holanda reconocen expresamente que 9 años después de legalizada, las indicaciones habían cambiado (o, para ser más exactos, había cambiado la forma en que los médicos interpretaban la ley, siguiendo a la portavoz del Ministerio de Salud holandés), aplicándose a personas cuya situación no estaba contemplada en la ley.

Tras la experiencia de más de doce años de práctica de la eutanasia legalizada en Bélgica, Etienne Montero⁹³, presidente del Instituto Europeo de Bioética, ha defendido en una conferencia pronunciada en la Universidad de Sevilla, que es ilusorio pensar que se pueda admitir la

eutanasia como una excepción, bajo “condiciones estrictas”, y cuya práctica estuviera bien controlada. *“Una vez admitida la eutanasia, resulta imposible mantener una interpretación estricta de los requisitos legales e impedir que se vayan ampliando cada vez más los supuestos iniciales”*.

Montero ha afirmado que se aprecia una cierta tendencia respecto a que *“el sufrimiento psíquico está sustituyendo al dolor físico en las peticiones de eutanasia por parte de los pacientes”*. En Bélgica hay unas 2 000 eutanasias declaradas. *“Estimamos que se declaran la mitad de las eutanasias que se practican”*, ha afirmado. Y es llamativo que el 20% de las declaradas corresponden a francófonos y el 80% a flamencos.

Criticó asimismo el sistema de control que ejerce la Comisión Federal belga, que siempre la realiza *a posteriori*, una vez que el médico ha practicado la eutanasia. El argumento del presidente del Instituto de Bioética es que *“muchos médicos no van a cumplimentar el formulario que se envía a la Comisión si no han respetado los requisitos legales”*. Además, con este sistema jamás se podrá proteger a un paciente en el caso de que no se respete la ley. Por otra parte, los miembros de la comisión no tienen el expediente médico, por lo que resulta imposible conocer si lo que declara el médico es verdad o no.

CASOS PRÁCTICOS

Caso 1

C.D., varón de 61 años, fumador intenso, buen nivel socioeconómico, vive en casa propia junto a su esposa. Hace dos años comienza con ulceración a nivel de encía derecha, diagnosticándose carcinoma epidermoide que se extendía a maxilar inferior. Se reseca la pieza, realizándose además vaciamiento ganglionar de cuello que muestra adenopatías submaxilares positivas, por lo que recibe radioterapia externa en dosis radical, lo cual le produce mucositis importante.

A los 6 meses presenta recidiva local a nivel de la herida, por lo que se realiza nueva y amplia resección y braquiterapia posoperatoria. En el posoperatorio presenta marcada dificultad para la fonación y deglución, e intensos dolores, que se controlan parcialmente con antiinflamatorios no esteroideos y morfina oral.

A los 8 meses nueva recidiva local, presentando masa tumoral que progresivamente aumenta de tamaño, se fistuliza y se ulcera. En ese

momento, el tratamiento paliativo domiciliario se centró en antiinflamatorios no esteroideos, corticoides, morfina oral, antibióticos tópicos y medidas locales para el proceso ulcerado y fistulizado. Durante un par de meses muy buen control de síntomas, lo que mejora progresivamente su estado de ánimo y su relación familiar. Sin embargo, dos meses después, y en tres oportunidades consecutivas, refiere haber llegado “al final” e insiste en que esto “se acabe” de una vez. Visto por psiquiatra, éste descarta depresión mayor, y simplemente sugiere agregar benzodiazepinas.

Primeramente, destaquemos que se trata de un pedido de eutanasia que es reiterado en el tiempo, y en un paciente en el que se descarta depresión: estos son dos elementos muy importantes tal como vimos en el capítulo correspondiente y en los que se debe insistir antes del análisis puntual del caso clínico que nos convoca.

Una vez destacado esto, debemos comenzar por confesar que los pedidos en este paciente nos causaron gran sorpresa, ya que, de ninguna manera los esperábamos: en algunos casos uno puede prever que ciertos pacientes, por las características de su enfermedad, el mal control de síntomas, o por sus características personales, sociales, entre otras, pueden, en algún momento de su evolución, hacer pedidos de este tipo, pero sinceramente este paciente no era uno de esos casos.

Y llama la atención aún más que, un paciente que había “soportado” sin mayores quejas tratamientos sumamente agresivos, mutilantes e incómodos (recuérdese las dos intervenciones, la radioterapia externa y braquiterapia, el vaciamiento ganglionar), justamente ahora que tenía un muy aceptable control de síntomas nos refiera estos pedidos reiterados.

Evidentemente, no se trataba de síntomas físicos mal controlados, porque una vez más destaco que el nivel de control era muy bueno: podríamos decir que prácticamente estaba en uno de los momentos de mejor control de síntomas desde el comienzo de su enfermedad. La deformidad física y los trastornos en la fonación tampoco parecieron molestar mayormente al paciente en ningún momento, ya que seguía saliendo a hacer compras y mantenía cierta actividad social con familiares y amigos. Por otra parte, a esta altura ya suponíamos que el paciente estaba adaptado a tales cambios, y no pensamos, por lo tanto, que esa fuera una posible causa del cambio de actitudes. La relación con su esposa parecía muy buena (tal como ellos la definían), por lo que pensamos que se trataba de otros factores, quizás de índole espiritual.

Debido a la persistencia en el tiempo del “pedido”, nos sentamos a conversar tranquilamente y a solas con el paciente: seguía insistiendo en querer el “fin”, y cuando intentábamos averiguar las causas, eludía nuestras preguntas. La entrevista se prolongó más de lo habitual, pero finalmente, y entrando en un llanto intenso, manifestó que el tema que lo atormentaba era reconocerse una pesada carga para su esposa, que justamente no lo merecía, y, por lo tanto, pretendía “liberarla” mediante estas acciones que nos venía solicitando. Se le explicó que seguramente esto no era lo que pensaba su esposa, y que tampoco era ese el camino de “resolver” el problema, por lo que una vez que se desahogó suficientemente, se acordó una entrevista en presencia de su esposa, para intentar aclarar el asunto.

Dicha reunión fue, como puede suponerse, sumamente emotiva, y afloraron una cantidad de temas y sentimientos que curiosamente habían permanecido ocultos hasta ese momento, pese a que nos impresionaba que era una pareja donde la comunicación no era ningún problema. Luego de esta reunión, el paciente nunca más reiteró sus solicitudes de eutanasia hasta que finalmente murió, acompañado de su esposa.

Del análisis de esta historia, nos gustaría destacar un par de puntos: primeramente, que nunca debemos olvidar (y mucho menos despreciar) los factores no-físicos en estos pacientes terminales, donde verdaderamente el sufrimiento es “total” y muchas veces lo olvidamos o lo infravaloramos. En este caso, justamente los pedidos de eutanasia surgieron en un momento de muy buen control de síntomas físicos tal como lo analizamos: o sea que, pese a que los síntomas físicos estaban aceptablemente controlados, el “sufrimiento” del paciente era tal que llegó a solicitarnos reiteradamente eutanasia.

En segundo lugar, nos gustaría destacar que, muy a menudo, no somos muy buenos intentando investigar y valorar estos aspectos no-físicos del sufrimiento, y éste es otro de los fundamentos con base en los cuales debemos trabajar en equipos interdisciplinarios. En este caso particular, el paciente y su familia no habían sido valorados por el trabajador social ni psicólogo (excepto, como decimos, una consulta puntual con un psiquiatra). Tampoco me parece correcto que todos los pacientes deban necesariamente ser vistos y valorados por todos los integrantes del equipo, pero, lo que sí es indiscutible es que en estos casos, donde pese al buen control de los síntomas físicos afloran los pedidos de eutanasia, y por lo tanto indudablemente se trata de otros factores como desencadenantes,

debemos recurrir al apoyo de los especialistas en estas disciplinas (¡y mucho mejor si son además integrantes del equipo del cual formamos parte!).

Caso 2

S.S., mujer de 58 años, soltera, jubilada, exfumadora intensa, portadora de un neoplasma de pulmón de células pequeñas, recibió en su inicio poliquimioterapia con excelente respuesta, agregándose posteriormente radioterapia de consolidación a nivel torácico. Tras esta remisión, y luego de algunos meses, comienza con cuadro de cefaleas y vómitos “en proyectil”, comprobándose mediante la tomografía computarizada meningosis carcinomatosa y secundarismo encefálico parenquimatoso, por lo que se comienza con radioterapia externa a nivel de cráneo y corticoides vía oral a altas dosis, derivándose a la unidad de cuidados paliativos.

La respuesta del cuadro de hipertensión endocraneana fue también excelente, permaneciendo luego con lucidez durante la mayor parte del tiempo, intercalando ciertos momentos de obnubilación y confusión, sin excitación, y sin referir otros síntomas molestos. Permaneció entonces en domicilio, con corticoides, protección gástrica, antidepresivos, solución oral de nistatina (debido a candidiasis oral) y antiinflamatorios no esteroideos debido a dolores leves en pared de tórax. Presentó muy buena evolución durante cuatro semanas, comenzando posteriormente con disnea de reposo que se hace progresiva, confirmándose en la radiografía de tórax reaparición de masa tumoral de topografía central: en consecuencia, se aumentó nuevamente la dosis de corticoides, y se inició tratamiento con morfina oral, lográndose un muy aceptable control del síntoma.

En una de las visitas matinales en domicilio, se la nota francamente peor de su disnea, y tanto ella como sus familiares (dos hermanas que viven con la paciente) nos cuentan acerca de la mala noche que pasaron. No presentaba tos, expectoración, fiebre ni dolores parietales torácicos. En un momento a solas, la paciente, aún disneica, nos dice que ya no puede seguir viviendo de esta manera, y nos pide por favor que *“acortemos de una vez por todas su sufrimiento: que le demos algo para terminar ya mismo”*.

¿Cómo reaccionamos entonces ante un pedido de eutanasia de este tipo? Debemos analizar brevemente la situación para meditar nuestra respuesta: se trata del primer pedido de eutanasia de esta paciente (ya que nunca antes nos había mencionado el tema), y en una situación muy especial:

frente a una crisis de disnea nocturna, tratándose, por lo tanto, de una situación muy estresante y angustiante. Rápidamente se deduce que lo que la paciente buscaba en última instancia no era la muerte, sino el control del síntoma que tanto la molestaba (quizás debido a cierta omisión de nuestra parte al mantenerla con dosis de morfina insuficientes...). Por lo tanto, en vez de hablar directamente del tema de la eutanasia, primero decidimos hablar francamente del control del síntoma, insistiendo en la posibilidad de la consulta telefónica (que hubiera permitido en su momento recibir dosis de morfina de rescate), en nuestro permanente apoyo, y nuestros esfuerzos para controlar el síntoma, previendo una mejoría del mismo.

La paciente rápidamente comenzó a preguntarnos acerca del control de la disnea, confirmando que era lo que verdaderamente la molestaba. Se subió la dosis de morfina (que en vistas a su dificultad actual con la vía oral se pasó a vía subcutánea), se le explicó nuevamente a ella y a los familiares acerca de las dosis de rescate y, aún sabiendo de lo discutible de su indicación, se le dejó un balón de oxígeno para su uso en las crisis, elemento que indudablemente logró disminuir considerablemente la ansiedad de los familiares.

Vista en la tarde, había mejorado considerablemente, pero decidimos elevar nuevamente la dosis de morfina y agregamos un ansiolítico. Se logró un aceptable control, debiendo igualmente incrementar la dosis de morfina progresivamente durante los dos días siguientes, llegando finalmente a niveles que la mantenían sedada todo el día. Fallece al tercer día, en domicilio, sin haber presentado otros episodios críticos como el descrito, y sin haberse vuelto a referir en ningún momento a la eutanasia.

Vimos entonces un pedido de eutanasia, debido al mal control de un síntoma y en el que indudablemente tenemos una cuota de responsabilidad: por no haberle dado una dosis suficiente de morfina para el control del síntoma, y por no haberle explicado adecuadamente (o no haber reinterrogado para saber si nos habían entendido) acerca de su actuación y qué hacer en situaciones emergentes.

Vimos también algo que se ve con frecuencia: una vez controlado el síntoma, suelen desaparecer las súplicas por eutanasia. Esto evidentemente incrementa nuestra cuota de responsabilidad, y nos reafirma lo dinámico de estas situaciones y lo alerta que debemos estar continuamente.

Las dosis progresivamente mayores de morfina seguramente fueron determinantes en la depresión de consciencia que presentó la paciente hacia el último día de su existencia. Aquí se hace importante destacar que

se trata de una situación muy diferente a la eutanasia, ya que aunque dichas dosis pudieran haber influido en el momento del deceso, la morfina fue prescrita para controlar un síntoma muy preciso y difícil de controlar como la disnea y, claramente, no fueron indicadas para poner fin a la vida de la paciente. Se trataría de un caso similar a la “muerte dulce” o “muerte sin dolor”, solamente que aquí las dosis altas y crecientes de opiáceos no se indicaron por analgesia, sino por el control de la disnea. Finalmente, destaquemos lo importante de hablar de este punto con los familiares, para que no queden con conceptos erróneos que los pueden llevar posteriormente a presentar sentimientos de culpa.

ANEXO I. PROPUESTA A LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (RAE) PARA MODIFICAR LAS SIGUIENTES ACEPCIONES DEL TÉRMINO “EUTANASIA”

eutanasia. (Del gr. *εὖ*, bien, y *θάνατος*, muerte).

1. f. Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él.

2. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico.

Analizadas las dos acepciones del término “eutanasia” que figuran en el diccionario de la Real Academia Española (RAE), entendemos que procede su modificación ya que generan confusión y no se corresponden con el significado actual en nuestro entorno cultural.

Comentarios a la primera acepción:

“Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él”.

1. **“Omisión”.** Introducir la palabra “omisión” en la definición evoca el concepto de eutanasia pasiva que, desde hace años, se ha abandonado.

2. **“Desahuciados”**. Es un término que desde hace mucho tiempo no se utiliza para referirse a los pacientes con una enfermedad en fase terminal.
3. **“Acelera”**. El fin de la eutanasia, tal y como se entiende hoy, no es acelerar sino provocar la muerte.
4. **“Sin él”** (consentimiento). Provocar la muerte de un paciente sin su consentimiento es un homicidio.

Comentarios a la segunda acepción:

Med. “Muerte sin sufrimiento físico”.

Actualmente, la medicina contempla el sufrimiento humano en sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual, por lo que restringirlo a lo físico resulta incompleto y, por tanto, la definición es inadecuada.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, proponemos una única acepción del término eutanasia:

eutanasia. (Del gr. εὖ, bien, y θάνατος, muerte).

1. f. *Med.* Provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico.

ANEXO II. ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA: CONCEPTOS Y DEFINICIONES

Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”
Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados
Paliativos*
Madrid, septiembre de 2015

ÍNDICE

1. Introducción

2. Aspectos éticos

2.1 Morir con dignidad

2.2 Cuidados paliativos. “Buena práctica” médica al final de la vida

2.3 Adecuación del esfuerzo terapéutico

- 2.4 Obstinación terapéutica
- 2.5 Abandono
- 2.6 Eutanasia
- 2.7 Suicidio médicamente asistido
- 2.8 Consentimiento informado
- 2.9 Planificación anticipada de los cuidados
- 2.10 Documento de instrucciones previas

3. Situaciones clínicas

- 3.1 Enfermedad incurable avanzada
- 3.2 Situación de agonía
- 3.3 Síntoma refractario
- 3.4 Sedación paliativa

1. INTRODUCCIÓN

Las palabras y el lenguaje no son meros envoltorios para el que habla o escribe, sino potentes instrumentos para acceder a la realidad de lo que son y lo que no son las cosas. Este hecho lleva a considerar como trascendentes los conceptos que en “Atención Médica al Final de la Vida” se pueden manejar.

Parece conveniente que exista un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional, y a los pacientes y sus familias a comprender y entender sobre sus posibilidades y derechos. Esta unidad formal del lenguaje también derivará en beneficio para todos, ya que la sociedad recibirá ideas y conceptos con las mismas palabras.

En definitiva, este documento pretende ser una ayuda que, aportando claridad y uniformidad a los conceptos, facilite la deliberación ética y la comunicación en esta fase particularmente delicada de la vida.

2. ASPECTOS ÉTICOS

2.1. Morir con dignidad

Supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.

2.2. Cuidados paliativos. “Buena práctica” médica al final de la vida

Proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

2.3. Adecuación del esfuerzo terapéutico

Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.

El término “limitación del esfuerzo terapéutico” debe evitarse, ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos.

2.4. Obstinación terapéutica

Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia.

Es preferible evitar el término “encarnizamiento” porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

2.5. Abandono

Consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia.

Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso profesional.

En medicina paliativa, son claros ejemplos de abandono, entre otros, no atender bien los síntomas del paciente, no utilizar la sedación cuando esta está indicada o no informarle adecuadamente.

Abandono y obstinación son los dos extremos de la mala praxis médica en la atención al final de vida que constituyen una grave vulneración del Código de Deontología Médica.

2.6. Eutanasia

Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico[†].

2.7. Suicidio médicamente asistido

Es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre.

2.8. Consentimiento informado

Es la conformidad libre de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Se fundamenta en la autonomía, que es un derecho de los enfermos que el médico debe respetar. Evitar el paternalismo tradicional no debe conducir al abandono del paciente en la toma de decisiones, que ha de realizarse en el contexto de una relación clínica cooperativa.

La obligación del médico de dar al paciente una información clara y comprensible tiene dos excepciones: la voluntad del enfermo de no ser informado y la necesidad terapéutica (cuando el médico dispone de razones objetivas de que la información puede perjudicar al paciente gravemente en su salud).

2.9. Planificación anticipada de los cuidados

Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente.

Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

2.10. Documento de instrucciones previas

Es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente[‡].

Conviene precisar que este documento no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando este conserva la capacidad para tomar decisiones.

3. SITUACIONES CLÍNICAS

3.1. Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial.

Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de enfermedad o situación terminal.

3.2. Situación de agonía

La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de

trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días.

3.3. Síntoma refractario

Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

3.4. Sedación paliativa

Es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.

Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.

ANEXO III. DECLARACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA

Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”

Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados

Paliativos[§]

Madrid, enero de 2009

Una necesidad transformada en un derecho

El envejecimiento de la población y el aumento del número de personas con cáncer, otras enfermedades crónicas o degenerativas, representan un reto importante para las sociedades desarrolladas. Muchos de estos enfermos, que padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso, precisan una atención esmerada en la que debe estar implicada toda la sociedad.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho.

La medicina paliativa debe aplicarse desde todos los ámbitos asistenciales: atención primaria, atención especializada y atención sociosanitaria. Además, el médico, cualquiera que sea su especialidad, debe adoptar ante el sufrimiento una actitud particularmente compasiva y humana, con empatía, respeto y delicadeza. Abandonar al enfermo cuando necesita esta atención constituye una mala práctica médica.

La calidad de vida como prioridad

El objetivo en la atención a las personas con una enfermedad en fase terminal es procurar su mejor calidad de vida, lo cual implica:

- Identificar, evaluar y tratar el dolor y otros síntomas de forma temprana, así como atender las necesidades psicosociales y espirituales. El tratamiento del dolor no es una cuestión opcional sino un imperativo ético.
- Procurar una comunicación respetuosa y sincera, que aporte información responsable y adecuada. Hay que facilitar al enfermo que pueda expresar sus emociones y siempre debe ser escuchado.
- Una continuidad en los cuidados a lo largo de la evolución de su enfermedad, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales, promoviendo y facilitando que el enfermo, si así lo desea, pueda morir en su casa.
- Conocer y respetar los valores del enfermo promoviendo así su autonomía y facilitar su participación en la toma de decisiones prestando una especial atención a las voluntades anticipadas.
- Reconocer la importancia de la familia y el entorno personal del enfermo, promoviendo su colaboración en los cuidados. Así mismo, hay que prestar atención esmerada a las necesidades de los cuidadores.

Las actuaciones asistenciales deberán evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida por medio de la obstinación diagnóstica y terapéutica, como su acortamiento deliberado, o el abandono del enfermo y su familia.

La petición individual de la eutanasia o el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención pudiendo hacer que desaparezca esta petición aplicando los principios y la práctica de cuidados paliativos de calidad.

Hacia una buena práctica médica

Para el control del dolor y de otros síntomas contamos con avances relevantes. El uso adecuado de la morfina y de nuevos analgésicos, entre otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor en la mayoría de los casos.

La información y la comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico es otro de los pilares fundamentales para una atención de calidad.

Se debe promover y practicar el trabajo en equipo interdisciplinar, sin olvidar el papel del médico como referente.

La ética clínica, entendida como la metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser usada como método de trabajo cotidiano.

El reto de la formación

El progresivo incremento de personas que precisan cuidados paliativos constituye actualmente un paradigma que ya no se puede considerar como cuestión marginal en la enseñanza de las facultades de medicina.

La demanda social de medicina paliativa es un buen ejemplo para entender la urgencia de reformas en los planes de estudio más adaptadas a las necesidades de la sociedad.

Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Citado por: Martí K. *Oraciones fúnebres*. Madrid: Hiperión; 1998. p. 59.
2. **Ortiz QF**: *Memoria de la muerte*. México: Laboratorios Columbia; 1996.
3. **Murgia M**: La acabadora. Barcelona: Salamandra; 2011.
4. **Gómez Sancho M**: Asistencia Domiciliaria y eutanasia. En: Urraca Martínez S. *La Eutanasia Hoy: un debate abierto*. Madrid: Nóesis; 1996. p. 387-402.
5. The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region. MC Comby Hospital St Joseph, Lyon and M Filbet Palliative Care Unit, Hospices Civils de Lyon. *Palliative Medicine*, 2005; 19: 587-593.
6. **Bacon F**: *Nueva Atlantis*. Madrid/México: Utopías del Renacimiento; 1980. p. 260.
7. **Vidal M**: *Bioética. Estudios de bioética racional*. Madrid: Tecnos; 1989. p. 68.
8. *Ibid.*, 69.
9. *Ibid.*
10. Citado por Gracia D. La Historia de la Eutanasia. En: Gafo J. *La Eutanasia y el Arte de Morir*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas; 1990. p. 25.
11. Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña, 2006. p. 139-140.
12. **Koop CE**: El derecho a morir: los dilemas morales. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor; 1992. p. 74.
13. **Doyle D, Hanks G, Macdonald N**: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1993.
14. **Fletcher J**: La santidad de la vida contra la calidad de la vida. En: Baird RM Rosembaum, SE. *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor; 1992. p. 104.

15. **Rachels J:** Active and Passive Euthanasia. N Engl J Med, 1975; 292: 78-80.
16. **Williams JG:** La iniquidad de la eutanasia. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Op. cit.*; p. 108-109.
17. **Broggi MA:** *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama; 2013. p. 185.
18. *Ibid.*, 186.
19. **Fletcher J:** *Op. cit.*, p. 93.
20. *Ibid.*, 93.
21. **Humphry D, Wickett A:** *El derecho a morir*. Barcelona: Tusquets; 1989. p. 111-112.
22. **Cabello Mohedano FA, García Gil JM, Viqueira Túnez A:** Entre los límites personales y penales de la eutanasia. Cádiz: Publicaciones de la Universidad de Cádiz; 1990. p. 74-75.
23. **Azulay D et al.:** Opioids, survival, and advanced cancer in the hospice settings. Journal of the American Medical Directors Association, 2011; 12.2: 129-134.
24. **Portenoy RK, Sibirceva U, Smout R et al.:** Opioid use and survival at the end of life. A survey of a hospice population. Journal of pain and symptom management, 2006; 32 (6): 532-540.
25. **Sykes N, Thorns A:** The use of opioids and sedatives at the end of life. Lancet Oncology, 2003; 4(5): 312-318.
26. **Thorns A, Sykes N:** Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. Lancet, 2000; 356 (9227): 398-399.
27. **Mount B:** Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: Definitions and facts, not anecdotes. J Palliat Care, 1996; 12:31-37.
28. **Billings JA, Block SD:** Slow Euthanasia. J Palliat Care, 1996; 12:21-30.
29. **Portenoy RK, Moulin DE, Rogers A, Inturrisi CE, Foley KM:** IV infusion of opioids for cancer pain: Clinical review and guidelines for use. Cancer Treat Rep, 1986; 70: 575-581.
30. **Cherny NI, Portenoy RK:** Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care, 1994;

10 (2):31-38.

31. **Portenoy RK**: Morphine infusions at the end of life: The pitfalls in reasoning from anecdote. *J Palliat Care*, 1996; 12 (4): 44-46.
32. **Sgreccia E**: *Manual de Bioética*. México: Diana; 1996. p. 688.
33. **O'Shanahan R**: *Ensayos sobre Locura, Arte e Historia y otras meditaciones*. Las Palmas de Gran Canaria: Cabildo Insular de Gran Canaria; 1991. p. 372.
34. **Quill T**: Care of the Hopelessly ill. *New Eng J Med*, 1992; 327: 1380-84.
35. **Higuera G**: Eutanasia: precisiones terminológicas. En: Gafo J. *Dilemas éticos de la Medicina actual*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas; 1986. p. 148.
36. **López Azpitarte E**: *Ética y vida: desafíos actuales*. Madrid: Paulinas; 1990. p. 234-235.
37. **Gómez Batiste X**: Eutanasia: el debate médico debe preceder y clarificar al popular. *Diario Médico*. 9 de Marzo de 1999; p. 8.
38. **Antonelli F**: *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova; 1990. p. 168.
39. **Gómez Batiste X, Roca J, Trelis J, Borrel R, Novellas A**: Ética clínica y Cuidados Paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims; 1996. p. 399.
40. **Gala A**: *La casa sosegada*. Barcelona: Planeta; 1998. p. 209.
41. World Health Organization. *Cancer Pain Relief*. Ginebra: WHO, 1990.
42. **Gómez Sancho M**: *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; 1998. p. 587-624.
43. **Foley K**: The Relationship of Pain and Symptom Management to Patient Requests for Physician-Assisted Suicide. *J Pain Symptom Manage*, 1991; 6, (5): 289-297.
44. Organización Mundial de la Salud. *Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804*. Ginebra: 1990.
45. **Stjernsward J**: Palliative Medicine: a Global Perspective. En Doyle D, Hanks G, Macdonald N (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 805-816.

46. **Simón Lorda P, Couceiro Vidal A:** Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis. En: Urraca Martínez S (ed.). *Op. cit.*, 327.
47. *Ibid.*, 326.
48. **Gómez Sancho M:** *Cómo dar las malas noticias en Medicina* (2ª ed). Barcelona: Plataforma; 2016.
49. Comité episcopal para la defensa de la vida. Conferencia Episcopal Española. La Eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos. Madrid: Paulinas; 1993.
50. **Flecha JR:** La Eutanasia: aspectos morales. En: Gafo J (ed.). *Dilemas éticos de la Medicina actual*. Madrid: UPC M; 1986. p. 205-228.
51. **Roy DJ, Rapin ChH:** A propos de l'euthanasie. *Eur J Palliat Care*, 1994; 1: 57-59.
52. **Roy DJ:** Euthanasia: taking a stand. *J Palliat Care*, 1990; 6 (1): 3-5.
53. **Roy DJ:** Euthanasia: where to go after taking a stand? *J Palliat Care*, 1990; 6(2): 3-5.
54. Eutanasia: el debate médico debe preceder y clarificar al popular. *Diario Médico*. 9 de Marzo de 1999. p. 8.
55. **Malherbe JF:** *Hacia una ética de la Medicina*. Santafé de Bogotá: San Pablo; 1993. p. 184.
56. **Dopaso H:** *Op. cit.*, 94-97.
57. **Malherbe JF:** *Op. cit.*, 185.
58. **Quintana TO:** Perspectivas político-legislativas sobre la eutanasia. *Humanitas. Humanidades Médicas*, 2003; 1 (1): 66.
59. Citado por: Meyer JE. *Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo*. Barcelona: Herder; 1983. p. 19.
60. **Dopaso H:** *El buen morir*. Buenos Aires: Era Naciente; 1994. p. 94.
61. *La Tribuna de Canarias*. 28 de marzo de 1999; p. 28.
62. **Castillo MA:** *Tiempo*. 26 de enero de 1998: 84.
63. Citado por: Masgrau Bartis M. Prefacio. En: Masgrau Bartis M. *Ayer y hoy. El mundo engañado por los falsos médicos. Discurso del Dr. Josef Gazola* (25ª ed.). Barcelona: Acanto; 1997. p. 15.
64. **Koop CE:** El derecho a morir: los dilemas morales. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Op. cit.*, 85.

65. **Quintana O:** *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del viento; 1997. p. 120.
66. **Singer P:** *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós; 1997. p. 149.
67. **Quintana O:** *Op. cit.*, 121-122.
68. **Johan Bilsen et al.:** “Medical end-of Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium”. N ENGL J MED, 361; 11 September 10, 2009.
69. **Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, Bilsen J, Deliens L:** Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium. One law but different attitudes and practices in Flandes and Wallonia. Social Science & Medicine, 2012; 75 (5):845-853.
70. **Singer P:** *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós; 1997. p. 159.
71. **Singer P:** *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós; 1997. p. 157.
72. **René L:** Le Concours Médical. 10 de abril de 1976; 23-48.
73. Council on Ethical and Judicial Affairs, “Current Opinions of the Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association”, 1986, secc. 2.06.
74. Disponible en: http://www.lifenews.com/2013/08/27/belgium-95-percent-of-euthanasia-requests-get-rubber-stamp-ok-by-doctors/?utm_source=buffer&utm_campaign=Buffer&utm_content=buffer54b4c8 (Última consulta: 27 de marzo de 2017).
75. **Shewmon DA:** Eutanasia voluntaria activa: una caja de Pandora inútil. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Op. cit.*, 152.
76. “German Euthanasia Case”. Hemlock Quarterly, 1984; 17: 2.
77. **Lifton R:** *The Nazi Doctors Medical Killing and the Psychology of Genocide*. Nueva York: Basic Books; 1986. p. 46-47.
78. **Curran-Casscells:** The Ethics of Medical Participation in Capital Punishment by Intravenous Drug Injection. N Engl J Med, 1980; 302: 226-230.
79. **O’Shanahan R:** Ensayos sobre Locura, Arte e Historia y otras meditaciones. Las Palmas de Gran Canaria: Cabildo Insular de Gran Canaria; 1991. p. 111.

80. Noticias Médicas, junio 2001. N° 3.793, p. 27.
81. **Mejía RO:** *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad.* Antioquia (Colombia): Editorial Universidad de Antioquia; 1999. p. 37.
82. Comité episcopal para la defensa de la vida. Conferencia Episcopal Española. La Eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos. Madrid: Paulinas; 1993. p. 62.
83. **Gómez BX:** Cuidados Paliativos y Comités de ética. El País 5 de enero de 1994; 4.
84. **Lynch T:** *El enterrador.* Madrid: Alfaguara; 2004. p. 218-219.
85. Disponible en: <http://www.abc.es/sociedad/20131008/abci-holanda-eutanasia-ciega-201310080814.html> (última consulta: 29 de septiembre de 2015).
86. Disponible en: http://archives.lesoir.be/on-euthanasie-toujours-plus-1.000-84-60-79_t-20110822-01JQ9J.html?query=l%27euthanasie&firstHit=0&by=10&sort=datedesc&when=-1&q (última consulta: 29 de septiembre de 2015).
87. Disponible en: <http://www.aceprensa.com/articles/belgica-aumentan-los-casos-de-eutanasia/etve.es> (última consulta: 16 de septiembre de 2014).
88. Disponible en: <http://www.elmundo.es/internacional/2014/09/15/54171c8eca4741a03b8> (última consulta: 16 de septiembre de 2014).
89. Disponible en: http://politica.elpais.com/politica/2015/01/06/actualidad/1420579605_75 (última consulta: 28 de septiembre de 2015).
90. Disponible en: <http://www.emol.com/noticias/internacional/2012/03/30/533434/la-legalizacion-de-la-eutanasia-completa-diez-anos-en-holanda-y-belgica.html> (última consulta: 28 de septiembre de 2015).
91. Disponible en: http://www.abc.es/hemeroteca/historico-01-04-2002/abc/Sociedad/holanda-primer-pais-en-reconocerla-eutanasia-como-un-acto-legal_88907.html (última consulta: 27 de marzo de 2017).
92. Disponible en: <http://www.emol.com/noticias/internacional/2012/03/30/533434/la-legalizacion-de-la-eutanasia-completa-diez-anos-en-holanda-y-belgica.html>

belgica.html (última consulta: 27 de marzo de 2017).
93. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2014/11/24/area-profesional/normativa/dolor-psiquico-sustituyendo-fisico-peticiones-eutanasia> (última consulta: 27 de marzo de 2017).

Notas

* Marcos Gómez Sancho, Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Luis Ciprés Casasnovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín

† Actualmente no procede utilizar los términos “Eutanasia involuntaria”, “Eutanasia pasiva” ni “Eutanasia Indirecta”, porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia.

‡ Esta Ley ha sido desarrollada en todas las Comunidades Autónomas con distintas denominaciones como, por ejemplo, voluntad vital anticipada o manifestación anticipada de voluntad, aunque popularmente se conoce con el nombre de “testamento vital”. Este término es especialmente inadecuado ya que la palabra “testamento” hace referencia expresa a los deseos de la persona para después de su muerte, que no es el caso que analizamos aquí.

§ Marcos Gómez Sancho, Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Luis Ciprés Casasnovas, José Antonio Herranz Martínez, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín, L. Pablo Corral Collantes, Juan Luis González Fernández,