

UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS CLÍNICAS



TESIS DOCTORAL

MEDICINA PALIATIVA: LA RESPUESTA A UNA NECESIDAD

MARCOS GÓMEZ SANCHO

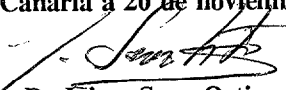
Las Palmas de Gran Canaria, Octubre de 1997

11/1997-98

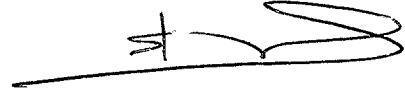
UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
UNIDAD DE TERCER CICLO Y POSTGRADO

Reunido el día de la fecha, el Tribunal nombrado por el Excmo. Sr. Rector Magfco. de esta Universidad, el/la aspirante expuso esta TESIS DOCTORAL.

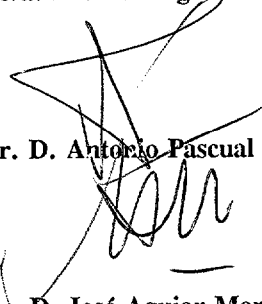
Terminada la lectura y contestadas por el/la Doctorando/a las objeciones formuladas por los señores miembros del Tribunal, éste calificó dicho trabajo con la nota de APTO CUM LAUDE (UNANIMIDAD)
Las Palmas de Gran Canaria a 20 de noviembre de 1997.



El/la Presidente/a: Dr. D. Jaime Sanz Ortiz,

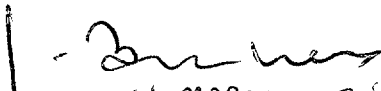


El/la Secretario/a: Dr. D. Sergio Ruiz Santana,

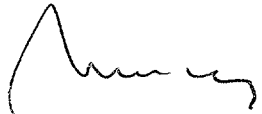


El/la Vocal: Dr. D. Antonio Pascual López,

El/la Vocal: Dr. D. José Aguiar Morales,



El/la Vocal: Dr. D. ~~Juan José Cabrera Calván,~~
JOAQUÍN MARCHENA GÓMEZ



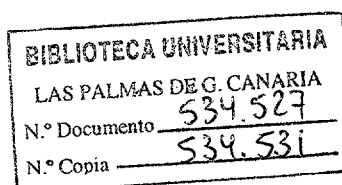
El/la Doctorando/a: D. Marcos Gómez Sancho,

X

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Centro de Ciencias de la Salud

Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad



Marcos Gómez Sancho

Las Palmas de Gran Canaria, Octubre de 1997

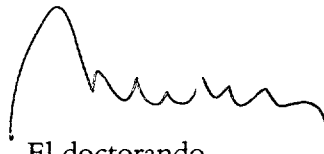
D. Pedro Betancor León, Catedrático del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

CERTIFICA

Que el trabajo original de investigación que presenta a superior juicio del Tribunal que designe el Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria D. Marcos Gómez Sancho sobre el tema "*Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*", ha sido realizado bajo mi dirección durante los cursos 1995-1996 y 1996-1997, siendo expresión de la capacidad técnica e interpretativa de su autor en condiciones tan aventajadas que le hacen acreedor del grado de Doctor, siempre que así lo considere el citado tribunal.



El Director de la Tesis
Prof. D. Pedro Betancor León



El doctorando
D. Marcos Gómez Sancho

Las Palmas de Gran Canaria, 10 de octubre de 1997

Indice

<u>MEDICINA PREVENTIVA, MEDICINA CURATIVA, MEDICINA PALIATIVA</u>	1
<u>EL HOMBRE ANTE LA MUERTE</u>	5
INTRODUCCIÓN	5
HISTORIA	6
EL TESTAMENTO	10
LA MUERTE FAMILIAR	11
EROS Y TÁNATOS. COMIENZO Y FINAL DE LA VIDA.	13
<u>EL PROBLEMA DE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD ACTUAL</u>	18
MUERTE Y PODER	18
NEGACIÓN DE LA MUERTE. MUERTE ESCAMOTEADA.	23
LA MUERTE: EL FINAL DEL CONSUMO, LA BELLEZA Y LA JUVENTUD	26
MEDICALIZACIÓN DE LA MUERTE	31
EL MÉDICO FRENTE AL ENFERMO TERMINAL	36
FALTA DE FORMACIÓN	36
SENSACIÓN DE FRACASO PROFESIONAL	37
ANGUSTIA ANTE LA PROPIA MUERTE	41
<u>MORIR EN CASA</u>	48
OBSTÁCULOS PARA CUIDAR AL ENFERMO EN SU CASA	48
RAZONES PSICOLÓGICAS	48
RAZONES SOCIOLÓGICAS	48
RAZONES DE SEGURIDAD Y COMPETENCIA	50
RAZONES ECONÓMICAS	50
MORIR EN CASA ¿POR QUÉ?	50
ES LO NATURAL	51
CUESTA MENOS DINERO	51
HAY MÁS CONTROL Y LIBERTAD	52
EL ENFERMO SE SIENTE ÚTIL Y QUE SE LE NECESITA	52
DISMINUYE EL RIESGO DE DUELO PATOLÓGICO EN LOS SUPERVIVIENTES	52
UNA PERSONA PRÓXIMA A MORIR, PUEDE ENSEÑARNOS MUCHO ACERCA DE COMO VIVIR	52
EL ENTORNO ES MÁS BELLO	53
LOS FAMILIARES NO TIENEN QUE ESTAR YENDO Y VINIENDO DE CASA AL HOSPITAL Y VICEVERSA	53
LA COMIDA ES MÁS FRESCA Y NUTRITIVA	53
YA SEA QUE TENGAMOS UN CUCHITRIL O UN PALACIO, ES NUESTRA CASA	54

LA PERSONA QUE ESTÁ MURIENDO PUEDE INFLUIR SOBRE LA CALIDAD Y LA CANTIDAD DE SU PROPIA VIDA	54
ES MÁS FÁCIL CONSERVAR LA DIGNIDAD Y EL RESPETO	54
EN CASA LA FAMILIA MANDA	54
HAY MÁS TIEMPO Y MÁS INTIMIDAD	54
MISCELÁNEA	55
EL PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA	55
<u>EL HOSPITAL COMO ALTERNATIVA</u>	57
IMPACTO QUE PROVOCA LA HOSPITALIZACIÓN	59
MOTIVOS PARA LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS	66
CUANDO EL ENFERMO NO QUIERE ESTAR EN SU CASA	66
CUANDO LA FAMILIA ESTÁ TAN PERTURBADA QUE NO PUEDA ENCARGARSE DEL ENFERMO	66
LOS FAMILIARES SE NIEGAN	66
FAMILIA MUY REDUCIDA O SIN FAMILIA	66
CUANDO HAYA NIÑOS MUY PEQUEÑOS EN LA CASA	67
<u>EL PROBLEMA DE LOS ENFERMOS TERMINALES</u>	68
ECONOMÍA DE LA SALUD Y FUTURO	76
ENFERMEDAD TERMINAL	78
BASES DE LA TERAPÉUTICA	80
INSTRUMENTOS BÁSICOS	83
CAUSAS DE FRACASO	84
FALTA DE CONTINUIDAD	84
NECESIDADES NO RECONOCIDAS	84
EL SOPORTE PSICOSOCIAL NO ES CONSIDERADO PARTE NORMAL DEL TRATAMIENTO	84
FALTA DE TRABAJO EN EQUIPO	87
<u>EQUIPO DE TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO</u>	88
EL TRABAJO EN EQUIPO	88
REGLAS PARA UN CAMBIO DE ACTITUDES EN LA RELACIÓN HUMANA GENERAL Y PREVIO A TODO TRABAJO EN EQUIPO	90
CARACTERÍSTICAS DE EQUIPOS EFECTIVOS	92
DIFICULTADES DEL TRABAJO EN EQUIPO	93
LA FIGURA DEL RESPONSABLE DEL EQUIPO	95
FASES DEL DESARROLLO DE LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS	97
<u>LA MEDICINA DE HOY: UN REFLEJO DE LA SOCIEDAD DE HOY</u>	100
INTRODUCCIÓN	100
MEDICINA, INJUSTICIA Y SALUD	103
MORBIMORTALIDAD Y TECNOCENCIA	112

MEDICINA DE HOY Y MEDICINA PALIATIVA	119
LA RELACIÓN MÉDICO-ENFERMO	122
LA MEDICINA PALIATIVA: UNA NECESIDAD DE HOY	127
EL MIEDO A LA MUERTE Y LA TECNOCENCIA	128
LA SOLEDAD Y EL MIEDO A LA MUERTE	130
INTOLERANCIA AL DOLOR Y AL SUFRIMIENTO	132
CRISIS DE LAS RELIGIONES. CRISIS DE LOS VALORES	140
POSTMODERNISMO Y MEDICINA PALIATIVA	146
NECESIDADES HUMANAS	156
EL PROBLEMA DEL DOLOR	
HISTORIA Y ANÁLISIS DE UN ESCÁNDALO	160
“Y NO HABRÁ MÁS DOLOR”	161
DOLOR ONCOLÓGICO	162
EVALUACIÓN DEL DOLOR EN EL CÁNCER.	166
OTRAS PREGUNTAS IMPORTANTES	167
EL DOLOR EN EL SIDA	169
DOLOR POSTOPERATORIO	170
DOLOR EN NIÑOS Y ANCIANOS	172
NIÑOS	173
ANCIANOS	175
¿QUÉ PODEMOS HACER	
PARA CONTROLAR EL DOLOR EN EL CÁNCER?	177
SOBREDOSIFICACIÓN DE LOS ANALGÉSICOS	180
PRESCRIPCIÓN RUTINARIA EN ANCIANOS	180
MANIPULACIÓN INTENCIONADA DE LA DOSIS POR EL ENFERMO	180
DESCONOCIMIENTO DE LAS DOSIS EQUIVALENTES	180
DISFUNCIÓN HEPÁTICA, RESPIRATORIA O HIPOTENSIÓN	181
NO DISMINUIR LA DOSIS DESPUÉS DE UTILIZAR OTRA TÉCNICA	
ANTIÁLGICA	181
ADMINISTRACIÓN JUNTO CON ALCOHOL U OTRAS DROGAS DEPRESORAS	
DEL SNC	181
INFRADOSIFICACIÓN DE LOS ANALGÉSICOS	182

MIEDO A LOS OPIOIDES (DEPRESIÓN RESPIRATORIA, ADICIÓN, ETC.)	182
USO DE DOSIS STANDARD EN VEZ DE INDIVIDUALIZADAS	182
USO "A DEMANDA" EN VEZ DE "A HORAS FIJAS"	182
DESCONOCIMIENTO DE LA FARMACODINAMIA	182
<u>CAUSAS DE FRACASO EN EL CONTROL DEL DOLOR DEL CÁNCER</u>	183
1.- POR PARTE DE ENFERMO Y FAMILIARES	184
2.- POR PARTE DE MÉDICOS Y ENFERMERAS:	185
¿POR QUÉ LOS ANALGÉSICOS DEBEN DARSE A HORAS FIJAS?	188
<u>DOLOR AGUDO Y CRÓNICO</u>	191
<u>ASPECTOS EMOCIONALES DEL DOLOR DEL CÁNCER</u>	196
LA NOCHE.	200
EL ALTA Y EL INGRESO.	200
LA SOLEDAD.	201
LOS FINES DE SEMANA.	201
ASPECTOS EMOCIONALES DEL DOLOR Y EFECTO PLACEBO	201
<u>DOLOR Y SUFRIMIENTO. EL PROBLEMA DEL SENTIDO</u>	205
LA EXPRESIÓN DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO	205
DOLOR, SUFRIMIENTO Y RELIGIÓN	206
"PARIRÁS HIJOS CON DOLOR"	210
CUANDO EL SUFRIMIENTO ES INEVITABLE	211
ACTITUDES ANTE EL SUFRIMIENTO	213
DOLOR, SUFRIMIENTO Y SENTIDO	215
LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL HOMBRE	218
EL SACERDOTE.	222
<u>APUNTES HISTÓRICOS SOBRE EL OPIO Y SUS DERIVADOS</u>	226
EL CONSUMO DE MORFINA	230
LOS MITOS DE LA MORFINA	232
"SE HARÁ UN DROGADICTO".	232
"LA MORFINA POR VÍA ORAL, ES INEFECTIVA".	233
"EL PACIENTE USARÁ LA MORFINA PARA SUICIDARSE".	234
"SI TIENE LA MORFINA EN CASA, SE LA ROBARÁN".	234
"LA MORFINA PROVOCA EUFORIA".	234
"LA TOLERANCIA SE DESARROLLA RÁPIDAMENTE Y AL FINAL YA NO SERÁ EFECTIVA".	236
"LA MORFINA PROVOCA DEPRESIÓN RESPIRATORIA".	237
<u>EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO VIVIR-MORIR</u>	238

CRISIS AGUDA: LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO **241**

INTRODUCCIÓN	241
LAS MALAS NOTICIAS	244
EL MÉDICO Y LAS MALAS NOTICIAS	245
DECIR O NO DECIR LA VERDAD	251
INFORMACIÓN Y CIERRE DE UNA BIOGRAFÍA	254
ELEMENTOS ORIENTATIVOS	256
EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DEL ENFERMO.	256
GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD Y ESTADIO EVOLUTIVO.	257
EDAD.	257
IMPACTO EMOCIONAL SOBRE LA PARTE ENFERMA.	258
TIPO DE TRATAMIENTO.	259
ROL SOCIAL.	260
ALGUNAS REFLEXIONES AL RESPECTO	260
ESTÉ ABSOLUTAMENTE SEGURO.	260
BUSQUE UN LUGAR TRANQUILO	261
EL PACIENTE TIENE DERECHO A CONOCER SU SITUACIÓN	262
ES UN ACTO HUMANO, ÉTICO, MÉDICO Y LEGAL. POR ESTE ORDEN.	264
NO EXISTE UNA FÓRMULA.	265
AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO SABE	265
AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO QUIERE SABER	271
AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO ESTÁ EN CONDICIONES DE SABER.	273
ESPERAR A QUE PREGUNTE. (¡DAR LA POSIBILIDAD DE PREGUNTAR!)	274
OFRECER ALGO A CAMBIO.	275
NO DISCUTIR CON LA NEGACIÓN. ACEPTAR AMBIVALENCIAS.	276
ACEPTAR AMBIVALENCIAS.	277
SIMPLICIDAD Y SIN PALABRAS "MALSONANTES".	278
NO ESTABLECER LÍMITES NI PLAZOS.	279
GRADUALMENTE. NO ES UN ACTO ÚNICO.	281
A VECES ES SUFICIENTE NO DESENGAÑAR AL ENFERMO.	283
EXTREME LA DELICADEZA.	284
NO DIGA NADA QUE NO SEA VERDAD	284
AMNESIA POSTINFORMACIÓN	286
NO QUITAR LA ESPERANZA	287
EL CURANDERO ¿LA ÚLTIMA ESPERANZA?	289
 LA FAMILIA Y LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO	 292
 OTRAS REACCIONES DE LOS FAMILIARES	 299
 LAS REACCIONES DEL ENFERMO	 300
 FASES DE ADAPTACIÓN	 305
 1.- FASES DESDE QUE SE HACE EL DIAGNÓSTICO HASTA QUE SE LE COMUNICA AL ENFERMO	 305
IGNORANCIA	306

INSEGURIDAD	307
NEGACIÓN IMPLÍCITA	308
2.- FASES POR LAS QUE ATRAVIESA EL ENFERMO UNA VEZ INFORMADO	308
NEGACIÓN	310
IRA	311
PACTO	312
DEPRESIÓN	313
ACEPTACIÓN	314
DECATESIS O DEPRESIÓN PREPARATORIA	315
TIPOS DE MUERTE	317
LA CONSCIENCIA DE LA MUERTE	321
MORIR CON DIGNIDAD	325
EL ACERCAMIENTO DE LA MUERTE. ATENCIÓN EN LA AGONÍA	328
¿Y CÓMO SERÁ EL FINAL?	330
AGONÍA Y SEDACIÓN	334
SIGNOS CLÍNICOS DE LA AGONÍA	337
HALLAZGOS FÍSICOS DE MUERTE INMINENTE	338
COMUNICACIÓN Y SOPORTE EN LOS ÚLTIMOS DÍAS	339
EL "SÍNDROME DEL HIJO DE BILBAO"	345
EL MOMENTO DE LA MUERTE	345
CUIDADOS POSTMORTEM	346
CUIDADOS AL CADÁVER	346
CUIDADOS A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA	348
CUIDADOS A OTROS ENFERMOS CERCANOS	349
CUIDADOS AL EQUIPO	351
LA FUNCIÓN DE LAS HONRAS FÚNEBRES	353
EL CEMENTERIO	356
LOS RITOS FUNERARIOS EN ALGUNAS RELIGIONES	358
LITURGIA CATÓLICA	359
JUDAÍSMO	363
BUDISMO.-	364
ISLAMISMO.-	365
HINDUISMO.-	365

LA BUROCRACIA DE LA MUERTE 367

ATENCIÓN A LA FAMILIA 374

MIEDOS COMUNES ANTE LA MUERTE DEL SER QUERIDO	376
DIFICULTADES COMUNES DE LOS FAMILIARES	377
NECESIDADES DE LA FAMILIA	378
IMPACTO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL SOBRE LOS FAMILIARES	379
CIRCUNSTANCIAS PERSONALES DEL ENFERMO O ESPECÍFICAS DE LA ENFERMEDAD	379
RELACIONES FAMILIARES	379
REACCIONES Y ESTILO DE CONVIVENCIA EN PÉRDIDAS ANTERIORES	379
PERSONALIDAD Y ESTILO DE VIDA “DEL QUE SE QUEDA”	379
RELACIONES SOCIALES	380
FALTA DE ADECUACIÓN DE OBJETIVOS ENTRE EL ENFERMO Y LOS FAMILIARES	380
LA FALTA DE CONTROL DE LOS SÍNTOMAS	380
MEDIO HOSTIL Y ALEJADO	380
TIEMPO	380
PROBLEMAS CONCRETOS	380
LA INFORMACIÓN	381

TRATAMIENTO FAMILIAR: OBJETIVOS 382

DISMINUIR EL IMPACTO	382
OPTIMIZAR LAS POSIBILIDADES DE SOPORTE DE LA PROPIA FAMILIA	382
INFORMACIÓN	382
“TENER EN CUENTA” A LA FAMILIA EN EL HOSPITAL	383
CRISIS DE CLAUDICACIÓN EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES	384
CAUSAS	384
TRATAMIENTO	384

EL PROBLEMA DEL DUELO 385

INTRODUCCIÓN	385
SIGNIFICADO DEL DUELO	387
PRIMERA “FUENTE COGNITIVA” DE DUELO	388
SEGUNDA “FUENTE COGNITIVA” DE DUELO	388
TERCERA “FUENTE COGNITIVA” DE DUELO	389
EL LUTO	389
LAS FASES DEL DUELO	394
LOS PRIMEROS MOMENTOS.	395
ETAPA CENTRAL: EL ESTADO DEPRESIVO DEL DUELO	396
ETAPA FINAL DEL DUELO: EL PERÍODO DE RESTABLECIMIENTO	397
FACTORES IMPORTANTES EN EL DUELO	398
FACTORES LIGADOS A LA CAUSA Y A LA MODALIDAD DE LA MUERTE.	399
FACTORES PREEXISTENTES A LA ENFERMEDAD MORTAL	401
MORTALIDAD Y MORBILIDAD DURANTE EL DUELO	405
TIPOS DE DUELO	410

DUELO ANTICIPADO	410
DUELO RETARDADO, INHIBIDO O NEGADO	410
DUELO CRÓNICO	411
DUELO COMPLICADO	411
DUELO PATOLÓGICO	411
EL DUELO COLECTIVO	413
EL DUELO TRAS LAS CATÁSTROFES	414
INTERVENCIÓN Y SOPORTE A LAS PERSONAS EN DUELO	416
1.- ACEPTAR LA REALIDAD DE LA PÉRDIDA	416
2.- DAR EXPRESIÓN AL DOLOR PRODUCIDO POR LA PÉRDIDA	417
3.- ADAPTARSE AL AMBIENTE EN EL QUE EL DIFUNTO YA NO ESTÁ PRESENTE	420
4.- INVERTIR LA ENERGÍA EMOTIVA EN OTRAS PERSONAS O RELACIONES	420
LOS NIÑOS Y LA MUERTE	422
INTRODUCCIÓN	422
LA MUERTE Y LAS EDADES DEL HOMBRE	423
CUANDO EL NIÑO ES EL ENFERMO	424
CUANDO LA MUERTE DEL NIÑO ESTÁ CERCA	429
EL IMPACTO QUE PROVOCA LA MUERTE DE UN NIÑO	429
LOS NIÑOS, LA VIOLENCIA Y LA MUERTE	431
CUANDO EL ENFERMO ES UN SER QUERIDO PARA EL NIÑO	437
¿CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS DE LA MUERTE?	441
ASPECTOS ÉTICOS Y MEDICINA PALIATIVA	443
INTRODUCCIÓN	443
BIOÉTICA: DEFINICIÓN	444
PRECEPTOS GENERALES DE LA ÉTICA EN MEDICINA Y BIOLOGÍA	445
PRINCIPIOS DE LA ÉTICA	447
ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO	452
¿DÓNDE SE ESTABLECEN LOS LÍMITES?	456
EUTANASIA	459
¿CUAL ES ENTONCES REALMENTE EL PROBLEMA?	463
PERO ¿POR QUÉ UN ENFERMO SOLICITA QUE LO MATEN?	464
EUTANASIA Y RELIGIÓN	467
COMENTARIO Y REFLEXIÓN FINAL	471
EL VOLUNTARIADO	476
INTRODUCCIÓN	476
VOLUNTARIADO Y SOLIDARIDAD HUMANA	478
EL VOLUNTARIADO, PARTE DEL EQUIPO	480
DEFINICIÓN DEL VOLUNTARIADO	480
RECLUTAMIENTO Y SELECCIÓN	481
MOTIVACIONES	482
FORMACIÓN, SUPERVISIÓN Y SEGUIMIENTO	482
COORDINACIÓN	483
ACTITUD DEL VOLUNTARIO	483

EL VOLUNTARIO EN EL HOSPITAL	484
MISIONES DEL VOLUNTARIO EN EL HOSPITAL	485
EL VOLUNTARIO EN EL DOMICILIO	486
ALGUNAS REGLAS DE COMPORTAMIENTO DEL VOLUNTARIO	487
LA EXPERIENCIA DE UN SISTEMA INTEGRAL DE MEDICINA PALIATIVA	
<u>EL PROGRAMA DEL HOSPITAL EL SABINAL</u>	<u>489</u>
INTRODUCCIÓN	489
CONSULTAS EXTERNAS	491
CONSULTORES DEL HOSPITAL GENERAL	491
PROGRAMA DE ASISTENCIA DOMICILIARIA	496
ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN	499
ASPECTOS ECONÓMICOS	501
OTRAS ACTIVIDADES: APOYO PSICOSOCIAL	502
<u>ANEXO I: COSTES DEL SERVICIO</u>	<u>503</u>
<u>ANEXO II: ACTIVIDADES DE LA TRABAJADORA SOCIAL</u>	<u>505</u>
<u>ANEXO III: ACTIVIDADES DE LA PSICÓLOGA</u>	<u>508</u>

Medicina preventiva, medicina curativa, medicina paliativa

Podemos aceptar, en principio, el aforismo que dice: “*Más vale prevenir que curar*”. Las disciplinas que se ocupan de estos dos aspectos de la salud serían la Medicina Preventiva y la Medicina Curativa.

El problema es que en numerosas ocasiones no se consigue prevenir, ni tampoco curar y sin embargo nos vemos obligados a dar una respuesta a estos pacientes, ya enfermos y además incurables. Se añade así la Medicina Paliativa a la Medicina Preventiva y a la Medicina Curativa.

Ha existido, sin embargo, un desarrollo histórico muy dispar de estas tres facetas de la Medicina, lo que obliga a hacer un pequeño análisis.

La Medicina Paliativa no está naciendo hoy. Podemos decir que está renaciendo después de un paréntesis histórico en que fue olvidada. Este período histórico coincide con el desarrollo precisamente de los otros dos aspectos de la Medicina: preventivo y curativo¹.

Apenas nos damos cuenta de que hasta la aparición de las sulfamidas en 1935 y la de los antibióticos algunos años después, no se disponía prácticamente, de ninguna terapia eficaz. La quinina y los arsenicales, en efecto, podían tener alguna utilidad contra el paludismo y la sífilis, pero poco más. Prácticamente nada desde luego, si lo comparamos con la revolución a que hemos asistido después de la Segunda Guerra Mundial y que ha logrado erradicar o al menos controlar la mayoría de las grandes plagas contra las que la Medicina permanecía desarmada. El Médico era un simple espectador impotente de enfermedades que con frecuencia sabía reconocer, pero frente a las cuales no podía hacer más que prever su evolución.

Desde los tiempos de Alejandro Magno, los ejércitos sufrían más bajas por enfermedades que por enfrentamientos directos. En la Primera Guerra Mundial, la tasa de mortalidad por enfermedad en el ejército norteamericano fue de 14.1 por mil; dicho porcentaje —gracias a las sulfamidas y a la penicilina— cayó a 0.6 por mil en la Segunda Guerra. Cuando se difundió la eficacia de la penicilina entre la población, de inmediato se la transformó en la “droga milagrosa”. El Salvarsán, y después las sulfanilamidas, habían mostrado que la ciencia podía descubrir sustancias capaces de curar infecciones bacterianas, pero ahora la omnipotencia de la ciencia parecía no tener límites. La penicilina no sólo era eficaz en el tratamiento contra las bacterias que infectaban heridas de guerra, sino además en una variedad de infecciones como la sífilis, la gonorrea y la meningitis bacteriana, entre otras².

Otras ciencias médicas se han desarrollado paralelamente a la bacteriología y quimioterapia. Así la cirugía, la anestesiología, la medicina intensiva y reanimación, hacen hoy posible la realización de intervenciones quirúrgicas impensables hace sólo unas décadas. Diálisis renal, arteriografías, tomografía computerizada, trasplante de órganos y más recientemente, de órganos artificiales, han hecho salvar muchas vidas, disminuir la mortalidad infantil y aumentar considerablemente las expectativas de vida. Sin mayor reflexión la curación reemplazó a la atención como ideología dominante de la nueva medicina tecnológica. Ahora, poco a poco, nos estamos dando cuenta de que la gente quiere ambas cosas.

La Medicina Preventiva, por su parte, surgió en un principio, debido al interés del Estado en proteger del contagio a los ciudadanos sanos, lo que originó la segregación forzada de los leprosos, apestados, etc. y estableció la imposición de la cuarentena. Al principio, el término de Medicina Preventiva era sinónimo de *policía médica*. En el siglo XIX, las

prostitutas eran examinadas por médicos policías, no para proteger su salud, sino la de sus clientes. Las pruebas de detección de las enfermedades se utilizó en su comienzo como una criba para separar lo sano y útil de lo enfermo e inútil, ya fuera en nombre de las compañías de seguros (para excluir a los pobres con riesgos), del ejército (para descartar a las personas débiles) o de las empresas (para mantener la productividad)³.

La Medicina Preventiva, empezó a tener realmente trascendencia después del desarrollo de las vacunas, de la epidemiología y de la higiene. Tanta o más importancia que los adelantos tecnológicos descritos anteriormente para la disminución de la mortalidad temprana y el aumento de expectativas de vida, han tenido la adecuada eliminación de las aguas residuales, la buena nutrición y la mejora de las viviendas. Este es un asunto interesante en el que se profundizará un poco más adelante.

Asistimos hoy a una gran campaña de prevención de las enfermedades que siguen siendo incurables, por ejemplo, el cáncer y el sida. Por desgracia, la mayor parte del éxito de las medidas preventivas depende de la modificación de la conducta de los individuos, algo por cierto, muy difícil. El hombre moderno, con su salud psíquica alienada, sufre las enfermedades de la civilización: hiperalimentación, alcoholismo, toxicodependencia y estrés psicosocial. Según Schipperges, la mitad de todos los seres humanos muere por cuatro o cinco causas: enfermedades coronarias, tumores pulmonares, cirrosis hepática, enfermedades crónicas del metabolismo y accidentes de tráfico. Todas estas causas de muerte están condicionadas por factores ambientales y normas de comportamiento y son modificables, sólo y exclusivamente por medio de nuestra conducta de vida y no por medio de medidas técnicas ni médicas⁴. Bien dice Ivan Illich que las estrategias médicas fracasan porque concentran demasiados esfuerzos en la enfermedad y muy escasos en cambiar el ambiente que enferma a la gente⁵.

Recientemente ha surgido una polémica porque los médicos de algunos países anglosajones se han negado a operar de corazón a algunos enfermos porque eran fumadores y, se supone, les consideraban responsables de su enfermedad. Hoy los fumadores están en desgracia pero el día que se aplique la misma medida a todos aquellos enfermos que hayan tenido algo que ver con la aparición de su enfermedad (la mitad de todos ellos, como acabamos de decir), se podrán cerrar la mitad de las salas de todos los hospitales.

Después de esta breve reflexión, parece obvio pensar que la Medicina siempre fue paliativa, aunque no se llamase así, hasta que, hace pocas décadas, empezó a ser realmente posible prevenir y sobre todo, curar.

Estas tres facetas de la Medicina no se contraponen en absoluto entre sí, sino que se complementan. Obviamente los primeros esfuerzos deben ir dirigidos a prevenir las enfermedades. Cuando la enfermedad se produce, habrá que intentar curarla y cuando esto no se consigue, habrá que intentar aliviar o paliar la situación. El mayor o menor énfasis en uno u otro de estos aspectos de la Medicina, dependerá de numerosos factores, entre otros del nivel cultural y económico. Si, por ejemplo, en los países de África central el 90% de los cánceres se diagnostican en fase incurable, es probablemente más urgente facilitar el acceso a la morfina y demás medidas paliativas, que comenzar a diseñar programas de prevención.

La Medicina Paliativa, con entidad propia, es incluso una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica y de la medicina curativa. Si dijimos más arriba que gracias a los avances de la Medicina ahora es mucho más difícil morir víctima de una infección, de una diabetes, de una deficiencia vitamínica; que gracias al desarrollo de la anestesia y de las técnicas quirúrgicas, la cirugía es capaz de devolver la vista a los ciegos afectados de cataratas, de hacer caminar sin dolor a los pacientes con artritis de caderas y de curar por com-

pleto a algunas víctimas de los accidentes de tráfico y que todo ello ha conducido a un aumento más que considerable de las expectativas de vida, todo ello significa un aumento de las enfermedades degenerativas y por lo tanto más posibilidades de morir lentamente y de precisar medidas de soporte.

Otro aspecto, es la mejoría en los tratamientos, incluso de las enfermedades con frecuencia mortales, como es el cáncer. Hace pocos lustros, eran tan escasos los medios diagnósticos y los tratamientos eficaces, que el diagnóstico del cáncer era el preludio de una corta fase antes de morir el enfermo. Hoy este periodo de supervivencia puede llegar a ser muy largo y los enfermos van a necesitar mucho apoyo. Los propios tratamientos empleados, por otra parte, van a provocar con frecuencia síntomas adversos que tendremos necesidad de paliar.

Hablamos de la medicina paliativa ahora como única opción para los enfermos terminales. Sin embargo, en la práctica diaria, prevención, curación y paliación conviven armoniosamente con todo tipo de enfermedades. Gracias a su eficacia para sanar o prevenir, la penicilina y la vacuna de Salk fijaron los parámetros de nuestras expectativas ante la medicina. La insulina y la cortisona, por su parte, ni evitan ni curan la diabetes y la artritis reumática, pero un mundo sin ellas sería espantoso pues ambos fármacos han devuelto a quienes padecen esos males la posibilidad de llevar una vida razonablemente normal. A pesar de que la insulina o la cortisona no tuvieron el impacto de la penicilina o la vacuna Salk, son buenos ejemplos del tipo de beneficio que la ciencia aporta a la medicina.

Este predominio casi exclusivo de los aspectos curativos de la Medicina en las últimas décadas, basado fundamentalmente en la aplicación de alta y costosa tecnología, ha conducido por una parte, a una deshumanización de la medicina y por otra a una injusta distribución de los recursos económicos, en detrimento de aquellos enfermos no curables y que además no precisan de dicha tecnología.

De acuerdo a todos los parámetros objetivos, la población de las naciones industrializadas es más saludable que nunca, y sin embargo aumenta la insatisfacción con la medicina y crece la evidencia de que las personas perciben que su salud está peor. Los costos se han disparado, las esperas son interminables, el trato es impersonal... la lista prosigue sin fin. Una población cada vez más anciana se preocupa porque siente que sus años postreros serán penosos y carentes de dignidad; así, enormes sumas de dinero y otros recursos se invierten en refinadas soluciones tecnológicas que benefician a unos pocos o conservan con vida a algunos durante unos meses más. Terapias agresivas de escasos resultados son aplicadas al mismo ritmo que las exitosas. El sistema parece estar fuera de control, y todos los segmentos de la sociedad se culpan entre sí. La triste realidad es que, si hay un elemento de verdad en esa letanía, todos somos culpables, por habernos dejado arrastrar a creer en promesas y expectativas milagrosas por parte de la medicina científica. Los científicos han prometido curaciones maravillosas como resultado de la investigación básica, los médicos han prometido postergar la muerte y eliminar el sufrimiento con la especialización y la tecnología de punta, la industria farmacéutica advierte que si merman sus beneficios cesará la producción de nuevas drogas salvavidas, la prensa informa sin pausa de nuevos milagros en este campo y los pacientes los presionan a todos, con desesperada necesidad de creerles⁶.

Así, por ejemplo, la portada del seminario Tiempo de hace un par de semanas era el siguiente⁷:

YA SE PUEDE PREVENIR. YA SE PUEDE CURAR.
LOS NUEVOS DESCUBRIMIENTOS QUE ADELANTAN LA VICTORIA TOTAL.
CANCER: EN LA RECTA FINAL

Este tipo de mensajes, que se repiten periódicamente, son la expresión del miedo y también una forma sutil, entre tantas otras, de negar la muerte, como analizaremos posteriormente. Los investigadores deberían difundir sus hallazgos en la prensa científica y reservar la divulgación general para el momento en que realmente se pueda ofrecer una mejora demostrada en la atención de los enfermos. No es preciso insistir en el daño que este tipo de mensajes infiere a las personas enfermas. Además, para algunos autores sería una falta ética el dar a conocer los resultados de la investigación de modo prematuro al público antes de su publicación en la prensa profesional, o hacerlo de forma sensacionalista⁸. En nuestra época, indefectiblemente, cada noticia periodística es comentada por una autoridad, un científico especialista en ese campo que afirma conocer el significado profundo del último descubrimiento o milagro; y el lego acepta sin más la opinión del experto. Es evidente que debemos confiar en las autoridades; pero se necesitaría una sociedad con formación científica suficiente para advertir que hasta la autoridad científica es efímera, así como la comunidad científica capaz de aprender a moderar sus certezas cuando discute con el público las implicaciones sociales de la ciencia.

El hombre ante la muerte

*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.*

Quevedo⁹

Introducción

A todos nos infunden temor la enfermedad y la muerte. Pero no hablamos acerca de ello. Ni con los demás ni con nosotros mismos. En lugar de sobreponernos a este temor saliendo con franqueza al encuentro de la enfermedad y de la muerte como las más reales posibilidades de nuestra existencia y entablar al respecto una conversación grave, eludimos esta conversación haciendo ver que la enfermedad y la muerte no existen. Las costumbres sociales contemporáneas facilitan mucho esta actitud. En épocas anteriores de la historia eran muy visibles para todo el mundo la enfermedad y la muerte. Los enfermos andaban por las calles, estaban sentados al borde de los caminos, los leprosos anunciaban su presencia con el tableteo de sus matracas, sus procesiones eran advertencias visibles que ponían sobre aviso acerca de las procesiones, más silenciosas, de la peste y el cólera, que con cierta regularidad azotaban Europa. La muerte tenía una forma que atañía a cada cual de una manera inmediata. En la danza de la muerte se imprimía un significado que todo el mundo entendía. Cuando fallecía alguien, la población entera participaba de su entierro convocado por el doblar de las campanas, se lo conducía a la vista de todo el mundo al cementerio, que, por lo demás, se hallaba en el corazón de la ciudad, junto a la iglesia, el centro. La muerte, al igual que la enfermedad, eran presencias constantes. No puede ya decirse lo mismo, ni mucho menos, de nuestros tiempos. A los enfermos se les retira de la vida pública. Se hallan internados y viven en hospitales y sanatorios. Si se visitan estos centros, es muy poco de ordinario lo que se advierte en ellos acerca de la enfermedad y de la muerte. Se ríe y se canta, en casi ninguna parte encuentra el visitante dolor. Ya que a los enfermos graves se los instala en salitas aparte; están enfermos, por así decirlo, en secreto. En caso de que fallezca alguien, los demás enfermos por lo común no se enteran de una manera directa; todo lo más se susurra, la muerte se desliza subrepticamente por la sala, no le está permitido mostrarse. Con frecuencia se cuida de que el moribundo, poco antes de su traspaso, abandone el hospital. Si por una parte responde esto a la buena intención de que el enfermo regrese al medio ambiente familiar y junto a sus deudos para despedirse de todo ello, por la otra significa también que se destierra a la muerte del hospital; no se le permite que ocupe un lugar en este centro de curación. Incluso al propio moribundo se intenta enmascararle la muerte. El médico le administra morfina —frecuentemente por primera vez— para ahorrarle un fin demasiado doloroso, pero no deja de hacer con ello lo que todo el mundo desea en secreto: que la muerte acontezca en plena inconsciencia. En la mayor parte de los países el cementerio no está situado ya en el centro de la ciudad. Especialmente en las grandes urbes hay que buscar dónde se encuentran los muertos. En las afueras de la ciudad, bajo una cúpula de verdor, cercado, cubierto, oculto, se halla el lugar del último reposo.

Claro que con todo esto se han obtenido enormes ventajas. Desde el punto de vista higiénico es un acierto que los enfermos no arrastren ya su miseria por las calles de la ciudad ni por los caminos del campo. Es en muchos aspectos conveniente que en las aldeas

no se tenga ya el proverbial tonto o idiota del lugar. Es humano proporcionar a los enfermos el cuidado que requiere su dolencia; sería cruel privarlos de los analgésicos potentes que alivian su sufrimiento cuando el doloroso fin es demasiado doloroso. Pero también se corre el riesgo de que se pierdan muchas cosas. Desde el punto de vista psicológico es peligroso en grado sumo desterrar la enfermedad y la muerte de la vida cotidiana. Desde el punto de vista psicológico dista mucho de ser higiénico escamotear a los dementes de la vida pública. Como tampoco puede decirse sin más que, psicológicamente hablando, sea conveniente que el hombre civilizado moderno, valiéndose de unos sistemas y aparatos de limpieza cada vez más infalibles, quede libre casi de todo contacto con la podredumbre y los deshechos. Donde ocurren todas estas cosas, la caducidad de nuestra existencia —de hecho la primera realidad humana— se convierte en una amenaza dorada y por lo mismo mucho más peligrosa, ya que la enfermedad y la muerte son entonces catástrofes que pueden sobrevenirle al hombre, sin estar preparado en absoluto para ello. Al hombre actual se lo puede comparar con el joven Buddha, quien, por haberlo mantenido sus educadores alejado de todo sufrimiento humano, adquirió una susceptibilidad extraordinaria para todo lo que no se ajustara a su paraíso artificial. No es, a buen seguro, una casualidad que en nuestros días se piense y escriba tanto acerca de la angustia. No vivimos con las realidades de nuestra existencia, las cuales, precisamente debido a esta negación, se nos imponen en la forma de una angustia imprecisa. La angustia es el fondo de nuestra vida en apariencia tan alegre y sana.¹⁰ En épocas anteriores, se hablaba y escribía menos de la angustia y se hablaba y escribía más de la muerte. Por ejemplo, en el siglo XVII en Francia el tema de la muerte estaba presente en el 7 al 10 por 100 de los libros editados¹¹.

Historia

El comportamiento del hombre ante la muerte a lo largo de la historia ha estado siempre lleno de ambigüedad, entre la inevitabilidad de la muerte y su rechazo. La conciencia de la muerte es una característica fundamental del hombre. El animal envejece y muere. El hombre también envejece y muere. Sin embargo hay tres diferencias fundamentales¹²:

1. El hombre es el único animal que sabe que envejece
2. El hombre es el único animal que sabe que ha de morir
3. El hombre es el único animal al que le duele la vejez y le teme a la muerte

Como dijera Schopenhauer¹³: “... *El animal conoce la muerte tan solo cuando muere; el hombre se aproxima a su muerte con plena conciencia de ella en cada hora de su vida*”. Aunque algunas especies no humanas lloran, al igual que los seres humanos, por la pérdida del compañero, y también por la pérdida de otros miembros de la comunidad, los seres humanos parecen ser los únicos en advertir que tanto ellos como sus congéneres han de morir y que la muerte ya arrasó a múltiples generaciones anteriores.

Se ha observado, tanto en chimpancés como en orangutanes, cómo ante la sensación de muerte próxima (por enfermedad, accidente, envejecimiento), se alejan de la manada y buscan cuevas u otros refugios (lugares apartados, oscuros), donde permanecen en quietud mientras les llega la hora de la muerte.

Aunque en los animales existen comportamientos para morir, éstos, a diferencia de las conductas y hábitos, no son aprendidos ni transmitidos socialmente de una generación a otra; no son culturales sino innatos. Fuera de una conciencia innata o instinto de muerte que el hombre aún conserva como legado de su origen animal, sus actitudes, creencias y comportamientos ante la muerte son aprendidos culturalmente.

La única verdad en que podemos confiar es que el primer hombre que compareció sobre la tierra se arrodilló frente a su hermano muerto y estableció un culto a los muertos. Entierros, sarcófagos, ritos funerarios, necrópolis... Todo esto nació junto con el hombre. Nada de esto se encuentra en los animales. El arte rupestre, la vida cavernaria, el hombre primitivo... Todo se encuentra vertebrado alrededor de la muerte. Lo del lenguaje vino después. El verdadero arranque del *Homo Sapiens* se halla estrechamente unido al culto a los muertos. Y desde entonces seguimos adheridos emocionalmente al momento del tránsito.

Los entierros humanos más tempranos datan de hace 100.000-70.000 años, del último período interglacial, cuando en Europa predominaba la cultura del hombre de Neandertal. Algunas sepulturas halladas de esta época ponen de manifiesto que a las personas las enterraban con utensilios de uso diario y con comida. Estos rituales funerarios expresaban la creencia de una supervivencia, en la que se necesitaban alimentos y utensilios habituales de la vida terrestre. La actitud del hombre de esta época para con sus muertos debió ser una mezcla de respeto, de miedo, de veneración y de cuidado por su bienestar. Tales preocupaciones suponen, sin embargo, la idea de una prolongación de la existencia después de la disolución del cuerpo¹⁴.

Estas primeras experiencias de entierro humano llaman la atención sobre una de las prácticas culturales más complejas: el tratamiento *especial* dado al cadáver de los compañeros muertos.

En varias oportunidades los arqueólogos han señalado que, de no ser por la complejidad cultural de las prácticas de enterramiento, en este momento muy poco se conocería sobre la complejidad de la vida de las culturas desaparecidas. Toynbee¹⁵ anota a este respecto, "que si nuestros arqueólogos hubiesen tenido acceso sólo a los utensilios que la gente empleaba en la vida y no a ninguno de los que utilizaban los muertos, nuestras evidencias para la historia de la cultura humana previa al alfabeto habrían sido hartamente más exiguas. El interés del hombre en la vida después de la muerte ha permitido a las generaciones posteriores satisfacer su curiosidad con respecto a la vida antes de la muerte de las generaciones pretéritas".

A lo largo de la historia del hombre es evidente que el tratamiento con el cadáver, el conjunto de objetos que lo han acompañado, así como el lugar que la cultura ha concedido a la muerte y el mantenimiento de una relación entre los vivos y los muertos, evidencia cómo el fenómeno de la muerte ha propiciado desde tempranas épocas, los más complejos y elaborados sistemas de creencias y prácticas mágico-religiosas que le han servido a la humanidad, de todos los tiempos y culturas, para explicar, entender y manejar el hecho físico de la muerte.

A partir del siglo IV, la iglesia había estado luchando contra la tradición pagana de muchedumbres que bailaban en los cementerios: desnudas, frenéticas, blandiendo sables. Durante mil años las iglesias y los cementerios cristianos continuaron siendo plataformas de baile. La muerte era una ocasión para la renovación de la vida.

A fines del siglo XIV, parece haber cambiado el sentido de esas danzas: de un encuentro entre los vivos y los que ya estaban muertos, se transformó en una experiencia meditativa, introspectiva.

Las sociedades primitivas concebían la muerte como resultado de una intervención por un agente extraño. No atribuían personalidad a la muerte. La muerte es el resultado de la intención maligna de alguno. Ese alguno que causa la muerte puede ser un vecino que, por envidia, le mira a uno con un mal ojo, o una bruja o un ancestro. Durante todo el medievo cristiano y musulmán, la muerte continuó considerándose como el resultado de

una intervención deliberada y personal de Dios. En el lecho de muerte no aparece la figura de “una” muerte, sino sólo la de un ángel y un demonio luchando por el alma que se escapa de la boca de la mujer moribunda. Apenas durante el siglo XV estuvieron las condiciones propicias para que cambiara esta imagen y apareciera la que más tarde se llamaría la “muerte natural”. La Danza de los Muertos representa esta situación. La muerte puede entonces convertirse en una parte inevitable, intrínseca de la vida humana, más que en la decisión de un agente extraño. La muerte se vuelve autónoma y durante tres siglos coexiste, como agente distinto, con el alma inmortal, la divina providencia, los ángeles y los demonios¹⁶.

Europa, a punto de emerger de la Edad Media, procura librarse de su temor a la muerte, que es a la vez temor al Juicio Final y temor al infierno, por medio de las representaciones de la Danza Macabra o Danza de los Muertos, desde el siglo XIV hasta el XVI el tema más popular de la poesía, el teatro, la pintura y las artes gráficas y que predomina también en las miniaturas de los libros de horas. La representación de la muerte veía incrementados sus tintes aterradores a través de una iconografía en la que aparecía como enemiga del hombre, portadora de arcos, flechas, látigos, redes, guadañas, relojes de arena; montada en un caballo; en forma de arpía, de esqueleto ambulante o caballero apocalíptico cabalgando sobre un montón de hombres tendidos en el suelo, con una actitud arrolladora y exterminadora. Este tema adquirió incluso mayor número de escenificaciones que el juicio final o el infierno.

La meditación sobre la caducidad de lo terrenal, que forma el contenido de profundas disertaciones teológicas y filosóficas, llega a ser asunto de primordial importancia en aquel mundo turbulento, en el cual la muerte arremete contra la humanidad con saña indudablemente inusitada. En el teatro religioso, que es el teatro del pueblo, éste pide que ante todo se le hable de la muerte, de la omnipotencia de la muerte y de la milagrosa salvación del alma de las garras de pérfidos demonios, empeñados en llevarse la presa. En el siglo XV se representa en cualquier población de cierta categoría una de las innumerables piezas en torno a la muerte. Se encargan de las funciones las compañías de cómicos de la legua o bien grupos de aficionados, generalmente miembros de algún gremio o corporación. Se aprovechan las fiestas religiosas para ofrecer funciones teatrales a un público numeroso y altamente interesado, en que se mezclan todas las clases sociales¹⁷.

De la literatura el tema pasa a la pintura, a las artes gráfica y aún a la escultura. Naturalmente, una vez transformada la muerte en esa fuerza natural, la gente quiso dominarla aprendiendo el arte o la destreza de morir. La publicación más divulgada del siglo XV es el *Ars Moriendi*, llamado también *Ars bene moriendi*, el arte de bien morir. Ornado con grabados en madera de alta calidad artística —cuyo autor hasta ahora no se ha podido identificar— se reedita durante muchos decenios una y otra vez en francés, alemán, inglés e italiano. Muchas personas aprendieron a leer descifrándolo. No era éste un libro de preparación remota para la muerte a través de una vida virtuosa, ni un recordatorio para el lector de que las fuerzas físicas decaían incesante e inevitablemente y de que era constante el peligro de morir. Era un libro de “cómo hacer” en el sentido moderno, una guía completa para el negocio de morir, un método que habría de aprenderse mientras estaba uno en buena salud y saberse al dedillo para utilizarlo en esa hora ineludible. No se escribió el libro para monjes y ascetas sino para “hombres carnales y seculares” que no disponían de los ministerios del clero.

El hombre medieval se imagina una lucha enconada entre ángeles y diablos que se disputan el alma del que acaba de morir. Por esto es tan importante “morir de buena muerte”, morir con la esperanza de “ganar el reino de los cielos”. El momento dramático es el momento de la agonía, en que el diablo, recurriendo al amplio repertorio de sus ma-

ñas y astucias, hace un último y supremo esfuerzo por inducir al fiel a la apostasía. Los grabados en madera que ilustran el *Ars moriendi* representan estos intentos del Enemigo y la ayuda que prestan benignos ángeles al angustiado moribundo. Fue en el tiempo en que se creó el *Ars moriendi* cuando se agregó al *Avemaría* la segunda parte. (“Y ruega por nosotros, pecadores, ahora y en la hora de nuestra muerte.”).

Lo que se jugaba era la salvación o condenación eterna. Las descripciones de infierno eran dramáticas. Puede ser un reflejo de ello la descripción que Tirso de Molina¹⁸ hace de él en su obra *El condenado por desconfiado*:

*Al infierno tengo de ir.
¡Ya me parece que siento
que aquellas voraces llamas
van abrazando mi cuerpo!
¡Al infierno!, centro oscuro,
donde ha de ser el tormento
eterno y ha de durar
lo que Dios durare ¡Ah, cielo!
¡Que nunca se ha de acabar!
¡Que siempre han de estar ardiendo
las almas! ¡Siempre! ¡Ay de mí!*

El espectáculo del Juicio Final y de la subsecuente agonía de los réprobos en el Infierno y del júbilo de los beatos en el Cielo es hasta tal punto dramático y majestuoso, que ha producido un perdurable efecto en la mente y el corazón de los hombres. Con trazo vigoroso, ejemplifican ese efecto el Apocalipsis, el Corán y la *Divina Comedia* de Dante. Los zoroástricos suponen que el actual orden cósmico aún durará varios millares de años; la primera generación de cristianos suponía que el Juicio Final era inminente; y la decepción que los cristianos sufrieron durante seis centurias no fue óbice para que el Profeta Mahoma esgrimiera, a su vez, la inminencia del advenimiento del Juicio Final. De hecho, ésta fue una de sus armas principales durante su campaña proselitista para la conversión al Islam de la mayoría pagana de los campesinos árabes¹⁹.

La danza macabra hace pensar en la muerte a los que viven despreocupados, sin pensar en su salvación, entregados al juego de las pasiones terrenales; los hace pensar en la muerte repentina, que puede sacarlos inesperadamente de su existencia espléndida, su posición poderosa, de sus actividades y placeres: la muerte repentina, que en aquella época de la peste negra era un suceso de todos los días, un terror cotidiano. En la danza de la muerte participan todos: papa y emperador, caballero y villano, mendigo y vagabundo, hidalgo y ramera, representantes de todas las capas sociales y todas las edades. Alterna siempre un eclesiástico con una persona mundana. A cada uno lo saca a bailar un esqueleto; todos aceptan la invitación y cogidos de la mano, se incorporan al corro macabro. La muerte les toca el son. El efecto psicológico sobre las masas estriba, en parte, en este contraste entre vivos y esqueletos. Breves sentencias explicativas, redactadas en versos toscos, subrayan la significación de la danza macabra, que es la de un *Memento mori*.

Dice Aries que el hombre de la segunda mitad de la Edad Media y del Renacimiento deseaba participar en su propia muerte, porque veía en ella un momento excepcional en que su individualidad recibía su forma definitiva. No era amo de su vida, sino en la medida en que era el amo de su muerte. Su muerte le pertenecía y sólo a él. Ahora bien, a partir del siglo XVII, dejó de ejercer sólo su soberanía sobre su propia vida y, por consiguiente, sobre su muerte. La compartió con su familia. Antes su familia era ajena a las decisiones graves que él debía tomar en relación con la muerte y que tomaba solo²⁰.

En el siglo XIX, el romanticismo, que exaltaba por igual pasiones violentas y emociones desbordadas, tuvo una visión dramática de la muerte. Aparecieron en escena el dolor y la desesperación frente a la muerte del otro, del ser amado y, por lo tanto, la familia nuclear y los sentimientos de sus miembros pasaron a ser muy importantes por cuanto la familia así entendida reemplazaba a la comunidad tradicional. Junto con estos desplazamientos cobra importancia el concepto de privacidad, característico de los vínculos de la familia y emanados de ellos. En este marco, el otro es tan próximo que su muerte desencadena emociones dolorosas e incontenibles. La muerte es exaltada, se la considera terrible pero hermosa, y deja de estar asociada al mal (catolicismo), cuya existencia empieza a ponerse en duda. La creencia de que existe un infierno y de que hay una conexión entre muerte y pecado, que ya había empezado a ser cuestionada en el siglo XVIII, declina a principios del XIX, aunque no desaparece del todo. Los católicos, por referirnos a un grupo sensible a este proceso, empiezan a entender la idea de “purgatorio” como paso a cierta purificación, al cabo del cual la vida en “el más allá” deviene Gloria Eterna. En el siglo XIX el otro mundo es el lugar de reunión eterna de aquellos que han sido separados por la muerte. Las reiteradas exhortaciones clericales en torno al cumplimiento de los deberes religiosos a modo de preparación ante el último trance, o las llamadas de los sermones a la reflexión sobre la caducidad del hombre, denotaban que la muerte se dilucidaba como un tema demasiado horrendo para tenerlo de manera constante en la mente humana. A pesar de ello, sí parece que pudo influenciar en la extensión de algunas devociones, caso del escapulario o del rosario, a cuyo rezo se atribuía cierto carácter propedéutico.

El Testamento

El testamento, expresión de la voluntad autónoma del hombre, estuvo ligado durante la Edad Media y la Moderna a una fuerte creencia en una vida futura ultraterrena, a una obsesión por la salvación, a un temor hacia el infierno, a un deseo de preparar el alma para un juicio final y alcanzar el cielo, lo cual repercutía en un elevado contenido religioso acorde con una sociedad impregnada de providencialismo. En ciertos grupos sociales los problemas de la herencia ya habían sido resueltos en vida con la creación de vínculos y contratos matrimoniales, lo que daba pauta para una mayor atención a las cosas del espíritu. El hombre se preparaba así a dar a cada uno lo suyo: el cuerpo a la tierra, los bienes a los herederos, las deudas a los acreedores, la limosna a los necesitados y el alma a Dios. Algunas veces, el otorgante se limita a dejar una cantidad de dinero a un religioso con la finalidad de que la distribuya para descargo de su conciencia; otras, las cláusulas aludían a promesas incumplidas, deudas impagadas, posesiones en los lugares de procedencia del testante, trueques de propiedades sin escrituras, objetos hallados y no devueltos, pleitos mantenidos o daños causados.

En algunos casos mencionaban el cumplimiento de los testamentos de sus antepasados, con lo cual podrían partir de esta vida descansados. Este tipo de cláusulas sirvieron también de exculpación hacia barberos o cirujanos que intervinieron al paciente y cuya cura derivó en serias complicaciones al enfermo; hacia los maridos sobre los cuales se rumoreaba infringían malos tratos a sus cónyuges desmintiendo los hechos; o hacia compañeros y amistades con los que se había tenido peleas atribuyéndose el testante la causa de la discordia²¹.

Realizar el testamento era una de las condiciones más importantes para llegar a una “buena muerte” y de su trascendencia nos puede dar idea el hecho de que algunos episcopados ordenaban a los párrocos que no administrasen el Santísimo Sacramento si el enfermo previamente no había hecho testamento²². Y, curiosamente, si no se habían recibido los sacramentos, se le podía negar la asistencia médica. La salud corporal y la del alma parecían formar parte de un mismo concepto unívoco, difícil de disociar en una sociedad

inmersa en múltiples sentimientos religiosos. Poder civil y eclesiástico aunaron sus voces para que en los casos extremos de enfermedad fueran atendidos de una manera prioritaria los intereses espirituales del paciente. Dentro de las funciones médicas estaba integrada la amonestación para que aquél confesase y recibiese la Eucaristía. La negativa del enfermo podría suponer la privación de la asistencia sanitaria. Algunos sínodos (salmantino y zamorano, por ejemplo), daban un plazo de dos días para cumplir con estos deberes pasado el cual no eran atendidos por el médico. En la legislación laica se observa incluso una asociación entre la cura del cuerpo y la del alma, conminando a los médicos, bajo pena de multa, a que colaborasen con la normativa establecida en el Derecho Canónico y penalizando al individuo con la pérdida de hasta la mitad de sus bienes en el caso de que al tiempo de su fallecimiento no confesara pudiéndolo haber hecho. El Papa Pío V puso especial hincapié en este aspecto, otorgando un plazo de tres días para la confesión del enfermo bajo la amenaza de negarle el auxilio de la ciencia médica. Se solicitó que al alcanzar los médicos el grado de doctor jurasen cumplir con este requisito; no obstante consta que muchas Universidades no incluían en sus juramentos ningún tipo de fórmulas con esta obligatoriedad²³.

La mayoría de las personas hacían el testamento al final de su vida. Por ejemplo, en un estudio hecho en los hospitales sevillanos, se vio que el 22% moría al día de testar, un tercio a los dos días y casi la mitad a los tres días²⁴. Se podría decir que tenía, en términos de hoy, un valor pronóstico.

Una mayor confianza e intimidad familiar convirtieron paulatinamente al testamento en un documento cada vez más reducido a la índole civil y jurídica vaciándolo de contenido religioso, tal y como hoy lo conocemos.

La muerte familiar

Debemos hacer un breve análisis del comportamiento del hombre ante la muerte para poder entender el comportamiento del hombre, de la sociedad, ante el cáncer (que aparece como sinónimo) y ante los enfermos que caminan decididamente hacia ella, es decir los enfermos terminales.

Es preciso destacar que durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace cuatro o cinco décadas que, de repente, comenzó a cambiar de forma radical.

Antaño, el hombre moría en su casa, rodeado de su familia (incluidos los niños), amigos y vecinos. Los niños tenían así contacto temprano y repetido con la muerte: primero sus abuelos, después sus padres etc. Cuando se hacía mayor y le tocaba morir a él, desde luego no le pillaba tan de sorpresa y desprovisto de recursos como sucede hoy. Hoy a los niños precisamente se les aleja de la casa cuando alguien va a morir. En su libro *“El derecho a morir”*, Humphry y Wickett²⁵ explican que cuando a un niño norteamericano le dijeron que había muerto su abuelo, el niño preguntó que quién le había disparado. Acostumbrado a la muerte violenta de la televisión, la muerte masiva de las guerras y accidentes de tráfico los fines de semana, la muerte anónima en una palabra, el niño de hoy no ha tenido ningún contacto con la muerte real, individual, personal, la que le puede tocar a él en cualquier momento.

El enfermo era el primero en saber que iba a morir (“Sintiendo que su final se acercaba...”). Hoy por el contrario, al enfermo casi siempre se le oculta la gravedad de su enfermedad, convirtiéndolo de este modo en un niño que no se entera de su propio destino. Esta conducta se debe al deseo de negar la existencia de la enfermedad y la muerte, a la

incapacidad de tolerar la muerte del otro, y a la firmeza de las relaciones de la familia, que toma sobre sí la responsabilidad del destino de sus miembros. De esta forma se procura proteger al que va a morir, al precio de impedirle la comunicación abierta y la espontaneidad de los últimos momentos.

Eran los momentos de los grandes amores, de los perdones y de las despedidas. Los repartos de haciendas, los últimos consejos a los hijos.

Cuando la enfermedad entraba en un momento crítico el párroco acudía a casa del feligrés llevando el viático o Eucaristía en forma procesional. La Iglesia atribuía a este sacramento numerosas virtudes: limpieza del pecado, liberación del ímpetu de las tentaciones, preparación del alma y gloria eterna. El acontecimiento, rodeado de vistosidad, llamaba a la participación popular. Los cofrades afiliados a las advocaciones del Santísimo Sacramento estaban obligados a concurrir al oír los tres toques de campana; este instrumento, o una campanilla pequeña, seguiría tañendo mientras durase la visita sacramental. Cada uno cumplía su misión: llevar varas de paño, hachas o velas encendidas.

La decencia en la vestimenta era uno de los requisitos apuntados en las ordenanzas de modo que los cofrades deberían ir cubiertos con capas, salvo la cabeza, en señal de respeto y acatamiento, pero no con ropones, zamarros, bonetes caperuzas, sombreros, medias de color o cintas en el pelo, aditamentos todos ellos considerados deshonestos. Si se trataba de clérigos irían revestidos con sobrepellices. Trasladarían una sagrada forma grande, además de las pequeñas, para ser adorada por el pueblo. Algunas cofradías designaban cierto número de cofrades para que se ocupasen del adecentamiento previo de la casa del enfermo. Una vez allí, lo colocarían en un lugar adornado y aseado sobre los corporales que traía el sacristán. En caso de necesitar la confesión, el sacerdote preguntaría al enfermo si se encontraba bajo alguna sentencia de excomunión con la finalidad de absolverle en tal circunstancia. Esta confesión formaba parte del conjunto de pautas a seguir para lograr una buena muerte. La penitencia quedaba excluida ante casos de gravedad, aunque se exhortaba a la realización de limosnas si el enfermo lograba el restablecimiento. Esta comunión eucarística fue denegada hasta finales del siglo XVI a los condenados a muerte además de a los herejes. El Papa Pío V, excluyó de la negativa a los primeros²⁶. Con el objetivo de incrementar la asistencia popular a estas procesiones, los Obispos incentivaron a los participantes con cuarenta días de indulgencia²⁷.

El otro acto preagónico ligado al enfermo era la Extremaunción. Al igual que a la Eucaristía se le confería una serie de poderes: gracia espiritual, alivio de la enfermedad, salud corporal y fuerzas para confrontar al ser humano contra las tentaciones demoníacas. Su administración era negada a quienes falleciesen de muerte violenta, locos, furiosos, a los combatientes, a los niños o a los condenados por la justicia considerados pecadores públicos²⁸. Los enfermos habían de recibirla en plenas facultades mentales sin diferirla hasta el último instante. El aceite de oliva bendecido por el Obispo se aplicaba a los cinco sentidos corporales realizando una cruz sobre cada uno de ellos. El sacerdote tenía que vestirse con la misma decencia que en el acto eucarístico. El sacristán le acompañaría con una cruz y agua bendita entonando salmos. Una vez expiraba, cesaba el ritual para dar lugar a un responso. En el momento de la agonía, se instaba a los presentes a elevar salmos y letanías que provocasen en el pecador esperanza, misericordia y la iluminación espiritual necesaria para afrontar el trance. Entre otros rezaban el *Miserere mei, Deus: In te Domine speravi* o el *Dominus illuminatio mea*.

Resulta complicado calibrar el auxilio que proporcionaban algunas de las plegarias al yacente. Hemos de tener en cuenta que muchas de ellas eran pronunciadas en latín, lengua desconocida para el pueblo, y por tanto el único consuelo posible no estribaba en su contenido sino en el sentimiento de compañía que aportaban. En otros casos, aunque el

lenguaje fuese comprensible, la situación crítica del enfermo no le permitía enterarse del acto.

Hoy, por el contrario, es frecuente que no se autorice la entrada del Sacerdote por miedo a que el enfermo "sospeche" su gravedad. Tan es así, que la Iglesia se ha cansado de dar la Extremaunción a cadáveres y en el 2º Concilio Vaticano le han cambiado el nombre para llamarlo Sacramento de los Enfermos, de forma que no haya duda de que la persona que lo recibe debe estar consciente y saber lo que está sucediendo²⁹. Monge Sánchez y Benito Melero, en un estudio de casos entre 1984 y 1992, dicen que menos de la mitad de los enfermos están conscientes en el momento de recibir los últimos Sacramentos y estos datos no varían a lo largo de esos años³⁰.

Aún así, se sigue viendo en las esquelas de los periódicos, que todo el mundo ha muerto "...después de recibir los Santos Sacramentos y la bendición de Su Santidad", aunque la persona haya muerto de repente contra un árbol en la carretera o de un infarto en la oficina.

Antes, generalmente, la muerte era vivida como acontecimiento público. Morir era una "ceremonia ritual" en la que el agonizante se convertía en protagonista. La muerte, aun siendo natural, se convertía en el último acto social. La "buena muerte" consistía en que, si el agonizante no advertía la llegada de los últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos tanto personales, como sociales y religiosos. Por el contrario, la "muerte maldita" (que se presentaba bajo una figura aterradora) era la muerte súbita (accidente, envenenamiento). Esta muerte estaba marcada por el sello de la maldición, como si unas misteriosas fuerzas demoníacas hubiesen dado origen al drama; a estas mismas fuerzas demoníacas se atribuía en la edad Media el origen de la epilepsia y la locura.

Hoy, por el contrario, las condiciones médicas en que acaece la muerte han hecho de ella algo clandestino. Ya la terapia actual en los grandes hospitales está cargada de anonimato. Anonimato que llega a su culmen en el momento de la muerte.

Al paciente moribundo se le exige dependencia y sumisión a las prescripciones médicas. Los derechos del enfermo moribundo en el mundo moderno son³¹:

- 1.- No saber que va a morir.
- 2.- Si lo sabe, comportarse como si no lo supiese.

El estilo de muerte que desea el hombre tecnológico está en armonía con esta atmósfera de clandestinidad que rodea la defunción. Se aconseja la discreción, que parece ser la versión moderna de la dignidad: la muerte no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal consiste en desaparecer de puntillas, sin que nadie lo note. Esta es la "dulce muerte" del hombre masa³².

Eros y tánatos. Comienzo y final de la vida.

Al tabú del sexo de los últimos tiempos le ha sucedido el tabú de la muerte. Ahora se pueden contemplar escenas eróticas en cualquier sitio y a cualquier hora y sin embargo está prohibido hablar de la muerte. Piénsese el escándalo que se ha organizado en el mundo entero cuando una firma comercial de ropa ha introducido en su publicidad la fotografía de un enfermo terminal de sida. Al margen, digo yo, de la oportunidad o no de dicha campaña de publicidad, la gente no admite que le "metan en casa" o le pongan en la valla de enfrente de su ventana la imagen de un enfermo terminal. Es obsceno. De hecho, Gorer³³ publicó un artículo titulado "*Pornografía de la muerte*". Había perdido a varios fami-

liares en poco tiempo lo que le hizo conocer la situación nueva de los supervivientes, su comportamiento y el de la sociedad respecto a ellos. Comprendió que la función social del duelo cambiaba y que este cambio revelaba una transformación profunda de la actitud ante la muerte. Fue entonces cuando publicó su famoso artículo donde mostraba que la muerte se había vuelto vergonzosa y prohibida como el sexo en la época victoriana, a la que sucedía. Una prohibición había substituido a la otra.

Ahora, lógicamente los niños no vienen de París, pero con frecuencia es el abuelito el que “se ha ido de viaje”. O también que Jesús se lo ha llevado. Jesús se ha convertido en una especie de san Nicolás del que se sirven para hablar a los niños de la muerte sin creer en él.

Proliferan en los medios de comunicación los programas dirigidos por sexólogos, que provocan con frecuencia la hilaridad, pero las contadas ocasiones que hace acto de presencia un tanatólogo, tiembla todo el mundo.

En Estados Unidos (donde, por ley, las menores de 14 años pueden abortar, pero no entrar en las salas de los hospitales) son incontables las causas favorables de divorcio contra el cónyuge acusado de *mental cruelty*, “crueldad mental”, por haber dejado que un hijo haya visto a un pariente moribundo o, peor aún, su cadáver³⁴. La vista de la muerte se ha convertido en algo tan obsceno, que al que se está muriendo se le aísla de ojos que no sean técnicos, fríamente profesionales. En nuestro mundo de hoy, aparte de los profesionales de la salud, nadie de menos de 40 años ha visto jamás un cadáver, ni ha visto morir a una persona. Un sociólogo³⁵ observó que la mayoría de familias norteamericanas no tuvieron que enfrentarse con la muerte de un familiar directo durante más de 20 años. A menos que el tema apareciera en la televisión, se alejaba a los adultos y en especial a los niños de la realidad de la muerte. Se dio el caso de una familia que al comentar a los niños que el abuelo había muerto, obtuvieron la siguiente respuesta: “¿Quién le ha disparado?”. Es la única muerte que conocen hoy los niños: la muerte violenta que miles de veces contemplan en la televisión.

El debate sobre la eutanasia va poco a poco desplazando al debate sobre el aborto (se calculan en 40 millones de mujeres las que cada año se someten a un aborto³⁶). Y estos dos debates son muy difíciles porque tratan de delimitar, entre otras cosas, una frontera lineal entre la no vida y la vida y viceversa. Así hay personas que creen que puede considerarse que el nuevo ser tiene vida y se le puede considerar como ser humano desde el momento en que nace al exterior. Otros, defienden que es a partir del sexto mes, cuando el niño sería viable si naciese. Otros, que a partir del tercer mes, cuando se produce el paso de embrión a feto y el organismo está prácticamente formado (organogénesis). Estas enigmáticas referencias, se refieren³⁷ al “momento a partir del cual el nasciturus es ya susceptible de vida independiente de la madre, esto es, de adquirir plena individualidad humana”. La individualización se ha producido, desde el punto de vista biológico, muy poco después de la fecundación, al producirse una segunda división que da paso a tres células, antes de continuar duplicándose sucesivamente. Suele atribuirse relevancia práctica al momento de la anidación, en la medida en que permite constatar que la posibilidad de un desarrollo plural del fruto de la gestación, que nos situaría ante individuos diversos, puede darse por descartado³⁸. La alusión a una vida independiente suscita, sin embargo, la duda de si se refiere a la ya apuntada temprana diversidad genética respecto a la madre o, más bien, al momento muy posterior (de relevancia práctica no precisada) en que el feto ha alcanzado una previsible viabilidad, de precipitarse el nacimiento. Algunos biólogos opinan que la vida comienza en el momento en que óvulo y espermatozoide se fecundan mutuamente. Esta parece ser también la posición de la tradición cristiana reciente, aunque todos los pensadores cristianos no hayan compartido siempre esta posición. En la Edad

Media, filósofos cristianos como Tomás de Aquino sostenían que el “embrión” o “feto” estaba “sin formar” e inerte hasta que entraba en él el alma, lo que se producía en el momento en que la mujer embarazada sentía moverse por primera vez el feto dentro de ella. Aquino creía que esto sucedía cuarenta días después de la concepción en el caso de un feto varón y ochenta días después en el caso de un feto hembra. Al no existir conocimientos científicos sobre el desarrollo del feto antes de que éste empezara a moverse, no era poco razonable considerar este momento como el inicio de la vida. Por lo tanto, el aborto antes de este momento no se consideraba homicidio, sino control de natalidad³⁹.

Como ejemplo de estas dificultades, expondremos un caso publicado por P. Singer⁴⁰:

“En diciembre de 1976, Peggy Stinson estaba embarazada de veinticuatro semanas, pero el embarazo no iba bien. La placenta estaba mal colocada y amenazaba con separarse, causando una hemorragia que pondría en peligro su vida y la de su futuro hijo. También existía la posibilidad de que el niño sobreviviera, pero sufriría graves lesiones. Teniendo en cuenta todas estas cosas, el 15 de diciembre el matrimonio discutió si poner fin al embarazo. Aunque sería un aborto tardío, en los Estados Unidos, donde vivían los Stinson, se podía realizar el aborto de forma segura y legal.

Al día siguiente, mientras el matrimonio seguía intentando tomar una decisión. Peggy se puso de parto prematuramente. El niño nació vivo, pero tan prematuramente que su supervivencia era dudosa, y si sobrevivía, había un enorme riesgo de que padeciera una lesión cerebral y algún tipo de discapacidad. Los Stinson pidieron que no se tomaran medidas heroicas para salvar la vida del niño, pero los médicos les amenazaron con llevarlo a los tribunales si no consentían los procedimientos que les aconsejaban. Conectaron el niño a un respirador y siguieron tratándole incluso después de que resultara evidente que, si sobrevivía, tendría una lesión cerebral. Esto levó a Peggy a especular en su diario sobre la estrecha línea que divide la vida y la muerte: ‘Una mujer puede poner fin a un embarazo completamente normal mediante el aborto a las 24 semanas y media y es legal. La naturaleza puede poner fin a un embarazo problemático mediante el aborto espontáneo a las 24 semanas y media y se debe salvar al bebé a toda costa; cualquier otra cosa es ilegal e inmoral’. Peggy Stinson no es la única persona que se ha sentido perpleja por la extraordinaria diferencia que marca el nacimiento”.

Aunque no es el objetivo de este documento, es preciso señalar que, como consecuencia de los avances tecnológicos, cada vez están surgiendo más conflictos éticos relacionados con el comienzo de la vida, como por ejemplo, la manipulación de los embriones.

Por lo que respecta al momento de la muerte, sucede algo parecido. Antiguamente, no se consideraba a una persona realmente muerta hasta que no pasaban tres días de la muerte física aparente. El cadáver era depositado en un sepulcro provisional hasta tres días más tarde que se le instalaba en uno definitivo. El alma permanecía durante tres días sobre la tumba, antes de la partida, por si el cuerpo se restablecía, para poder volver a él. Esto motivaba la costumbre de visitar los cuerpos de los difuntos al tercer día después de la muerte, para corroborarla y para cuidar del cadáver. Como reflejo de esta tradición, recuérdese a Marta y María visitando el sepulcro de Jesús, precisamente al tercer día después de su muerte⁴¹. Probablemente los escritos de la Biblia donde nos dice que “el tercer día resucitó” esté relacionado con este hecho.

Mucho más tarde el concepto de muerte estaba ligado a la parada cardiorespiratoria. Con la tecnología y conocimientos actuales, estos parámetros han dejado de tener validez, ya que con drogas y respiradores mecánicos, el enfermo puede seguir respirando y su corazón latiendo durante mucho tiempo. Hubo que buscar otros elementos para poder decir que la persona ha muerto, entre otras cosas como exigencia ante la aparición de la posibilidad de trasplantar órganos. Así surge el concepto de muerte cerebral. En una primera aproximación⁴², “un paciente que está cerebralmente muerto no ha perdido simplemente la conciencia. Todas las funciones de su cerebro han cesado permanente e irreversiblemente. En consecuencia, no será capaz de respirar espontáneamente de nuevo”. En líneas generales un individuo está muerto cerebralmente cuando se sitúa en coma profundo irreversible o *dépassé*, sin respiración espontánea, flaccidez generalizada, ausencia de respuesta a la estimulación de los nervios craneales y electroencefalograma isoelectrico de varias horas de duración⁴³.

La respuesta legal positiva la encontramos, para todos los efectos jurídicos en nuestro país, en la Ley 30/1979 de 27 de octubre sobre Extracción y Trasplantes de Órganos (Boletín Oficial del Estado [BOE] de 6 de noviembre de 1979) y en el Real Decreto [RD] 426/1980 de 22 de febrero (BOE de 13 de marzo de 1980) que la desarrolla. Nuestra legislación pasa, en este sentido, por ser de las más progresistas de Europa⁴⁴.

El art. 10 del Real Decreto dice: “Los órganos para cuyo trasplante se precisa la viabilidad de los mismos sólo pueden extraerse del cuerpo de la persona fallecida, previa comprobación de la muerte cerebral basada en la constatación y concurrencia durante treinta minutos, al menos, y la persistencia deis horas después del comienzo del coma de los siguientes signos:

1. Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia.
2. Ausencia de respiración espontánea.
3. Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis.
4. Electroencefalograma “plano”, demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.

Los citados signos no serán suficientes ante situaciones de hipotermia inducida artificialmente o de administración de drogas depresoras del sistema nervioso central”.

El criterio de muerte por pérdida de funciones cerebrales superiores de forma irreversible se basa en que, al perder la persona de forma irreversible las características que la definen como tal, pierde con ellas la identidad personal. El cuerpo puede seguir viviendo, pero la persona ha perdido aquello que le es esencial: su identidad.

Esto, sin embargo, no sucede en todas las culturas⁴⁵. En realidad, algunas culturas, como la japonesa, no aceptan el criterio de muerte cerebral, porque creen que el alma no abandona el cuerpo hasta después de dejar de respirar, aunque la respiración fuera artificial y aunque ya estuviera en muerte cerebral. Para un japonés la muerte es posterior a la muerte cerebral si se mantiene al paciente respirando con un respirador. Una socióloga canadiense, que ha estudiado cómo varían los criterios de muerte en distintas culturas, sostiene que el problema en la sociedad japonesa es de desconfianza ante el médico, que es muy paternalista, lo que origina que el paciente y su familia tiendan a creer que el médico no cuenta la verdad cuando dice que el paciente está muerto y, por ende, prefieren esperar un tiempo para cerciorarse de la muerte.

Los judíos tampoco aceptan el criterio de muerte cerebral y, para atacarlo, sostienen que no es un criterio absolutamente seguro y que pueden darse casos en los que el paciente

sobreviva a la muerte cerebral. Por esta razón, defienden que el criterio sea el de parada cardiorespiratoria y que, incluso en este caso, por malo que sea el pronóstico, hay que hacer todo lo posible para reanimar al paciente.

Aunque el problema de la eutanasia se analiza en un apartado posterior, podemos ir diciendo que aplicando estas conclusiones médico-legales, se puede afirmar que una vez presentados estos signos en el paciente, cualquier acción eutanásica realizada sobre el mismo carece de sentido y, obviamente, no supone una interrupción de la vida de esa persona.

Realmente, desde tiempos remotos, el hombre se ha negado a aceptar la muerte y el sexo como hechos de la naturaleza. La necesidad de mantener las reglas del orden social llevó a la comunidad a protegerse de estas fuerzas incontrolables. Así, el éxtasis amoroso y la agonía de la muerte fueron objeto de una normatividad que trató de encauzarlos. Por lo tanto, se comprende que el amor y la muerte constituyeran puntos débiles del sistema social, en virtud de que en ambos fenómenos lo natural es tan intenso que aparece o es sentido como transgresión. Por eso, los rituales, las prohibiciones e incluso la adoración de que la muerte fue objeto a lo largo de siglos daban al hombre cierta ilusión de dominio sobre ella. Una de las ilusiones más difundidas tenía como núcleo la negativa a creer que la vida humana terminaba en el momento en que se producía la muerte biológica. Tan antigua es esta creencia que hay evidencias de ella en tumbas del período paleolítico. En cuanto a épocas históricas, los restos hallados en cementerios cretenses y romanos indican que los muertos eran temidos y reverenciados; posiblemente dentro del universo pagano se les atribuían poderes mágicos y por ello peligrosos.

El cristianismo adoptó esas viejas ideas de sobrevivencia del alma, llevándola hasta la eternidad. A la muerte física, para tal doctrina, seguía un reposo, necesario para aguardar la resurrección en otro mundo y superior a éste. Los muertos eran enterrados cerca de las tumbas de los santos para que estos cuidaran de su sueño, el que podía ser perturbado si el muerto había sido impío, o si sus sobrevivientes lo traicionaban, en cuyo caso, no pudiendo descansar, volverían al mundo de los vivos. Para controlar los peligros de su retorno, se instalaba a los muertos en el centro de la vida pública. Pero a pesar de todos esos rituales, de ser considerada como un fenómeno natural, la muerte estaba ligada a la desgracia y al mal. El cristianismo, por ejemplo, derivaba el sufrimiento, el pecado y la muerte en este mundo del pecado original, uno de los núcleos explicativos más poderosos de la historia de nuestra civilización, quizá porque relaciona la constante presencia del mal con la naturaleza del hombre.

El caso es que hoy se oculta la muerte y se oculta todo lo que nos recuerde a ella (enfermedad, vejez, decrepitud etc.). Nada que tenga que ver con la muerte es aceptado en el mundo de los vivos.

Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres y ritos funerarios y del duelo, como tendremos oportunidad de analizar posteriormente.

El problema de la muerte en la sociedad actual

Muerte y Poder

Se hace necesario hacer este pequeño análisis porque es imposible poderse explicar la situación actual de los enfermos terminales sin analizar la situación social, cultural, política y económica de nuestra sociedad y su postura ante la muerte.

Los primeros interesados en negar y rechazar la muerte, como algo individualizante y personal, son los vectores del Poder. Intentemos analizar con Thomas de qué modo en Occidente el grupo dominante y sus delegados privilegiados operan sobre la muerte⁴⁶. La muerte, para el Poder, es una realidad obscena, escandalosa y peligrosa. Es *obscena*, porque para el Poder es obsceno todo lo que escapa a su control; la muerte, ya sabemos, es la gran desconocida. Se la puede aceptar solamente haciéndola científica o utilizándola como amenaza o sanción. Es *escandalosa*, porque es escandaloso para el Poder todo lo que es único e insustituible en el plano de las vivencias humanas; ninguna muerte se asemeja a otra, porque la muerte está “fuera de toda categoría”. Por otra parte, el Poder, que piensa solamente en términos abstractos y generales, rechaza la muerte individualizante, a menos que se trate de una muerte ejemplar, como la pena de muerte o el sacrificio del héroe. Por último es *peligrosa*, porque para el Poder es peligroso todo lo que iguala. El pastor y el Rey están igualmente indefensos frente a la muerte. Unos versos de Lope de Vega⁴⁷ dan fe de ello:

*Mirando estoy los sepulcros,
cuyos mármoles eternos
están diciendo sin lengua
que no lo fueron sus dueños.
¡Oh, bien haya quien los hizo,
porque solamente en ellos
de los poderosos grandes
se vengaron los pequeños!*

He aquí cómo el Poder negando la muerte, introduce nuevamente la desigualdad antes, durante y después del morir. Algo así debía estar pensando Marx cuando decía que “existen cadáveres que pesan como una pluma y cadáveres que pesan un quintal”. De esta manera, el Poder puede reaccionar (y reacciona) de dos maneras: o la niega eliminándola o haciéndola banal o bien la recupera en los circuitos socioeconómicos. Una forma de banalizar la muerte es la exposición continua de los ciudadanos a la muerte anónima, colectiva y agresiva y el Poder lo promociona continuamente a través de los medios de comunicación: películas, etc.

La exposición actual a la violencia visual es realmente extrema. Según un estudio llevado a cabo por la Asociación Americana de Psicología, en 1993 los niños estadounidenses vieron la televisión un promedio de tres horas y media al día. Antes de cumplir los catorce años de edad estos niños han presenciado unos 8.000 asesinatos y 100.000 actos violentos en la pequeña pantalla. Las cadenas principales retransmiten de media cinco actos de violencia por hora. Mientras que en España, según un estudio de la Asociación de Telespectadores y Radioyentes, de 1993, los menores ven a la semana 670 homicidios, 420 tiroteos, 8 suicidios y 30 torturas⁴⁸. En general, los programas para niños de los sábados por la mañana encabezan la procesión de mutilaciones, apuñalamientos y matanzas. Especialmente problemática es la situación de los niños que vuelven del colegio a una casa

sin padres y se pasan cuatro o cinco horas cada tarde, sin supervisión, delante de la cangura electrónica. Estos datos, dichos en la propia televisión, se hicieron públicos hace unos meses cuando dos niños ingleses de 7 u 8 años secuestraron, torturaron y mataron a otro niño de 2 años.

Según las últimas estadísticas, durante el período educativo, los niños y adolescentes americanos pasan en total más tiempo viendo televisión que en el colegio. Son así testigos de unos 180.000 actos de extrema violencia antes de graduarse en la escuela superior⁴⁹. Por otra parte, hace unas semanas se ha denunciado públicamente el hecho de que el actual Gobierno de nuestro país “sugiriese” a las cadenas de televisión que incrementasen el número de películas de terror para intentar “camuflar” ante los ciudadanos los malos resultados de su política. El fenómeno de las comunicaciones modernas –televisión, radio, cine, prensa–, que manipulan y defiende el triunfo de los fuertes. Presenta como natural, como legítimo, como incuestionable, el sistema de poder imperante, y decide qué es lo que debe existir en nuestro mundo de todos los días. La televisión –sobre todo– cultiva la complacencia y es la droga de la pasividad y del aislamiento. La comunicación actual de los grandes medios se ha reducido a ideologización, a promoción de intereses minoritarios, a propaganda y adoctrinamiento, a publicidad, a propiedad y arbitraje de valores sociales y personales. Allí sólo hablan los dueños de la comunicación que tienen más poder, en muchas ocasiones, que los propios políticos. Sólo hay que contemplar la actual batalla por las plataformas de televisión digital. El verdadero Poder está en la sombra. Según P. Kennon (durante 25 años dirigente de la CIA de más alto rango), en el mundo actual deciden dos grupos a los que nadie ha elegido. Los especializados burócratas de alto nivel, y otro grupo, el más importante, el compuesto por los distintos representantes del capital multinacional, quienes llevan ya tiempo tomando decisiones de alcance global, que están por encima de los gobiernos nacionales y que, al mismo tiempo, afectan a estos gobiernos⁵⁰.

Y por lo que respecta a la incorporación de la muerte a los circuitos socio económicos, se expondrán unas líneas más adelante algunos datos reveladores.

Sistemas similares de negación se han seguido en sociedades totalitarias⁵¹. Por ejemplo, Adolf Hitler, en su *Mein Kampf* decía: *“El individuo aislado, está asaltado por un complejo de inutilidad, quizás por el temor a la muerte. Pero al integrarse en el grupo, en un partido, percibe la sensación de una comunidad más grande, algo que produce un efecto fortalecedor y alentador”*. Todo proyecto totalitario (en el sentido de querer reducirlo todo a política), intenta esta operación. A la derecha se pone el uniforme, palabra que expresa muy bien la idea de sofocar nuestra individualidad, nuestro incómodo mundo personal, haciendo que todo sea “uniforme”, empezando por el vestido.

A la izquierda, el totalitarismo usa él también los uniformes (por ejemplo, en la China maoísta), pero los emplea sobre todo en una campaña feroz y metódica contra lo que llaman “individualismo”. Ho Chi Minh, el líder del Vietnam comunista, decía: *“La sociedad socialista sólo se puede edificar sofocando implacablemente todo cuanto en el individuo es personal”*.

De las diez mil páginas que componen la obra de Karl Marx, solamente tres líneas dedica al hecho de morir. Se trata de un inciso en los Manuscritos económico-filosóficos de 1844, donde alude distraídamente a que *“la muerte aparece como una dura victoria de la especie sobre el individuo”*. Pero aun así, es una sombra tan molesta, que el propio Marx trató en seguida de poner en fuga negándole incluso la existencia, cuando dice: *“El individuo determinado no es, sin embargo, más que un ser genéricamente determinado y, como tal, inmortal”*.

Algo similar expresaba Fidel Castro⁵² en su discurso del día 26 de Julio en la Plaza de la Revolución de la Habana: "... donde cada ciudadano ha dejado de ser uno para convertirse en todo por la Patria, en que los hombres han dejado de existir como individuos para existir como Nación y como pueblo ..."

Todos estos líderes políticos aman la humanidad teórica que puede adaptarse a sus esquemas, pero aborrecen al hombre concreto, que les pone en crisis por el mero hecho de vivir y morir.

La muerte —aunque percibida entre todos los fenómenos, acontecimientos y funciones, naturales y biológicas, como la más naturalmente inevitable, y la cultura que engendra (la cultura funeraria) como la más naturalmente indiscutida— la muerte, como cualquier campo de la praxis humana, está profundamente trabajada por las ideologías y las luchas de clases⁵³. Los análisis formulados por Voltaire proporcionan ejemplos sorprendentes de ello. Voltaire, el primero de los pensadores racionalistas, comprende que la conciencia de la finitud, la imagen social de la propia muerte inevitable constituyen el sistema de referencia íntimo, la raíz inconfesa de todo acto, de todo pensamiento, de todo proyecto de los vivos. Luego, mejor que cualquiera de sus contemporáneos, Voltaire aprehende el carácter estratificado de esas imágenes, la intencionalidad social profunda que reside en la tanatopraxis de toda sociedad. La cólera contra la ideología dominante de la muerte, es decir, contra la función de dominación que los miembros de la clase reinante asignan a sus propios muertos, produce en Voltaire⁵⁴ análisis de una lucidez y de un vigor incomparables. La ruptura de Voltaire con la experiencia tanática de su clase es clara, brutal. Toda la primera parte del elogio fúnebre de Luis XV, del 25 de mayo de 1774, es un violento ataque contra la manipulación tanática de la clase en el poder: "*De ningún modo vengo, en medio de una pompa lúgubre y fastuosa, a mezclar la vanidad de un discurso estudiado con todas las vanidades establecidas para crear ilusión a los vivos, bajo el falaz pretexto de la gloria de los muertos...*" Contra esos muertos dominantes, Voltaire invoca con ironía el hecho empírico único e indiscutible: la muerte es el fin brutal, inmediato e irrevocable de la vida. Todo el mundo muere, toda vida termina y si las modalidades del final son diferentes según las clases a que pertenecen los que mueren, ¡los cadáveres atestiguan una igualdad de situaciones gocijante!

La muerte es un hecho tachado de ambigüedad: natural, trasclasiista, como el nacimiento, la sexualidad, el hambre, la sed o la risa: social, como cualquier episodio de la praxis humana; pero también cultural, percibido, vivido bajo una apariencia que debe servir para explicarlo y para justificarlo. Aquí ponemos el dedo sobre el mecanismo cultural. Este suceso llega a todos los hombres, de todas las clases y de todas las naciones, pero les llega en situaciones sociales específicas, está determinado para cada hombre según su dependencia de clase, de familia, de nación, de cultura y de religión. Cada hombre piensa su muerte y la de los suyos, cada hombre muere su muerte, y esa muerte, irreducible a ninguna otra, está ampliamente predeterminada. Se dice que al ser la muerte algo natural, todos los hombres son iguales ante ella. Al decir eso, el discurso atribuye a la muerte significaciones universales, trascendentes con relación a las prácticas reales de la muerte, que sirven para justificar la muerte como natural, por lo tanto para ocultar la ausencia de igualdad frente a la muerte, para disfrazar la desigualdad de las oportunidades de vida de los hombres, para hacerlas aceptar como naturales (la fatalidad), es decir, a fin de cuentas, para hacer aparecer como natural e inevitable un sistema de vida fundado en la desigualdad⁵⁵.

Baudrillard⁵⁶ describe ideas muy similares cuando analiza el asunto de la inmortalidad. "En su origen —dice—, emblema distintivo del poder, la inmortalidad del alma juega a lo largo del cristianismo como mito igualitario, como democracia del más allá frente

a la desigualdad mundana ante la muerte. No es más que un mito. Incluso en la versión cristiana más universalista la inmortalidad sólo pertenece *en derecho* a todo ser humano. En realidad, es concedida a cuentagotas, sigue siendo el patrimonio de una cultura y, en el interior de esa cultura, de una determinada casta social y política. ¿Los misioneros han creído alguna vez en el alma inmortal de los indígenas? ¿La mujer posee un alma verdaderamente en la cristiandad 'clásica'? ¿Y los locos, los niños, los criminales? De hecho siempre llegamos a lo mismo: sólo los poderosos y los ricos tienen alma. La desigualdad ante la muerte, social, política, económica (esperanza de vida, prestigio de los funerales, gloria y supervivencia en la memoria de los hombres) no es más que una recaída en esta discriminación fundamental: los unos, los únicos verdaderos 'seres humanos' tienen derecho a la inmortalidad, los otros no tienen derecho sino a la muerte. Nada ha cambiado en el fondo desde el Egipto de las Grandes Dinastías”.

El surgimiento de la supervivencia —continúa Baudrillard— puede, por lo tanto, analizarse como la operación fundamental del nacimiento del poder. No solamente porque este dispositivo va a permitir la exigencia del sacrificio de esta vida y el chantaje de la recompensa en la otra —toda la estrategia de las castas de sacerdotes— sino más profundamente, por la instauración de un *veto de la muerte*, y simultáneamente de la instancia que vela por esta prohibición de la muerte: el poder. Romper la unión de los muertos y de los vivos, romper el intercambio de la vida y la muerte, desintrincar la vida de la muerte e imponer a la muerte y a los muertos la prohibición, éste es el primer punto de emergencia del control social. El poder sólo es posible si la muerte no es libre, si los muertos quedan bajo vigilancia, en espera del confinamiento futuro de la vida entera. Esta es la Ley fundamental y el poder es el guardián de las puertas de esa Ley. La represión fundamental no es la de los impulsos inconscientes, de una energía cualquiera, de una libido, y no es antropológica; es la represión de la muerte, y es *social*, en el sentido de que es ella la que ejecuta el viraje hacia la socialización represiva de la vida. Históricamente, sabemos que el poder sacerdotal se funda en el monopolio de la muerte y en el control exclusivo de las relaciones con los muertos. Los muertos son el primer dominio reservado y restituido al intercambio con una mediación obligada: la de los sacerdotes. El poder se establece sobre esta barrera de la muerte. Dice Morin⁵⁷ que los funerales al mismo tiempo que constituyen un conjunto de prácticas que a la vez consagran y determinan el cambio de estado del muerto, institucionalizan un complejo de emociones: reflejan las perturbaciones profundas que una muerte provoca en el círculo de los vivos. *Pompa mortis magis terret quam mors ipsa*, decía no obstante Bacon. Las pompas de la muerte aterrorizan más que la muerte misma. Pero esta pompa está directamente provocada por el terror. No son los brujos o los sacerdotes quienes hacen terrible a la muerte. Precisamente de lo que se valen los sacerdotes es del temor a la muerte.

Desde este punto de vista compartimos la opinión de Ángel Rodríguez quien considera la muerte como un negocio eclesiástico rentable y un instrumento de dominación al jerarquizar un orden en el *más allá* que encuentra sus paralelismos en el reparto de poderes terrenales⁵⁸. Era frecuente, en efecto, vender las posesiones (ropas, armas, útiles de trabajo animales, tierras, casas, etc.) a la hora de hacer el testamento. En muchas ocasiones el destino del dinero era la Iglesia que ofrecía a cambio un determinado número de misas (a veces miles) por el eterno descanso del alma del fallecido. En el siglo XVII, por ejemplo, un 36.6% de las personas encargaban menos de cien misas; un 32% entre cien y doscientas; un 19% entre doscientas cincuenta y quinientas misas y un 12.9% más de mil misas (generalmente personas pertenecientes a la alta nobleza, alto clero catedralicio, mercaderes, escribanos y algún alto rango militar)⁵⁹. P. Ariès⁶⁰ dice que mil era el número usual de misas en algunas épocas: “que el día de mis exequias y al día siguiente (estamos en 1394, en 1780 se encontrará la misma preocupación por la acumulación) se haga decir y celebrar

mil misas por capellanes pobres y que se les requiera por las iglesias de París (¡500 misas diarias!) y que a cada capellán le sean pagados por su misa II sueldos”. En ciertos casos raros se llega a las 10.000 misas, por ejemplo, en el caso de Simon Colbert, consejero del Parlamento de París en 1650. Esta costumbre, consecuencia del pánico infundido a la condenación eterna, al más allá, puede explicar el tremendo patrimonio de muchas parroquias y obispados. De esta manera el ciudadano se desprendía de los bienes temporales para invertir en los eternos. Como ejemplo de todo esto, podemos leer en un escrito⁶¹ del siglo XVIII:

“(...) Porque suele suceder que los pobres no se atreven a llamar a nadie por no ser molestos, y porque saben (¡oh lamentable desdicha!) que suelen ir de muy mala gana a sus casas, estando las casas de los poderosos llenas de eclesiásticos, que en porfía pretenden cada uno asistir más y ser el primero”.

En un elocuente poema (“*Embarazoso panegírico de la muerte*”), Mario Benedetti expresa las mismas ideas de desigualdad en la vida y de igualdad en la muerte⁶²:

*La periodista me preguntó
si yo creía en el más allá
y le dije que no
entonces me preguntó
si eso no me angustiaba
y le dije que sí*

*pero también es cierto
que a veces la vida
provoca más angustias
que la muerte*

*porque las vejaciones
o simplemente los caprichos
nos van colocando en compartimentos
estancos*

*nos separan los odios
las discriminaciones
las cuentas bancarias
el color de la piel
la afirmación o el rechazo
de dios*

*en cambio la muerte no hace distingos
nos mete a todos en el mismo saco
ricos y pobres
súbditos y reyes
miserables y poderosos
indios y caras pálidas
ibéricos y sudacas
feligreses y agnósticos*

*reconozcamos que la muerte hace siempre
una justa distribución de la nada*

*sin plusvalías ni ofertas ni demandas
igualitaria y ecuánime
atiende a cada gusanito
según sus necesidades*

*neutra y equitativa
acoge con igual disposición y celo
a los cadáveres suntuosos de extrema derecha
que a los interfectos de extrema necesidad
la muerte es ecléctica pluralista social*

*distributiva insobornable
y lo seguirá siendo
a menos que a alguien
se le ocurra
privatizarla*

Negación de la muerte. Muerte escamoteada.

De esta manera ha ido cambiando la forma de morir y aquella muerte familiar, con sus ritos, etc. que acabamos de analizar, sería hoy impensable y el embate del modernismo ha introducido múltiples innovaciones. Ya hemos dicho, ha cambiado el coche fúnebre, el cadáver ahora es velado en los tanatorios (ya no se llaman mortuorios), a las afueras de las ciudades, cuanto más lejos mejor. Allí se puede encontrar de todo: flores, bar, restaurante, etc.

Empresas especializadas se encargan de lo que ya es el "gran negocio de la muerte", sobre todo en los Estados Unidos que, siguiendo su tradicional carencia del sentido del ridículo, están ofreciendo un espectáculo verdaderamente patético. Ha aumentado el número de cremaciones y es habitual la tanatopraxia, por la cual y a través de personal debidamente formado, se procede a restaurar el cadáver (heridas, etc.) y a su embellecimiento por medio de maquillaje, masajes, cremas etc. Si el cadáver está muy caquéctico, se procede a introducir en la boca bolas de algodón para mejorar el aspecto. Se maquilla a los muertos y se les coloca en los "dormitorios" o "habitaciones de reposo" de las funerarias. Un director de pompas fúnebres publicó el siguiente anuncio⁶³: "*Nature-Glo, lo último en cosméticos para embalsamamiento*". Se vendían ataúdes con colchones de muelles y camas diseñadas especialmente para mantener la perfecta postura de los muertos. Los empresarios de pompas fúnebres vendían "moda para los muertos", anunciándola de esta manera: "*Lo mejor de la vida para el último recuerdo*". Los cementerios eran "lugares de reposo". Se les reprocha con justicia a los americanos el que maquillen demasiado a sus muertos. Alguien dijo, hablando de los americanos⁶⁴: "*Las caras de vuestros cadáveres son tan artificiales como las sonrisas de vuestras vendedoras*"

En estos *funeral homes* americanos el muerto es inmediatamente sustraído al duelo y a la promiscuidad de los vivos para ser "señalado" según las leyes más puras del *standing*, del *smiling* y del *marketing* internacional. Lo más inquietante no es que acicalen al muerto y que le den un aire de representación. Todas las sociedades lo han hecho siempre. Han evitado la abyección de la muerte natural, abyección social de la descomposición que vacía el cuerpo de sus signos, de su fuerza social de significar, para reducirlo a sustancia; y al mismo tiempo desencadena en el grupo el terror a su propia descomposición simbólica. En lo que resultan absurdas dichas prácticas americanas, es en su connotación de *naturalidad*. Cuando el primitivo cubre al muerto de signos, es para hacerle transitar lo más rápi-

damente hacia su estatus de muerto. No es cuestión de hacer pasar al muerto por vivo: el primitivo devuelve el muerto a su diferencia, porque es a ese precio que podrán volver a ser compañeros e intercambiar sus signos. El escenario de los *funeral homes* es a la inversa. Se trata de conservar al muerto con un aire de vida, con el *natural* de la vida: sonríe todavía, el mismo color, la misma piel, es el mismo más allá de la muerte, es incluso más fresco que de vivo, sólo le falta hablar. Muerte falseada e idealizada con los colores de la vida: la idea secreta es que la vida es natural; la muerte, contra la naturaleza; por lo tanto hay que *naturalizarla*, disecarla en un simulacro de vida. Hay en todo esto un rechazo a dejar que la muerte signifique, que adquiera fuerza de signo, y también, tras ese fetichismo sentimental de lo natural, una gran crueldad para con el propio muerto: prohibido pudrirse, prohibido cambiar; en vez de ser inducido al estatus de muerto, y por tanto al reconocimiento simbólico de los vivos, es mantenido como fanteoche en la órbita de los vivos para servirle de simulacro y de coartada a su propia vida. Retenido en lo natural, pierde sus derechos a la diferencia y toda posibilidad de un estatus *social*⁶⁵.

Se asiste en la actualidad a una verdadera desritualización, a una desimbolización y a una profesionalización de las conductas funerarias.

En un diario ha aparecido la siguiente noticia⁶⁶: *“El pasado lunes se inauguró en el Capitolio de Washington una exposición con el sida como tema central. Sin embargo, la pieza clave de la exposición —un ataúd— no podrá ser admirada por los visitantes. A sus señorías los senadores americanos les pareció que la obra en cuestión era ‘demasiado gráfica’. El ataúd ha terminado en las oficinas de un sindicato.”*

En la actualidad, varios cientos de cadáveres congelados a 196 grados bajo cero, esperan en los Estados Unidos el momento en que la ciencia pueda resucitarlos, curarlos de la enfermedad que les produjo la muerte y llegado el caso, rejuvenecerlos. Hasta hace unos meses, la última novedad lo constituía el “cementerio sideral”. La sociedad Space Service de Houston se dedica a enviar, por 8.000 dólares, las cenizas humanas en una cápsula a 3.000 kilómetros de altura para que giren alrededor de la tierra durante 63 millones de años⁶⁷. Y digo hasta hace unos meses porque recientemente se ha podido escuchar en una emisora de radio el hecho de que en este país se están empezando a comercializar ataúdes con aire acondicionado provistos de un sistema que mantiene una temperatura “adecuada” durante 6 meses. A estas empresas pioneras le van saliendo cada vez más competidores. Así una noticia de esta semana dice⁶⁸: *“En Texas (EE.UU.), la empresa Cuerpo Celeste acaba de obtener la autorización para enviar cenizas de difuntos al espacio a partir de septiembre, para lo que aprovechará el lanzamiento de los cohetes Taurus y Pegasus. Los restos que primero viajarán van a ser los del poeta del LSD Timothy Leary, que dio permiso para ser lanzado al espacio tres días antes de fallecer y que pagó 600.000 pesetas para que se cumpliera su última voluntad”*.

Adoramos a la juventud y al dinero porque buscamos en ellos la seguridad. La expresión “pobre viejo” resume todo el desprecio del mundo, la miseria total. La pobreza era una bienaventuranza en el evangelio; pero ahora se ha convertido en una maldición. Quien no tiene ni juventud ni dinero está sin protección contra lo que más tememos: la muerte. Protección evidentemente ilusoria porque también mueren los jóvenes y los ricos.

Pero pobres y viejos nos frustran ante la imagen que buscamos. Nos presentan un espejo en el que no queremos reconocernos, una imagen “que no coincide”. Rechazamos vernos en ellos como realmente somos: profundamente minusválidos, pobres, débiles, frágiles, mortales. Evely dice que⁶⁹:

“A base de rechazar la imagen que nos presentan innumerables hermanos, nos quedamos sin rostro humano. Sólo llevamos la máscara impuesta por nuestras pretensiones y nuestros miedos.

A base de querernos parecer a un modelo artificial, nos convertimos en unos extranjeros para nosotros mismos.

A base de alejar a todos los seres que nos recuerdan que hemos de morir, creamos el desierto a nuestro alrededor.

A base de apartar lejos de nosotros la debilidad y la muerte, hemos apartado la vida. Porque la vida humana es frágil, vulnerable, mortal. No existe vida humana sin cierta aceptación de la muerte, sin cierta familiaridad con ella”.

En este mismo sentido se expresaba Séneca⁷⁰ cuando decía: “La vida nos ha sido concedida con la limitación de la muerte; hacia ésta nos dirigimos. Temerla es, por tanto, una insensatez, ya que los acontecimientos seguros se esperan; son los dudosos los que se temen”. O en palabras de Martin Luther King⁷¹: “ningún hombre es libre si teme a la muerte; sólo cuando venzamos el temor a la muerte se es libre. De alguna manera alguno de nosotros podría decir: ‘No tengo dinero, no tengo educación, pero sé morir, y por eso soy libre y soy hombre’”.

Hablando de la muerte decía Freud: “¿no debemos acaso ser nosotros los que cedamos y nos adaptemos a ella? ¿No habremos de confesar que con nuestra actitud civilizada ante la muerte nos hemos elevado una vez más muy por encima de nuestra condición y deberemos, por tanto, renunciar a la mentira y declarar la verdad? ¿No sería mejor dar a la muerte, en la realidad y en nuestros pensamientos, el lugar que le corresponde y dejar volver a la superficie nuestra actitud inconsciente ante la muerte, que hasta ahora hemos reprimido tan cuidadosamente? Esto no parece constituir un progreso, sino más bien, en algunos aspectos, una regresión; pero ofrece la ventaja de tener más en cuenta la verdad y hacer de nuevo más soportable la vida. Soportar la vida es, y será siempre, el deber primero de todos los vivientes. La ilusión pierde todo valor cuando nos lo estorba. Recordamos la antigua sentencia *Si vis pacem, para bellum*. Si quieres conservar la paz, prepárate para la guerra. Sería de actualidad modificarlo así⁷²: *Si vis vitam, para mortem*. Si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte”. O como decía Duplessis-Mornay⁷³:

Para morir bienaventurado, a vivir hay que aprender.

Para vivir bienaventurado, a morir hay que aprender.

Pascal⁷⁴ afirmaba que la vida sin el pensamiento de la muerte es un delirio intermitente y continuo, estúpido y trágico. Pues bien, a pesar de lo rotundo de esta afirmación, la impresión que se tiene hoy en día es que el hombre de nuestro tiempo, ayudado por la arrolladora corriente de la cultura dominante, ha optado irremediabilmente por este “delirio”. La sociedad, en su sabiduría, ha producido medios eficaces para protegerse de las tragedias cotidianas de la muerte, a fin de poder proseguir sus tareas sin emoción ni obstáculo⁷⁵. Si queremos quitarle a la muerte la última palabra, y vencerla con la vida, tenemos que mirarla a la cara, y hablar de ella, porque muerte y vida van, en realidad, unidas como el agua de un río con la del mar.

Igualmente Simmons⁷⁶ sugiere que la condición para aceptar a la muerte es vivir la propia vida: “En la medida que he vivido, puedo permitirme morir. Si considero mi vida insuficiente, gris o desdichada, no quiero dejarla; insisto en vivir más, para tener más oportunidades y ocasiones, que de hecho no tengo. En cambio, si logro congraciarme con mi vida, si puedo saludarla, perdonarla, amarla, entonces puedo separarme de la vida sanamente y con satisfacción. Para obtenerlo, tengo que perdonarme los errores que he cometido, apreciarme, mostrarme agradecido por

las cosas que me he dado, aceptar aquello que ya no se puede cambiar, abrazarme a mí mismo y darme una mano para hacer frente a la mayor de las pérdidas: mi muerte”.

No obstante, muchos están convencidos de que algún día las ciencias biomédicas lograrán impedir la vejez y suprimir la muerte, a la que se considera una enfermedad. En los Estados Unidos existe una Comisión para la Abolición de la Muerte y en Francia se creó, en 1976, una Sociedad Inmortalista. El objetivo de ambas es promover las investigaciones que permitan prolongar la vida humana por tiempo indefinido.

La muerte: el final del consumo, la belleza y la juventud

La sociedad de hoy está basada en el binomio *producción-consumo* y la muerte viene a anunciar el final del consumo. Por este motivo se promueve el consumo y se rechaza la muerte. La muerte aprobada socialmente ocurre cuando el hombre se ha vuelto inútil no sólo como productor, sino también como consumidor. Es el punto en que un consumidor, adiestrado a alto costo, debe finalmente ser cancelado como pérdida total. La muerte ha llegado a ser la forma última de resistencia del consumidor. Y en un último esfuerzo consigue todavía transformar la propia muerte en mercancía de consumo en correspondencia con el estatus social. De hecho, detrás de todo esto se encuentra la potente Industria Funeraria, que mueve cada año muchos miles de millones de dólares. Ya dijimos en unas páginas anteriores que además de banalizar la muerte, el Poder procede a su incorporación a los circuitos económicos.

Vivimos en una “sociedad olímpica”, donde los medios de comunicación nos bombardean continuamente con un prototipo de imagen a imitar (Gente joven y guapa), donde el objetivo es la acumulación de bienes, de fama y de poder y en la cual, poco tiempo y ganas hay de pensar en el asunto escabroso de nuestra finitud, de nuestra propia muerte. Como decía Schumacher, en el entusiasmo producido por el descubrimiento de los poderes científicos y tecnológicos, el hombre moderno ha construido un sistema de producción que viola la naturaleza y un tipo de sociedad que mutila al hombre. Se piensa que si tan sólo hubiera más y más riqueza, todo lo demás estaría solucionado. Se considera al dinero todopoderoso; si no puede comprar valores inmateriales tales como la justicia, la armonía, la belleza o incluso la salud, puede hacer olvidar la necesidad de ellos, o compensar su pérdida. El desarrollo de la producción y la adquisición de riqueza han llegado a ser de esta manera las metas más altas del mundo moderno y cualquier otra meta, no importa cuanto se hable de ella todavía, ha sido relegada a un segundo plano⁷⁷.

En nuestra sociedad de hoy existe una auténtica glorificación de la competitividad. En nuestra cultura se exalta la rivalidad y se admira el triunfo conseguido en situaciones de enfrentamiento que, de una forma más o menos obvia, siempre requieren un vencedor y un vencido. Hoy sufrimos hambre de concurso. La creencia de que el antagonismo y la pugna son elementos necesarios y deseables en todas las actividades de la vida diaria está profundamente imbuida en la sociedad occidental y es fomentada diariamente en la familia, en el colegio, en el trabajo y en las actividades lúdicas. Proponemos, sin embargo, como alternativa, la “*Cultura del empate*”. Sería mejor que la gente se comparase y compitiase consigo mismo, con un legítimo y sano deseo de superación, que intentar continuamente ser mejor que el vecino y tener más que el vecino, ascendiendo puestos a costa del vecino, muchas veces a costa de pisar al colega o compañero. La pauta de los triunfadores convierte en fracasados a casi todos. En términos absolutos, más del 90% de los seres humanos fracasan porque se exigen y les exigen el estereotipo antiigualitario. Y además se les somete al permanente desgaste de la competitividad con todo y con todos. Poco traiciona tanto las propuestas del preendido humanismo como la fratricida pelea en que hemos convertido nuestro actual estar y hacer el mundo y la sociedad. La ciencia, el saber, la

información, la fuerza física, incluso desgraciadamente el talento se erigen en instrumentos de poder y, querámoslo o no reconocerlo, éste está fundado siempre en generar lo menos aceptable de la condición humana, es decir, el temor al otro⁷⁸.

Con frecuencia se llama a una persona *consumista* con un cierto tono peyorativo cuando en realidad esa persona es solamente culpable en parte. Es muy difícil sustraerse a la cultura consumista imperante y fuertemente promovida por los estados occidentales a través de sus poderosos medios de propaganda. El 82% de los americanos confiesa comprar más o mucho más de lo que necesita y los cálculos más generosos estiman en 59 millones el número de adictos al *shopping*. El centro comercial ha sustituido a la plaza mayor; los americanos sólo se ven las caras cuando compran.⁷⁹ Habría que recordar a Facundo Cabral cuando decía en una de sus milongas que “nos pasamos la vida comprando cosas que no necesitamos, con dinero que no tenemos, para agradar a personas que no se lo merecen”. Es el imperio del consumismo. Todos los imperios hasta el siglo XIX desconocían más que conocían. El hoy del consumismo, tan prevaleciente, lo abarca todo y a casi todos. Ha derrotado a lo vasto y a lo desconocido. Ese nuevo imperialismo que avanza, por cierto, a siete millones de hectáreas por año⁸⁰. Dice Octavio Paz⁸¹ que después de haber caído en la idolatría de los sistemas ideológicos, nuestro siglo ha terminado en la adoración de las cosas. La situación ha llegado a tal extremo que para mucha gente la calidad de vida se mide o valora según baremos de capacidad de consumo.

El comunicólogo Neil Postman⁸² sostiene que la vida en la “tecnosfera” se parece cada vez más a como la imaginó Huxley en *Un mundo feliz*: “La gente se divierte y no piensa y lo peor de todo es que no sabe por qué se divierte ni por qué dejó de pensar”. “Cuando un americano está deprimido, compra. Cuando un americano está feliz, compra. Cuando un americano se siente solo, compra. Cuando un americano tiene un niño, se lo lleva de compras. El shopping es nuestro deporte nacional”. En los Estados Unidos existe un canal de televisión que funciona las 24 horas y que se dedica a la venta de todo tipo de artículos. Uno de los anuncios de promoción de este canal de televenta se dirige a los insomnes en estos términos: “*When Sleep is Stopping You Can Always Go Shopping*”, es decir, cuando no puedes dormir siempre puedes seguir comprando⁸³. Estudios recientes llevados a cabo por la Universidad de Minnesota indican que del 2% al 8% de la población de Estados Unidos sufre serias dificultades en el control del impulso de comprar. Estos compulsivos gastadores pasan delante de las vitrinas de los escaparates y puertas de los grandes almacenes como el alcohólico, el jugador o el cocainómano por delante de sus demonios⁸⁴. Según algunas asociaciones que abanderan la guerra contra el consumismo febril “*hace tiempo que los americanos dejaron de ser ciudadanos para convertirse en meros consumidores*”. Intentan convencer a sus compatriotas de que estamos en un momento crucial, de que si el resto del planeta consumiera al ritmo frenético de los americanos la tierra sucumbiría en cuestión de décadas⁸⁵. Aquí, en efecto, juega un papel crucial la propaganda a través de los medios de comunicación, sobre todo, de la televisión. La gente compra lo que dice la televisión; come lo que dicen en la televisión; bebe lo que se aconseja en la televisión. Algunas veces el objetivo en vez de económico es ideológico. Los norteamericanos, por ejemplo, se gastaron en Hollywood inconmensurables cantidades de dinero durante décadas para intentar convencer al mundo de que los indios eran “los malos”.

Y, como es lógico, la fiebre de consumo junto con la neurosis de mejoras económicas y ascenso de estatus, arroja al ciudadano en el pluriempleo y la hiperactividad laboral. El 38% de los americanos confesaba en una encuesta de Julio de 1995 (Strategic Consulting Research) no haberse tomado un solo día de descanso en 1994. Dos años antes, el porcentaje de estos supertrabajadores era del 26%, 12 puntos porcentuales más bajo⁸⁶. En Norteamérica, el trabajo, el afán por el intercambio y la posibilidad de conseguir un poco más de dinero es lo que da sentido a la vida. Hasta el punto de que el 32% de los ciudada-

nos consideran que los períodos del año que les resultan más estresantes son las vacaciones, las Navidades y el Día de Acción de Gracias⁸⁷.

Este exceso de trabajo induce al estrés. Según una encuesta realizada a más de 3.000 personas en nuestro país, el 60% de los individuos adultos españoles se han visto afectados alguna vez por el estrés, el nerviosismo o la fatiga. Por cierto, según los datos de esta encuesta, los profesionales sanitarios se encuentran entre los grupos más afectados. Concretamente, el 81% de los médicos encuestados manifiesta haber padecido los síntomas del estrés, así como el 72% de los farmacéuticos⁸⁸. Otro estudio efectuado en Inglaterra arroja las cifras de un 37% del personal burocrático que trabaja más de 50 horas por semana, proporción que sube al 45% cuando se trata de dirigentes de empresa⁸⁹. Para estas personas, la llamada civilización del ocio es un sueño cada vez más remoto. Porque este es el siguiente negocio. Distraerse hoy en día se ha convertido en una obligación en la que se deben reflejar las necesidades del mercado del ocio. Es la cultura del ocio y no la del trabajo la que marca la línea que separa a las nuevas clases sociales. El tiempo cada vez más ocioso de los pobres los diferencia de los adinerados poseedores de tiempo libre para dedicar al mercado del ocio.

Es la actividad frenética del nuevo ocio la que simboliza el éxito de los ávidos devoradores de diversiones. No hay ocio para los nuevos expulsados del “paraíso” del trabajo, sino el tedio del tiempo y la nada devoradora de las horas. Actividad e inactividad no es ya una forma de compartimentar el tiempo que todos compartimos; actividad o inactividad es cada vez más una diferenciación social. Para los elegidos, el tiempo es un total lleno de actividad laboral o actividad recreativa; para los demás, el tiempo es un total de inactividad, cuya acción se llena, o bien a través de la activa búsqueda de un trabajo que les permita entrar en el deseado paraíso de la actividad, o bien a través de la activa búsqueda de las sustancias prohibidas que les permitan disolver parte del aburrido tiempo de su inactividad en la inconsciencia⁹⁰. Y las consecuencias del desempleo son terribles. Un estudio efectuado en la Universidad de Harvard da cuenta de que cada 1% de incremento en el desempleo da como resultado un incremento de los índices de mortalidad en un 2%, un aumento de los homicidios y las encarcelaciones en un 6% y un índice un 5% superior de mortalidad infantil⁹¹.

El culto a la belleza puede llegar a límites insospechados. Por ejemplo, en un semanario publicado recientemente, el Alcalde del Ayuntamiento de un pueblo de veraneo de la costa italiana de Liguria, ha decidido prohibir el tránsito en el paseo marítimo y en el centro de la ciudad a las mujeres feas en traje de baño, sobre todo si éste es un biquini. *“Una mujer bonita en biquini mejora la imagen del pueblo, una fea estropea el paisaje”* ha dicho el ilustre Edil⁹².

Por lo que respecta a la juventud, sólo hay que recordar el hecho de que una de las mayores ofensas que se pueden hacer a una persona es calcularle más años de los que en realidad tiene. Muchas personas ya por su cuenta manifiestan tener menos de los reales.

Cuando envejecemos sabemos que nos acercamos al final de la vida, porque en nuestra época la muerte se asocia con la vejez. Sin embargo esta asociación entre muerte y vejez sólo es propia de nuestro siglo. En la época de nuestros tatarabuelos, la muerte era cosa de jóvenes. Si llegabas a viejo es que habías atravesado un camino lleno de peligros, en el que la mayoría de tus contemporáneos había sucumbido tiempo atrás. Algunos datos. En la Francia del siglo XVII, mientras Luis XIV reinaba en todo su esplendor en Versalles, una de cada cuatro personas moría antes de cumplir un año de edad, otra antes de los 20 años y otro 25% no llegaba a los 45. Menos del 10% de la población alcanzaba la edad de 60 años. La característica más impresionante concerniente a la familia de los primeros tiempos de la Edad Moderna es, precisamente, *la presencia constante de la muerte*⁹³.

A principios de los años sesenta, los ciudadanos se gastaron en los Estados Unidos 5 billones de dólares en productos cosméticos y rejuvenecedores, mientras que el gobierno gastó solamente la quinta parte en cuidar a sus ancianos⁹⁴. Evidentemente, estas cifras deben ser hoy mucho mayores. En España se realizan alrededor de 20.000 operaciones de cirugía estética cada año⁹⁵.

A caballo entre embellecer y curar lo más inverosímil, ha surgido un tremendo negocio a base de productos que sirven para todo⁹⁶:

“La imaginación y la picaresca de los fabricantes de estos productos parecían no tener límites; en los últimos años nos han ofrecido sujetadores anti estrés, generadores de ondas para luchar contra el insomnio, cinturones electromagnéticos contra la obesidad, ionizadores que eliminaban desde dolores variados hasta el mal humor, mantas curativas, pitilleras, placas, plantillas, jarras y filtros para agua magnéticos, anillos radiónicos, cremas adelgazantes que prometían reducir centímetros en cincuenta minutos, misteriosas moléculas ‘devora grasas’, mágicos activadores de erección ... Placas magnéticas, una alternativa terapéutica sencilla y eficaz, indicado en dolores de cabeza, musculares, menstruales, de espalda, nerviosismo, insomnio, artrosis, reuma, tabaquismo, alcohol, asma, bronquitis, obesidad, celulitis ...”

Afortunadamente, en estos días se elabora una Ley en nuestro país para poner un poco de orden en este extraño negocio, con un cierto tufillo de fraude y que mueve en nuestro país veinte mil millones de pesetas cada año⁹⁷.

Desde siempre el hombre se ha jugado la vida por algún valor transcendental para el sujeto. Así los mártires por no renegar de una determinada religión, los militares para defender la patria, incluso muchos trabajadores por su subsistencia y la de su familia (mineros, trabajadores inmigrantes clandestinos, etc.). Es verdad que el trabajo que mata pierde toda su dignidad, pero muchos pobres se ven obligados a someterse a él.

Pero hoy, asombrosamente, la gente se juega la vida (y con frecuencia la pierde), por seguir una moda, para estar más guapos. En la última década se ha observado un aumento espectacular del índice de enfermedades como la anorexia y la bulimia, perturbaciones psicológicas de la personalidad y especialmente de la alimentación y de la imagen corporal, caracterizadas en el primer caso, por la aversión inexorable a la comida, y en el segundo, por episodios de voracidad seguidos de purgas y otras actividades para adelgazar. Estas dolencias, que como decimos pueden llegar a ser mortales por inanición, afectan casi exclusivamente a la mujer, y su prevalencia ya alcanza el 20% de la población femenina entre los 18 y los 45 años de edad.

Desde hace algunos decenios, la estética se antepone frecuentemente a la salud, otrora principal aspiración del ser humano. Se podría hablar de una estética de la delgadez y de un culto a la juventud. Hoy el ayuno, por lo que respecta a sus motivaciones históricas, tradicionales o religiosas, es una práctica en desuso. Por el contrario se ha puesto de moda un ayuno nuevo con objetivo adelgazante. Como es lógico, detrás de ello está la “Industria del Adelgazamiento” que anualmente factura sólo en los EE.UU. diez mil millones de dólares⁹⁸. Poco importan los avisos repetidos de los médicos sobre el peligro de las dietas y píldoras adelgazantes. La manía de la línea es insensible a las llamadas de la ciencia y de las autoridades sanitarias: la estética predomina sobre la salud con reprochable ligereza y a cualquier precio. El beneficio último, corresponde exclusivamente a la industria, cada vez más agresiva en sus negocios y sin ningún tipo de escrúpulos, obviamente, hacia la salud de los ciudadanos. En los últimos años se ha creado a nivel multinacional, la Asociación Weight Watchers (“vigilantes del peso”) que, como no podía ser de otra ma-

nera, se ha extendido desde Norteamérica hacia veinte países, con siete millones de participantes en las lecciones en que se explica la educación alimenticia para adelgazar. Uno de cada mil adolescentes encuentran la muerte por este motivo y muchos más sufren graves enfermedades. Se habla⁹⁹ ya del "*Homicidio blanco por inanición estética*". En nuestro país la anorexia nerviosa afecta al 1-2% de la población de 12 a 24 años (85.000-170.000 personas). Los índices de mortalidad de los anoréxicos oscilan en un 8-10% (1.000-3.000) y en los casos crónicos se eleva a un 18%.¹⁰⁰ En España el número de casos nuevos se ha multiplicado por 3 desde 1990¹⁰¹.

Por otra parte, se está observando un importante descenso de las edades de inicio de la anorexia. J. Toro ha comunicado los resultados provisionales de un estudio epidemiológico sobre trastornos en el comportamiento alimentario que se efectúa en Barcelona y según el cual, el 18% de las niñas de 9 años de edad están haciendo régimen para adelgazar¹⁰². Según un estudio publicado por la OMS¹⁰¹, un 24-44% de las niñas de 11 años están preocupadas por su peso; a los 13 años son el 30-40% y a los 15, el 37-61%.

A medida que la población femenina progresa, se libera y va superando los obstáculos que históricamente la cultura ha interpuesto en su camino hacia la realización, paradójicamente los criterios sociales de belleza y perfección externa se hacen más exigentes e inalcanzables. Al mismo tiempo, los comportamientos compulsivos de las féminas orientados a lograr estos imperativos estéticos son considerados cada vez más egocéntricos, narcisistas y patológicos. Aunque todas las partes visibles del cuerpo son el blanco de críticas escrupulosas, de expectativas perfeccionistas y de desilusiones amargas, el afán de adelgazar en busca de la figura perfecta raya en lo fanático, se ha convertido en una compulsión femenina tan fuerte como la convicción religiosa. A lo largo de la Historia, cada era ha impuesto sus propios valores e ideales y en nuestro tiempo la gordura en la mujer se considera antiestética y un signo de debilidad de carácter, mientras que el triunfo de la fuerza de voluntad sobre impulsos e instintos naturales como el hambre representa la virtud por excelencia. Según Rojas Marcos, en Estados Unidos, al igual que en Europa, nunca se ha registrado un índice tan alto de mujeres que se sienten desgraciadas a causa de su físico y, en especial, de su exceso de peso, sea real o imaginario. Según varias encuestas recientes, hasta un 75% de las adolescentes norteamericanas se han sometido en algún momento a dietas para adelgazar, a pesar de que sólo el 12% tiene un peso superior a la media¹⁰³. Para muchas jóvenes, el terror a la obesidad supera el miedo a la muerte; perder peso es más importante que los estudios, que los triunfos en la profesión, que la amistad e incluso que los éxitos amorosos.

Frente al esfuerzo infatigable de tantas mujeres por alcanzar la perfección corporal, la imagen idealizada de la silueta juvenil, delgada proporcionada y erótica, que celebra y glorifica la cultura a través de los medios de comunicación de masas, la trágica y desalentadora realidad es que ese mítico ideal se encuentra fuera de los límites biológicos de la mayoría. Por ejemplo, estudios sobre el arquetipo corporal de la mujer estadounidense indican que la imagen ideal está representada por ciertas estrellas de cine, por participantes en los concursos de Miss América y por algunas modelos, quienes miden por término medio 1.74 metros y pesan 60 kilogramos; como contraste, la población femenina general mide un promedio de 1.63 metros y pesa 66 kilogramos. Consecuentemente, se calcula que en la actualidad apenas un 4% de las féminas tiene la posibilidad de aproximarse al físico idealizado.

Otro tanto podría decirse de la moda del bronceado. A pesar de los avisos reiterados de las autoridades sanitarias por el dramático incremento de los cánceres de piel, la gente sigue permaneciendo horas y horas bajo el sol (con gran esfuerzo la mayoría de las veces), para estar más morenos, desde hace unos lustros patrón dominante de belleza. Este tipo de

cáncer ha aumentado espectacularmente en Canarias¹⁰⁴ (6.51% en hombres), aunque no tanto como en Cataluña¹⁰⁵ (8.60% en hombres). Esta tendencia ascendente se observa también en el norte de Europa como Dinamarca, Alemania y el Reino Unido y se asocia con un aumento a la exposición al sol¹⁰⁶. En 1993 se registró en los Estados Unidos un millón de nuevos casos de cáncer de piel a causa de los rayos solares, lo que significaba el cien por cien más que en los años setenta¹⁰⁷. Una enfermedad que era patrimonio de los sufridos agricultores, ahora lo comparten con banqueros, esposas de banqueros, condes, subsecretarios, coroneles, duquesas, etc.

No creo que nada de esto haya sucedido en otras épocas de la historia. Aparte de morir por grandes ideales, como decíamos unas líneas más arriba, es cierto que las personas se han jugado y se juegan la vida, sencillamente, por placer: fumamos, bebemos, viajamos en avión, salimos de viaje con el automóvil los fines de semana, comemos mucho y mal, realizamos deportes de riesgo, trabajamos en exceso, no descansamos lo suficiente, etc. La actual moda de la obsesión por la salud perfecta no es más que eso: una obsesión y, por lo tanto, no deseable. Muchas personas prefieren vivir menos años y disfrutar, que vivir muchos a base de reprimir muchas de estas actividades placenteras para cada cual. De algunas personas se podría decir que “han durado” muchos años, en vez de “han vivido” muchos años. Muchas personas no se fían de los “años de vida potencialmente perdidos”. Como dice Octavi Quintana¹⁰⁸ *“La vida futura es una suposición, la pasada es una constatación”*.

Medicalización de la muerte

Así nos encontramos con una sociedad que, siendo mortal, rechaza la muerte. Este rechazo social a la muerte, no creo precisamente que le haya ayudado al hombre en el momento en que tiene que enfrentarse a ella. Contrasta, en efecto, este rechazo total por parte de la sociedad y la angustia, mayor que nunca, que el hombre, individualmente, siente ante ella. El Hombre de hoy tiene problemas, y muy serios. Es a todas luces conveniente que el hombre experimente el escalofrío de la tragedia de su destino: la muerte.

Nuestra sociedad, mercantil y triunfalista, tiene pocos hábitos y actitudes compartidos. Sin embargo, se ha unificado en una respuesta de vergüenza frente a la muerte. Admitirla pareciera ser admitir un fracaso en el mandato social de ser felices y tener éxito. La muerte, de hecho esencial a la existencia humana, pasa a ser un acontecimiento absurdo; padecido en la ignorancia y la pasividad, es una falla sin justificación, puesto que ya no se cree en la existencia del mal (que le daría sentido) ni en la sobrevivencia del alma (que la anularía). Esta pérdida de sentido hace que el temor a la muerte sea difícilmente manejable.

Al referirse a las actitudes occidentales ante la muerte, el historiador francés Philippe Aries¹⁰⁹ creyó detectar en los Estados Unidos los orígenes del destierro de la muerte que caracteriza a la era moderna:

“Estados Unidos es el primer país del mundo que estableció en su Constitución el derecho inalienable a la felicidad. Los países occidentales han hecho de la felicidad un imperativo colectivo. La muerte es, por tanto, antiamericana porque es una afrenta a la vida y a la felicidad. Amenaza la armonía de nuestra sociedad de consumo. Porque el que muere recuerda a los demás la eventualidad de su propia muerte y la futilidad de la acumulación y la ascensión social ininterrumpida”.

Y continúa describiendo la sensación del hombre actual ante la muerte:

“Los hombres o bien intentan ponerse al abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o bien le hacen frente, pero están entonces reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido, de una vez por todas, que la muerte no es su asunto”.

Se observa lo que se ha dado en llamar desocialización de la muerte, expresión que hace referencia a la falta de solidaridad y al abandono con respecto a los moribundos, los difuntos y también los supervivientes. El corolario de esta actitud es la sustitución de funciones. Acompañar al agonizante, amortajar el cadáver, velarlo, recibir las visitas de pésame son cosas que hoy día los familiares ya no quieren hacer, aunque tengan que pagar para que otros los hagan en su lugar.

De aquella primera fase, que podríamos denominar de *muerte familiar*, se ha pasado a una *muerte escamoteada*, escondida, ocultada. Ariès¹¹⁰ decía que era como la imagen negativa o invertida:

“Todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos, ni el médico...ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se le hace venir. Cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, difunto ya en el sentido etimológico del término (privado de función), al moribundo ya no se le escucha como a un ser racional, tan sólo se le observa como sujeto clínico, aislado cuando ello es posible, como un mal ejemplo y se lo trata como a un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad, Los moribundos ya no tienen status y por lo tanto, tampoco tienen dignidad. Son seres clandestinos”.

Poco tiempo se tardó en averiguar cual era el sitio ideal para esconder al moribundo: el hospital. Este hecho da lugar a no pocos problemas: cuando se lleva a un enfermo moribundo al hospital tiene la desgracia de caer en nuestras manos; no somos capaces de estarnos quietos cuando en no pocas ocasiones lo menos malo que podríamos hacer por ese enfermo es estarnos quietos.

Se ha observado que el médico es, en casa, menos secreto que en el hospital. Es que en el hospital pertenece a una burocracia que tiene su poder de la disciplina, de la organización, del anonimato. En estas condiciones ha aparecido un nuevo modelo de muerte medicalizada, la muerte en el hospital, sobre la que ha reflexionado Ariès¹¹¹.

La muerte ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario. Es un fracaso. Es la opinión del médico que la reivindica como su razón de ser. Pero él mismo no es más que un portavoz de la sociedad, más sensible y más radical que la media. Cuando la muerte llega, se considera como un accidente, como un signo de impotencia o de torpeza, que es preciso olvidar. No debe interrumpir la rutina hospitalaria, más frágil que la de cualquier otro medio profesional. Por tanto debe ser discreta: “de puntillas”. Sin duda es deseable morir sin darse cuenta, pero también conviene morir sin que los demás se den cuenta.

Una muerte demasiado aparente, demasiado teatral, demasiado ruidosa, incluso y, sobre todo, si permanece digna, suscita en el entorno una emoción que no es compatible con la vida profesional de cada uno, y menos aún con la del hospital. La muerte ha sido preparada, pues, para conciliar un fenómeno accidental, a veces inevitable, con la seguridad moral del hospital.

El personal hospitalario ha definido un aceptable estilo de morir, aquel en el que parece que no va a morir. Disimulará mejor cuanto menos sepa. Su ignorancia es, por

tanto, más necesaria que nunca. Es para él un factor de curación, y para el equipo que le cuida una condición de su eficacia. La que en la actualidad denominamos la buena muerte, la bella muerte, corresponde exactamente a la muerte maldita de otros tiempos, a la *mors repentina et improvisa*, la muerte inesperada. “Ha muerto esta noche mientras dormía: no se ha despertado. Ha tenido la muerte más bella que se puede tener”.

Pero en la actualidad una muerte tan dulce se ha vuelto rara, debido a los progresos de la medicina. Hay que relacionar por tanto, mediante cierta habilidad, la muerte lenta del hospital con la *mors repentina*. El medio más seguro es, sin duda, la ignorancia del enfermo. Pero esta estrategia a veces es llevada, por su habilidad diabólica, a interpretar las actitudes del médico, de las enfermeras. Entonces, instintivamente, inconscientemente, éstos obligan al enfermo, al que dominan y trata de agradarles, a fingir ignorancia. En ciertos casos ese silencio se transforma en una connivencia: en otros casos, el temor a una confidencia o a una apelación prohíbe toda comunicación. Cuando el enfermo sabe, por el contrario, se rebela, grita, se vuelve agresivo. Otra actitud, no menos temida por el equipo que le cuida, es que acepte su muerte, o mejor, que se resigne y entonces se concentra en ella y se vuelve contra la pared, se desinteresa del mundo que le rodea, no se comunica ya con él. A su vez, médicos y enfermeras rechazan ese rechazo, que los elimina y que desalienta sus esfuerzos. En ella reconocen la imagen detestada de la muerte, fenómeno de la naturaleza, cuando ellos han hecho de la enfermedad un accidente superable, o que hay que creer superable.

La participación de la familia en la muerte de uno de sus miembros se ve muy acotada o desaparece casi del todo cuando el enfermo es hospitalizado. Los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para el que va a morir, aunque el recurso de la hospitalización también se debe a que las familias actuales difícilmente pueden hacerse cargo del cuidado de un enfermo terminal. Pero además, y sobre todo, el hospital coloca a la muerte fuera del hogar y permite ponerla a cierta distancia.

En el medio hospitalario la hora de la muerte puede ser determinada. Algunas veces, la prolongación de la vida, aunque sea vegetativa, se vuelve un fin en sí mismo, y el personal hospitalario mantiene tratamientos que pueden conservarla en forma artificial durante días o semanas. En este caso, la muerte deja de ser un fenómeno natural y necesario: es una falla del sistema médico. Un ejemplo dramático lo encontramos en los últimos días de Franco. En un libro reciente, R. De la Cierva¹¹² dice que “... la hora de la muerte de Franco quedaba más o menos en manos de los médicos y de los más altos responsables del gobierno de España”. Es inaceptable que el momento de la muerte de un ciudadano —sea quien sea—, puede quedar en manos de los médicos y, mucho menos, de ningún gobierno. En consecuencia, y eso constituye un gran cambio, la muerte no pertenece más al que va a morir ni a su familia: está organizada por una burocracia que la trata como algo que le pertenece y que aunque forma parte de sus responsabilidades, debe interferir lo menos posible en sus actividades.

Ya hace unas décadas hemos medicalizado el nacimiento y ahora estamos corriendo el riesgo de medicalizar la muerte.

En la década de los cincuenta, se comenzó a realizar los partos en el hospital con lo cual se disminuyó mucho la morbimortalidad de la madre y del recién nacido. Sin embargo, se está reivindicando con fuerza el nacimiento en casa de nuevo. Se dice que cuando el parto es previsiblemente normal, y con el seguimiento de cerca de una matrona, se puede llevar a cabo muchas veces en casa de la madre. En algunos países se hace así desde hace años, y se toma la precaución de una ambulancia y el hospital preparado por si surgen problemas. Incluso se ha creado una asociación que se llama *Asociación Nacer en Casa*. Se-

gún esta Asociación¹¹³, “parir en casa tiene dos ventajas. Primera, que los trabajadores en partos reciben diariamente una sobrecarga de responsabilidades ajenas e intentan protegerse con la frialdad en el trato y la tecnología sistemática, lo que supone un desencanto profesional. En la atención de un parto en casa intervienen la confianza y la responsabilidad compartida, y la satisfacción supera a las horas de dedicación. En segundo lugar, en el terreno económico, es evidente el ahorro que significaría para la sanidad española. Otros países ya han calculado sus costos”.

Igualmente, desde hace 3 ó 4 décadas, la muerte (y por extensión los moribundos), empieza a ser algo horrible, difícil de contemplar y que es preciso esconder. Por este motivo (ciertamente entre otros), se comenzó a llevar a las personas a morir al Hospital. La sociedad ha dado, en efecto, a los hospitales la responsabilidad de cuidar a los enfermos terminales sin prepararles para ello. Los hospitales generales no están organizados ni tienen personal capacitado para ofrecer una atención efectiva al paciente moribundo y a su familia y no cabe duda de que con una cuidadosa asistencia, estos enfermos podrían tener una experiencia más positiva en la última fase de su vida, si se les cuidara dentro de la comunidad^{114, 115, 116}.

El hospital de hoy, es un sitio para diagnosticar y curar y en él trabajan profesionales preparados y entrenados para diagnosticar y curar. Sin embargo, no debería ser así. Tenemos que tener en cuenta que muchos enfermos no llegan a curarse, muchos diagnósticos son incompletos, muchas terapias se modifican continuamente, muchas personas mueren. El verdadero objetivo del hospital, como de todo acto médico, debería ser el de ocuparse de una persona que sufre; y a veces ocuparse de él independientemente de la naturaleza o de la causa de su mal, a veces en ausencia de una alteración orgánica demostrable.

Lamentablemente, esto hoy no es así y por este motivo, es un mal sitio para llevar a los enfermos terminales que, por su definición como se dijo en su momento, ya están diagnosticados y son incurables. El intento de domesticar el morir y la muerte puede convertir la agonía y la indigencia humanas en una situación cruel, desproporcionada, injusta e inútil, tanto para el paciente como para su familia¹¹⁷.

Los Hospitales de hoy, están diseñados arquitectónica y funcionalmente para satisfacer la mecánica interna de la institución y la conveniencia del personal y no para el bienestar del enfermo, al que se considera una imposición, una carga, un número. En estas circunstancias la dignidad humana del paciente recibe en el mejor de los casos, atención mínima y los aspectos humanos de la Medicina se arrinconan o se ignoran. No estaría mal, es un decir, que nos acostumbásemos a tocar en la puerta antes de entrar a ver a un enfermo, que le llamásemos de “usted” y no de “tú” etc. Si, por ejemplo, se despierta a los enfermos a las 6 de la mañana para ponerles el termómetro, es sencillamente porque le viene mejor a la auxiliar; si la comida es a las 12 del mediodía y la cena a las 8 de la tarde (cuando en ningún hogar de la comunidad en que el hospital está integrado se come a esas horas), es porque viene bien a los cocineros, camareras etc. etc.

Algo tan sumamente importante como la alimentación de los enfermos, supone en nuestro hospital la ridícula cifra del 2% de todo el presupuesto (incluidos los sueldos de todos los profesionales relacionados con ello: cocineros, pinches, camareras etc.). No quiero hablar de lo que se ha gastado en tecnología; simplemente en la reparación de aparatos, nos hemos gastado casi 20 millones de pesetas más que en los alimentos de todos los enfermos durante todo el año pasado. Hasta hace 8 años, en nuestro hospital no había agua caliente. Los enfermos se tenían que duchar con agua fría y los que tenían que estar en la cama se les lavaba por medio de pucheros. (En esa época se hacían extracciones de órganos y por supuesto, todo tipo de medicina y cirugía más avanzada).

Piénsese que la falta de apetito es, precisamente, uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer terminal. Si a esto le añadimos un menú más o menos fijo, a unos horarios también fijos y que se trata de una comida preparada, quizás, para quinientas personas, es muy probable que la hora de comer sea más un suplicio que una satisfacción para dichos enfermos. (En casa, por el contrario, el enfermo puede comer lo que le apetezca, a la hora que le apetezca, preparado como le apetezca y, sobre todo, elaborado con amor, que esto también se nota).

Actualmente, decimos, la mayoría de las personas van a morir al hospital. Aunque hay diferencias entre los distintos países, incluso dentro del mismo país también hay diferencias entre el medio urbano y el medio rural, la realidad es que hoy aproximadamente el 80-90% de las personas muere en el hospital.^{118,119} La muerte ha cambiado de cama. Ya no se muere en el domicilio rodeado por los seres queridos. Se han elegido los hospitales con su masificación y deshumanización para que la muerte pase desapercibida y se convierta en algo ajeno, aséptico, silencioso y solitario.

Decía Iván Illich que tradicionalmente, la persona mejor protegida contra la muerte era aquel a quien la sociedad había condenado a morir. La sociedad consideraba una amenaza que el hombre que estaba en capilla pudiera usar su corbata para colgarse. Era un desafío a la autoridad que el condenado se quitara la vida antes de la hora fijada. Actualmente, el hombre mejor protegido para que no pueda montar el escenario de su propia muerte es la persona enferma en estado crítico. La sociedad, actuando mediante el sistema médico, decide cuándo y después de qué indignidades y mutilaciones él morirá. La medicalización de la sociedad ha traído consigo el fin de la época de la muerte natural. El hombre occidental ha perdido el derecho de presidir su acto de morir. La salud, o sea el poder autónomo de afrontar la adversidad, ha sido expropiada hasta el último suspiro. La muerte técnica ha ganado su victoria sobre el acto de morir. La muerte mecánica ha vencido y destruido a todas las demás muertes¹²⁰.

Para Rilke¹²¹ “En los hospitales está la muerte pequeña..., Ahora se muere en quinientas cincuenta y nueve camas. En serie, naturalmente. Es evidente que, a causa de una producción tan intensa, cada muerte particular no queda tan bien acabada, pero esto importa poco. El número es lo que cuenta. ¿Quién concede todavía importancia a una muerte bien acabada? Nadie. Hasta los ricos, que podrían sin embargo permitirse ese lujo, comienzan a hacerse descuidados e indiferentes; el deseo de tener una muerte propia es cada vez más raro. Dentro de poco será tan raro como tener una vida personal... ¡Dios mío es que está todo hecho! Se llega, se encuentra una existencia ya preparada, no hay más que revestirse con ella... Se muere, según viene la cosa; se muere de la muerte que forma parte de la enfermedad que se sufre... Pues desde que se conocen todas las enfermedades se sabe que las diferentes salidas mortales dependen de las enfermedades y no de los hombres: el enfermo, por así decirlo, no tiene nada más que hacer... Su muerte propia, naturalmente es trivial, sin más requisitos... Antes se sabía que cada cual contenía su muerte como el fruto su semilla... Uno tenía su muerte y esta conciencia daba una dignidad singular, un silencioso orgullo. Morían según lo que eran y según aquello que hubieran llegado a ser...”

El Médico frente al enfermo terminal

La muerte es un personaje incómodo al que se desea olvidar, incluso en el hospital. El deseo de olvidar puede tener más éxito para quien no trabaja junto al enfermo, en continuo contacto con la muerte y con su miedo. En cambio, quien trabaja en el hospital se siente en una situación profundamente conflictiva: como es miembro de la sociedad, está de acuerdo y participa en el rechazo de la muerte, en su marginación de la conciencia; en cambio, como agente sanitario, esa misma sociedad le encarga que luche contra la muerte, tiene plena responsabilidad sobre ella. Es bien sabido que por medio de algún reglamento no escrito, en el hospital está prohibido el uso de la palabra “muerte”. Se habla de “fallecimiento” y, sobre todo, de “exitus” o, más ridículo todavía, “exitus letalis”.

Se trata de un conflicto difícil de mantener, especialmente cuando la muerte se adueña prepotentemente de la escena. quien muere en un hospital “pone en resonancia” profundas angustias y determina en consecuencia conductas de esquivamiento, de huida y separación de varios tipos, actitudes que de alguna manera defienden de la angustia al personal sanitario, pero condenan al enfermo al aislamiento físico y relacional. Los numerosos silencios y la parálisis relacional, es decir, el bloqueo de las comunicaciones que se instaura en torno al paciente destinado a morir, son sustituidos a veces por un activismo de tipo técnico, cuya evidente finalidad consiste en “salvar” al enfermo, pero cuya motivación más profunda suele ser el apaciguamiento de la ansiedad, del malestar y de los sentimientos de impotencia y de culpa de quien asiste al enfermo. Se trata de mecanismos defensivos de negación del personal sanitario, que no está preparado para aceptar la “pérdida”, es decir, la derrota de quien más o menos conscientemente se considera a sí mismo y es considerado por el enfermo y por sus familiares como un “sanador omnipotente”.¹²²

Así las cosas, se pueden analizar algunos motivos por los que, a mi juicio, el médico no siempre presta suficiente atención a los enfermos terminales¹²³.

Falta de formación

Por una parte, porque en la Universidad no se nos ha enseñado nada en absoluto sobre lo que tenemos que hacer con un enfermo incurable. Por esta razón, en muchas ocasiones no se puede echar la culpa a los médicos, ya que carecen de recursos para hacer frente a las muchísimas demandas de atención que va a formular el paciente. Los estudiantes de Medicina inician sus estudios con una gran carga de empatía y de genuino amor por el paciente. La falta de conocimientos y la inseguridad que produce enfrentarse con el enfermo queda sobradamente compensada por un auténtico deseo de ayudar a los otros. Progresivamente, el aspirante a médico adquiere los conocimientos técnicos necesarios mientras se le inculca asepticismo y distanciamiento profesional. Se aprende a abstraer al paciente real y concreto, con miedos y sufrimientos, para ver, exclusivamente, enfermedades más o menos tratables¹²⁴. Tras algunos años de rutina profesional la transmutación se ha completado: ya no queda rastro de aquel joven estudiante que idealizaba la profesión como un servicio a los demás; ha nacido en su lugar, un “terminator” de la Medicina¹²⁵. Los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo se sienten desprovistos y desarmados de cara a la angustia y la soledad del moribundo e incapaces de establecer una relación de ayuda con él. No han sido preparados para ello¹²⁶.

Como denunciaba Silver¹²⁷: *“A pesar del gran número de discusiones, conferencias y mesas redondas celebradas por teólogos, filósofos y trabajadores sociales, ningunos de los cuales trata*

directamente con pacientes moribundos, las decisiones sobre la vida y la muerte son tomadas fundamentalmente por miles de médicos que han de aceptar esa responsabilidad sin criterios definidos en qué basarse, al igual que ha sucedido desde tiempo inmemorial". La correcta formación de los médicos para la atención óptima a los enfermos terminales no puede demorarse por más tiempo.

La falta de formación de los profesionales, junto con instalaciones inadecuadas, hace que la situación de los enfermos terminales sea muchas veces dramática. Un estudio efectuado en 1989 en setenta hospitales correspondientes a cuatro regiones alemanas detecta que más de la mitad de los profesionales preguntados considera totalmente inadecuadas las condiciones de espacio; una cuarta parte se ve expuesta a una falta de reconocimiento por parte de sus colegas, si se dedican intensamente a los moribundos; dos tercios se consideran muy deficientemente preparados con su formación profesional de cara a la muerte en los hospitales; y la mayoría de los colaboradores encuestados trabaja con la idea de que una muerte digna no es posible en el hospital¹²⁸. La resistencia del medio hospitalario a la muerte es proporcional a la impotencia que siente el médico cuando no puede prolongar la vida de sus pacientes. Es frecuente que el médico se escabulla.

Estudios llevados a cabo en dos universidades americanas, ponen de manifiesto que sus médicos residentes, en su mayoría, sienten una tremenda ansiedad y falta de preparación cuando se ponen en contacto con pacientes diagnosticados de procesos irreversibles¹²⁹. En uno de ellos, el 94% de los médicos manifestaban tener serias dificultades para informar al paciente de su próxima muerte y el 76% señalaba que sus relaciones con los moribundos eran habitualmente incómodas. Estos estudios demostraban que los médicos jóvenes responden a su ansiedad con mecanismos de defensa inadecuados, sobre todo con cólera y con actitudes negativistas, cuando se enfrentan con pacientes en situación terminal.

Desgraciadamente, el hecho de no saber manejar la situación, puede dar lugar a una conducta defensiva por parte del médico y que contribuirá en gran medida a empeorar las cosas. Dice Mannoni¹³⁰ que "la actitud de la familia y los asistentes está estrechamente ligada a la personalidad del médico: un carisma basado en la modestia induce confianza en sí, mientras que el autoritarismo pedante (reacción a la ignorancia) genera en la familia una angustia de la que es víctima el enfermo. Cuando la única prescripción es "obedecer al doctor", el paciente desaparece y una violencia ciega (nacida del miedo a hacer mal las cosas) se ejerce. La transferencia ya no se realiza del asistente al paciente sino del asistente (o de la familia) al médico; el enfermo se convierte en aquel del que se habla, y ya no es escuchado". Este tipo de reacciones por parte de los profesionales, son siempre muy perjudiciales para el enfermo. Así Aristóteles¹³¹ decía que "... la soberbia de un médico es la peor de las enfermedades".

Sensación de fracaso profesional

En segundo lugar, porque en la Universidad, como acabamos de ver, se nos ha enseñado a salvar vidas. Así, aunque sea inconscientemente, la muerte de nuestro enfermo la vamos a interpretar como un fracaso profesional. Por ilógico que sea, ya que la muerte es inevitable (la mortalidad del ser humano continúa siendo del cien por cien: una muerte por persona), el médico tiende en lo más íntimo a sentirse culpable de no ser capaz de curar a su enfermo. La condena del enfermo es entendida como un signo de impotencia de la Medicina, como un acontecimiento mutilante que humilla no sólo y no tanto el prestigio exterior del médico como la fe íntima que cada médico debe nutrir en su capacidad de curador. Con la caída de la esperanza cae en el médico también el interés por el enfermo. Aunque esto suceda, obviamente, a nivel inconsciente, la consciencia de nuestra inutilidad como

curador, comporta en el médico un daño a su autoestima, una herida a su narcisismo, un golpe a su sentido de omnipotencia, un despertar de aquella neurosis de fondo que quizá motivó la elección de la profesión.

El personal sanitario, en general, y una vez desahuciado el enfermo, tiende a retirarle el trato social aunque eso sí, siempre manteniendo el adecuado cuidado físico para diferenciar así el cumplimiento de la obligación. Cuando se exploran las causas de esta modificación de las conductas —que llevaban incluso a abreviar, objetivamente, el tiempo de estancia al pie de la cama por parte de los médicos en los pases de sala—, los motivos aducidos, eran nuevamente causas que encubrían el rechazo del paciente. Un rechazo que era consecuencia desagradable de la molesta sensación de haber perdido el control sobre él; pero, por otro lado, de la percepción y vivencia de la pérdida de ese paciente tal y como si fuera un fracaso propio (amen de los propios y personales miedos a la muerte)¹³².

No podemos olvidar aquí que el médico asume ese rol omnipotente que le solicita la sociedad al dejar en sus manos la vida y el bienestar de los que se encuentran en situación precaria. Por ello, la muerte del paciente supone simultáneamente el fracaso más absoluto de su función médica y el derrumbamiento completo de su Ego personal. Obviamente, esta no es sino la consecuencia del rechazo que, por su educación previa, experimenta el médico, consciente e inconscientemente, a aceptar la muerte no como un accidente del que algo o alguien tiene que ser culpable, sino como algo lógico, normal y esperable¹³³.

Evidentemente, esta vivencia de fracaso frente a la muerte es algo bien reciente. El cambio en la relación médico-muerte puede ilustrarse bien siguiendo el tratamiento iconográfico de este asunto. En la época de la Danza de la Muerte (Edad Media), el médico es raro; existe algún dibujo en que la muerte, que trata al médico como colega, aquélla ha tomado a un viejo con una mano, mientras en la otra lleva un vaso con orina y parece pedir al médico que confirme su diagnóstico (grabado de Hans Holbein). En esta época, el hombre esqueleto hace del médico el principal blanco de sus burlas. En el período anterior, mientras la muerte todavía llevaba algo de carne, le pide al médico que examine en su propia imagen en el espejo lo que sabe acerca de las entrañas del hombre. Más tarde, como esqueleto descarnado, se burla del médico por su impotencia, hace bromas por sus honorarios o los desprecia, ofrece medicamentos tan nocivos como los que despacha el médico y trata a éste como a un mortal más, introduciéndolo en la danza. La muerte barroca parece inmiscuirse constantemente en las actividades del médico, burlándose de éste cuando vende sus mercancías en una feria, interrumpiendo sus consultas, transformando sus frascos de medicamentos en relojes de arena o bien ocupando el lugar del médico en una visita al lazareto. En el siglo XVIII aparece un nuevo motivo: se burla del médico por sus diagnósticos pesimistas y la muerte parece solazarse abandonando a los enfermos que el médico ha condenado. Hasta el siglo XIX, la muerte siempre está en tratos con el médico o con el enfermo, habitualmente tomando la iniciativa. Los contendientes se hallan en extremos opuestos del lecho del enfermo. Sólo después de haberse desarrollado considerablemente la enfermedad clínica y la muerte clínica encontramos los primeros dibujos en que el médico toma la iniciativa y se interpone entre su paciente y la muerte. Tenemos que esperar hasta pasada la Primera Guerra Mundial para ver médicos luchando con el esqueleto, arrancando a una joven de su abrazo y arrebatando la guadaña de la mano de la muerte. En otros dibujos, el médico levanta una mano y proscriba a la muerte al mismo tiempo que sostiene los brazos de una joven a quien la muerte sujeta de los pies. Ahora es el médico en lugar del paciente el que lucha con la muerte. Como en las culturas primitivas de nuevo puede culparse a alguien cuando triunfa la muerte; asimismo, ese alguien no tiene rostro, pero lleva una cédula: la persona no es una persona sino una clase¹³⁴.

Esta sensación de fracaso es una consecuencia indirecta del presupuesto según el cual la medicina tendría un remedio contra todo. Profesionales y profanos parecen haberse confabulado en las últimas decenas de años en alimentar la ilusión de que todo mal puede curarse. Y bajo esta ilusión aparece en filigrana el carácter inevitable de la muerte. Quizás pasivamente, el médico se deja engalantar de la aureola de omnipotencia. Cuando el cirujano que realizó el primer trasplante de corazón, Christian Barnard¹³⁵, dijo que *“La muerte es un enemigo, cederle sin lucha equivale cometer la mayor de las traiciones...”*, estaba expresando esta misma idea. Si consideramos a la muerte como un enemigo, es comprensible que cuando la muerte —el enemigo— vence (lo que antes o después sucede siempre), los médicos nos sintamos vencidos y fracasados.

Las facultades de medicina y las escuelas de enfermería refuerzan esta ilusión, aunque sea de forma involuntaria. La enseñanza que allí se recibe se dirige a colocar al futuro profesional en situación de hacer frente a esta miríada de condiciones curables y, sobre todo, a reconocerlas ya sean frecuentes o raras. De esto se deduce que quien no consigue diagnosticarlas y curarlas es culpable. Los programas de estudios consagra todo el tiempo a estas condiciones y el problema de la impotencia terapéutica no se aborda jamás.

Los profesionales tenemos miedo a confesar nuestra ignorancia. *“Yo no sé”*: el estudiante de medicina o de enfermería que pronuncie esta frase, sabe que no recibirá precisamente elogios. Desde el primer día de curso hasta los exámenes de fin de año, aprenden a evitar una respuesta de este tipo, prueba, se asegura, de incompetencia.

La muerte siempre estuvo excluida del saber médico (salvo en medicina legal); así pues, los médicos no están preparados en absoluto para ayudar a los enfermos en el final de sus vidas. En cuanto a los que no trabajan en el hospital, se encuentran muy poco con la muerte y su refugio en el silencio es a menudo idéntico al de sus colegas de institución. La muerte del paciente es el fracaso del médico y su primera reacción inconsciente es malquistarse con él o emprender la fuga.

Para quien ha elegido una profesión sanitaria hay mucho sufrimiento cuando se siente vencido, cuando comprueba la derrota en la pelea. Y el sufrimiento es mayor si raramente se consigue subir al podio, si la imagen de curador omnipotente se rompe siempre y únicamente te quedan entre las manos unos restos que te hacen sufrir. sólo te queda *“huir”*. Y algunos lo hacen. Otros se limitan a no querer ver ni oír el lamento de su enfermo.

Para los médicos que consideran su trabajo como la lucha por todos los medios contra la muerte, habría dos maneras de evitar la hora de la muerte: una consistente en intentar retrasarla más o menos obstinadamente; otra, en resignarse y adelantarla; encarnizamiento terapéutico y eutanasia son las tentativas simétricas para evitar la confrontación con la hora de la muerte. Cuando se desea a toda costa evitar la decisión sobre la muerte de alguien, si se tiene tendencia activista, se obstinará en mantenerlo vivo; en caso contrario, se estará tentado de recurrir a la eutanasia. Pero, hágase lo que se hiciere, lo que no se soporta es *“no hacer nada”*.

Para las enfermeras, sus primeros encuentros con la muerte y la agonía constituyen algo similar a un baño de agua helada, pero en la guardia, no se puede escapar tan fácilmente como los médicos. Sin saber qué hacer, pero sabiendo que deben hacer algo, pueden dedicarse a realizar alguna labor innecesaria e ignorar el significado de lo que está sucediendo y las necesidades emocionales del paciente, de la familia y de ellas mismas. Dado que esta solución parece funcionar, a largo plazo tiende a ser adoptada.

De todas formas, las enfermeras, por la razón de ser de su trabajo y por su formación, suelen tener menos sensación de fracaso ante la muerte que los médicos y con mucha

frecuencia se transforman en portavoces y abogados defensores de los enfermos ante los médicos insistiendo que vayan a visitarle, pidiendo que les receten algún analgésico más enérgico, etcétera.

Pero no solamente los profesionales interpretan la muerte como un fracaso. La sociedad, en general, también percibe la muerte como un evidente fracaso de la ciencia. Es la constatación dolorosa y continua de la derrota de un progreso científico tan admirado y promovido. El avance de la ciencia en el último siglo, ya hemos dicho, es espectacular. Pero la gente sigue muriendo. La medicina siempre tendrá sus límites y por eso el poder de la medicina sobre la muerte defrauda continuamente las expectativas individuales y sociales. A decir verdad, no podría ser de otro modo por ser estas expectativas ontológicamente irrealistas. Testimonio de esta situación es la enérgica reacción social provocada por la imposibilidad de tratar eficazmente el sida. Antaño, las sociedades medievales, víctimas de epidemias incontrolables, se resignaban y buscaban consuelo en la religión o el fatalismo. En cambio, hoy en día, la sociedad, y los grupos de riesgo en particular, dirige inmediatamente sus ataques contra los poderes públicos, símbolos y rehenes a la vez de la omnisciencia. Se exige más dinero para la investigación, más fondos para ocuparse de los enfermos de sida, más programas sociales. Se exige sin duda porque la muerte prevista y anunciada de centenares de miles de personas a causa de una nueva enfermedad es inaceptable hoy en día. Pero también porque el común de los mortales no puede aceptar que la ciencia sea incapaz de cambiar esta situación y se limite a constatar públicamente el doloroso fracaso. La inconveniente e incongruente discordancia entre la imagen de la ciencia y la realidad es decepcionante, dolorosa y provocadora¹³⁶.

En Junio de 1993, el escritor Harold Brodkey¹³⁷ declaró en un artículo para la revista *The New Yorker* que sufría de sida. Según el análisis de *New York Times*, Brodkey sugirió con exasperación que el gobierno federal había sido negligente en el esfuerzo por hallar una cura a este nuevo mal, y declaró: “¡quiero que Clinton me salve la vida!”. Aunque en 1992 el gobierno norteamericano invirtió 4.300 millones de dólares en la investigación del sida —más que para cualquier otra enfermedad, excepto el cáncer—, las expectativas eran tan desmesuradas que al acusar al gobierno federal de negligencia Brodkey estaba representando a todo un segmento de la sociedad. También podríamos recordar al dramaturgo ganador del Premio Pulitzer, quien declaró: “*Ahora es el momento de acabar con la crisis del sida: podemos, si contamos con los fondos necesarios y la voluntad y, Presidente Clinton, todos le estamos mirando*”. A él tendremos que decirle que todo el dinero del mundo y la voluntad de triunfar se gastan en vano cuando se carece de expectativas realistas¹³⁸.

El escritor Dominique Lapierre¹³⁹, autor del libro *Más grandes que el amor*, invirtió tres años de su vida en investigar los pormenores de la lucha científica contra el sida. El autor expone los esfuerzos de médicos e investigadores del mundo entero por hallar un remedio a la epidemia. Y llegó a decir, ni más ni menos, que este es el mayor desafío que la naturaleza ha planteado jamás a la inteligencia del hombre. El pánico ante la epidemia de sida nos muestra la mezcla de coraje e irracionalidad que se apodera de una sociedad durante una plaga moderna.

Durante siglos, fue suficiente la intuición de que la muerte, de todas maneras, vencerá al médico y lo vencería doblemente: llevándose al paciente y llevándose al médico, para que la muerte del que muere no sea rechazada sobremanera. Hoy en día, la multiplicación de los medios técnicos y la fragmentación del trabajo médico, nos hacen correr el riesgo de una ocultación particularmente opaca y cultivada inconscientemente, del problema de la muerte vivida, en la práctica médica. Por esto, es necesario que los médicos dispongan de instrumentos conceptuales que le permitan analizar por sí mismos las impli-

caciones éticas de sus propias prácticas, como también su propia implicación existencial en su profesión.

Angustia ante la propia muerte

Parte importante de este problema, además de lo ya mencionado, es que la confrontación ante la muerte del otro nos obliga a afrontar la realidad, tantas veces negada, de la propia muerte.

Para un niño pequeño –de uno a tres años–, la muerte equivale a “partir”. Los niños no ven la muerte, por lo tanto, como algo inherente a la vida o al curso de los acontecimientos, sino que la relacionan con hechos de violencia o accidentes. *Para un niño, la muerte es siempre la muerte de otro.* La noción de muerte personal aparece entre el quinto y el noveno año de vida; sólo alrededor de los diez años la muerte es comprendida como una disolución corporal irreversible, de modo que a partir de ese momento la concepción infantil ya es semejante a la del adulto.

El adolescente y el joven adulto, inmersos en una concepción de la vida por venir y los compromisos asumidos con los grandes temas de la vida, hace que la muerte quede de lado. La noción de la muerte personal e inevitable aparece, junto con la de la temporalidad propia, entre los 35 y los 40 años. Ello requiere un largo y complejo proceso, en el cual la noción de muerte se transforma de una idea abstracta en un problema personal. Eso hace que la concepción de la propia vida como un tiempo que se tiene por delante, con sus planes y posibilidades, cambie de ser una perspectiva indefinida y abierta a tener un conocimiento de los límites y de la mortalidad. Este proceso implica una dolorosa reelaboración de la propia imagen y lleva a una consideración más madura de la problemática humana en general, dramático instante que ha sido denominado “la crisis de la edad media de la vida”.

Un poema de Gil de Biedma (No volveré a ser joven), describe esa dolorosa reelaboración¹⁴⁰:

*Que la vida iba en serio
uno lo empieza a comprender más tarde
–como todos los jóvenes, yo vine
a llevarme la vida por delante.
Dejar huella quería,
y marcharme entre aplausos
–envejecer, morir, eran tan sólo
las dimensiones del teatro.
Pero ha pasado el tiempo
y la verdad desagradable asoma
envejecer, morir,
es el único argumento de la obra.*

Ahora se tornan los papeles: así como para el niño la muerte es siempre la muerte de otro, *para el adulto maduro la muerte del otro siempre se refiere a la propia.* La adultez admite y asume la existencia de limitaciones personales y también la finitud de la vida propia y de la de los seres queridos. Por ello, la patología más frecuente en relación con el choque con tales límites es la depresión: la conciencia de que el lapso por vivir se acorta, da lugar a un sentimiento fuertemente subjetivo de que el tiempo transcurre deprisa. Por ello, el adulto tiende a reestructurar la vida en términos de tiempo por vivir y no a partir del nacimiento, pero el miedo a la muerte aparece bajo la forma de temor a las enfermedades y a la vejez.

Con mayor motivo podemos comprender que la muerte de su enfermo, le recuerde, por resonancia, al médico su propia muerte. Los profesionales de la salud, antes que doctos eruditos, somos seres humanos con las mismas características fundamentales que aquel que yace esperando nuestro cuidado: somos de la misma y precedera materia. Es en escenarios como este, donde afloran nuestros prejuicios y creencias (las propias y las inculcadas a lo largo de nuestra formación profesional), al igual que nuestras ansiedades y temores de muerte y nuestra propia historia personal. Es en este ámbito donde debemos sensibilizarnos aún más a las necesidades del otro e intentar ponernos en su lugar para comprender que debemos satisfacerlas de una manera eficaz. La diferencia entre sensiblería y la sensibilidad radica en la eficacia de nuestras acciones en la misión de proveedores de cuidados frente a la realidad que se muestra ante nuestros ojos, nuestras mentes y nuestros corazones.

El paciente con cáncer despierta nuestra propia angustia de muerte y por lo tanto, agrade a nuestro sentimiento de inmortalidad. Porque plantea una situación que sabemos que podremos manejar cada vez menos, agrade a nuestro sentimiento de omnisapiencia y omnipotencia. Porque parecería que estamos obligados a reprimir o negar nuestras emociones, aparentamos estar por encima de ellas. Por todo esto respondemos a la agresión con agresión (que puede ser la dimisión y fuga).

Si es necesario que el profesional haga un camino en todas las dimensiones de su persona para considerar al enfermo en sentido global y acogerlo y acompañarlo más fácilmente, y un proceso de purificación de sus propias emociones y de integración de los sentimientos, es de especial importancia que haga también un proceso de integración de la propia muerte. Efectivamente, el problema tiene que ver con la capacidad de que dispone quien asiste al enfermo para elaborar angustias y vivencias relacionadas con la muerte, el dolor, la frustración y la culpa. Sólo si se hace esto se puede tener la capacidad de estar disponibles ante el enfermo y establecer una relación en la que se respeten sus tiempos, sus emociones y sus itinerarios.

Los médicos somos casi los únicos, en nuestra comunidad, a quienes se nos atribuye la inmortalidad, la omnipotencia y la falta de sentimientos, aunque la verdad sea muy distinta. No hay cosa más curiosa y digna de meditación que el inocente asombro de la gente porque el médico está enfermo o porque el médico está emocionado.

Ha sido sobre todo Kübler-Ross¹⁴¹ quien ha planteado, como requisito para ayudar a los enfermos en fase terminal, la necesidad de afrontar la propia muerte:

“Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte. Si éste es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad (...) Si no podemos afrontar la muerte con ecuanimidad, ¿cómo podremos ser útiles a nuestros pacientes? Damos rodeos y hablamos de trivialidades, o del maravilloso tiempo que hace fuera.”

Este requisito viene dado por el hecho de que, para quien se acerca al que va a morir en breve, la muerte del enfermo prefigura la propia y supone hacer la experiencia del fracaso, en lo que éste tiene de más absoluto y definitivo¹⁴². Una cosa es saber que se ha de morir y otra es estar en constante contacto con quien va muriendo y tener que reflexionar: “todo esto me sucederá algún día a mí”¹⁴³. Por el contrario, el médico que afronta su muerte fantaseada tiene que poder ayudar al que afronta la muerte real biológica.

Sarano definió tres tipos de mirada del médico sobre la muerte —que son los mismos que las miradas del médico sobre los enfermos o que las miradas del hombre sobre la

vida—, en primer lugar, una mirada inauténtica, narcisista o paternalista (fácilmente emotiva, optimista o llorosa); en segundo lugar, una mirada objetiva, técnica, crítica, desmitificadora, eficaz; tercero, una mirada de recuperación —más allá de esa distancia objetiva introducida por el momento crítico—, mirada “poscrítica” si se quiere, que consagra una voluntad de comunicación, de comunión con el otro¹⁴⁴.

A la sensación de fracaso del médico, le sigue la de frustración, que va a lesionar su autoestima y orgullo, no sólo a nivel social y profesional, sino también al más individual e íntimo. Se van a ocasionar un impacto y unas respuestas que amen de ser nuevamente particulares, individuales e idiosincrásicas de ese sujeto, vendrán determinadas en cualquier caso por la historia de aprendizajes previos ante la frustración de ese mismo individuo. Estos aprendizajes previos no tienen por qué ser producidos necesariamente ante situaciones similares, sino que se refiere a la experiencia de encontrarse ante la situación de sentirse frustrado a nivel personal, global e indiscriminado. Por eso Blanco Picabia establece una conexión entre el segundo y tercer apartado —fracaso profesional y miedo a la propia muerte—. El grado de madurez personal (esto es, de la capacidad para aceptar y sobreponerse a la frustración), el nivel de asimilación y asunción de la realidad personal que supone el conocimiento de las limitaciones e insuficiencias que como humano debe obligatoriamente tener, son aspectos característicos de la personalidad de cada médico concreto. Y estos aspectos de la personalidad de ese médico, con independencia de sus conocimientos, ideología y demás caracteres superficiales, se pondrán a prueba ante la defunción de cada uno de sus pacientes. Dicho de otra forma, la muerte de cada paciente permite analizar en cada médico la reacción que ocasiona en él el planteamiento de lo inevitable de su propia muerte. Cierto es que siempre cabe intentar el recurso fácil de la evasión; pero está claro también que esa es una reacción que nos indicará su incapacidad para afrontar su propia muerte —de la que con seguridad no podrá evadirse—. Lo cual, nuevamente, nos indica su verdadero grado de madurez, esto es en este caso, de su inmadurez¹⁴⁵.

Cada uno de nosotros siente la necesidad de eludir este tema y, no obstante, todos hemos de afrontarlo tarde o temprano. Hemos de considerar, pues, la posibilidad de nuestra muerte. Laín Entralgo¹⁴⁶ habla de la *premeditatio mortis*, que puede ser motivo de desesperación, pero también de esperanza. “Así es, hasta cuando el hombre cierra sus oídos a la tenue y clamorosa voz que él pide ‘ser siempre’ —con plegaria expresa o sin ella— cuantas veces se enfrenta con la idea de morir”.

Integrar la propia muerte significa vivir sabiéndose finito, reconociéndose limitado, dispuesto a “morir” las pequeñas muertes de cada día, poniendo las bases de la propia vida en valores que trascienden la inmediatez del espacio y del tiempo. Integrar la muerte en el contexto de la vida es símbolo de madurez humana y religiosa. Sería lo que Heidegger llama “*muerte injertada en la existencia del sujeto*”. Supone hacer una síntesis entre el deseo, la pulsión de vida que tiende a presentarse omnipotente y la realidad que limita el deseo, lo frustra, lo hace renunciar.¹⁴⁷ La integración es un proceso en el que la muerte queda destronada de su posición de señora de la vida y última instancia de manera que triunfe el amor sobre la muerte y el deseo gane la partida¹⁴⁸.

Sólo quien es capaz de hablar de la propia muerte puede ayudar a elaborar el duelo anticipatorio de los enfermos y sus allegados y puede comprender sus miedos y ayudar a superar la complejidad de la dialéctica *eros-thanatos*.

Los médicos tienen más miedo a la muerte que los enfermos. Lo ha demostrado Kasper, que ha estudiado por profesiones la respuesta a las preguntas “¿con qué frecuencia piensa en la muerte?” y “¿cuanto miedo tiene a la muerte?”. El grupo de los médicos resultó ser el que menos pensaba en ella y el que más la temía¹⁴⁹. Los interesados tienden a explicar esta actitud con razones de orden profesional: el médico es quien ve la muerte con más

frecuencia y que, como consecuencia, puede comprender más a fondo su inevitabilidad, miseria, pena y horror.

Pero también puede haber otra explicación. Para Antonelli¹⁵⁰, es inexacto que el médico tenga más miedo a la muerte porque se ha hecho médico. Por el contrario, se ha hecho médico porque tenía ya más miedo a la muerte. Este miedo a la muerte es una de las motivaciones determinantes entre las que orientan hacia la elección de la profesión médica. Busca en sus estudios una especie de protección contra la muerte que, aunque no le permitirá evitarla, sí que le ayudará a hacer frente a su ansiedad. Este comportamiento antifóbico se comportaría así en la práctica: cada encuentro con un enfermo en que el profesional sale “indemne”, reforzaría a éste en sus propias ilusiones de inmortalidad. Lo mismo opinaba H. Leeb¹⁵¹ cuando decía que “Como resultado de mis propias experiencias considero que una de las principales razones por las que ciertos médicos siguieron esta carrera, fue para controlar sus propios temores a la muerte, que son superiores a los de la mayoría de la población”.

Si el fenómeno varía probablemente de un individuo a otro, se puede suponer, sin embargo, que todos los profesionales de la salud tienen parcialmente este miedo, miedo que representa un obstáculo potencial a todo vínculo afectivo con el paciente y mayor cuanto más el médico se identifique con el enfermo y piense en la suerte que tiene de encontrarse a este lado de la mesa. En una palabra, la línea de demarcación que se ha podido trazar entre sí —el profesional— y él —el enfermo— corre el riesgo de borrarse¹⁵². Cuanto más semejanza perciba entre el enfermo y sí mismo, más relevante será el problema (por ejemplo, cuando el médico se encuentra ante un miembro de su familia, un colega, una persona de su edad, etc.).

Viendo morir a un hombre, ha dicho un médico¹⁵³, “es a nosotros mismos, en realidad, a quien vemos morir”. De frente a esta angustia, es inevitable que algunos médicos pongan inconscientemente en juego mecanismos de defensa, que pueden ir desde la dimisión y abandono, hasta la hiperactividad terapéutica, tan valiente como inútil.

La dilución de la vida en su término conlleva la medicalización de la muerte, tal como es practicada, frecuentemente tiene por efecto expropiar al hombre de su muerte. Se pueden considerar tres maneras de evitar “médicamente” la confrontación con la muerte. Primero, hay una forma brutal de proceder; es la eutanasia activa. Una segunda forma, más sutil, más hipócrita, intensamente practicada en nuestro país, es jugar la comedia con el moribundo. Se adoptan actitudes, se dicen palabras con respecto a que la muerte no está allí. Este engaño impide al moribundo comunicarse con su entorno y ser auténticamente él mismo durante el tiempo que le queda de vida. Esta comedia se termina habitualmente por la utilización de “cocktails líticos” que poseen esta extraña virtud de permitir que el moribundo se deslice en una especie de inconsciencia y de evitar, de esta forma, que perturbe los equipos que le cuidan. En fin, se puede evitar la implicación personal en un diálogo con el moribundo, obstinándose en hacerlo vivir después de la hora de su muerte. Es, sin duda, la más fuerte tentación a la cual se someten los médicos, quienes soportan difícilmente su impotencia frente a la inminencia de su fracaso¹⁵⁴.

Todo profesional de la salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar. Una toma de conciencia de las razones ocultas que le empuja a huir ante tales situaciones, permite a veces rectificar su actitud y estar más cómodo en semejantes circunstancias.

A estos factores, más que suficientes de por sí, hay que añadir el hecho de que los enfermos la mayoría de las veces están engañados con respecto a su enfermedad. Mentir

un día tras otro, tener permanentemente que inventar explicaciones a las preguntas del enfermo, es algo difícil de soportar para cualquiera.

Se ha distorsionado un poco o un mucho el concepto mismo de “médico” y “medicina”. El verbo latino *mederi* significaba aligerar, aliviar, remediar; pero ahora se le enfoca más a prolongar la vida que a disminuir las molestias y el sufrimiento. *Alleviare* deriva de *levis* que significa leve, ligero, ágil, dulce, fácil. Y con ello, se ha confundido la misión tradicional del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano y que en líneas generales se puede expresar de la siguiente manera:

*Si puedes curar, cura.
Si no puedes curar, alivia.
Y si no puedes aliviar, consuela.*

Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al enfermo, pero que no es poco. El hecho de que al enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de una importancia tremenda para el paciente, aparte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al Hombre como objeto. El médico tiene que estar ahí —cueste lo que cueste, porque la muerte es índice de su fracaso, tal y como hoy se entiende—, para ayudarle a morir. Ser médico es, en primer lugar, ser nada más que médico, y al mismo tiempo, ser médico hasta el final. Ningún médico está autorizado a abandonar a su enfermo por el mero hecho de padecer una enfermedad incurable y grave.

No se debe, de ninguna manera, subestimar la tarea que tiene el médico de consolar y confortar a su enfermo. Es, probablemente, la tarea más sublime de todo médico aquella de acompañar y ayudar a su enfermo en el doloroso trámite de abandonar esta vida. Que el enfermo compruebe que su médico le asiste, le acompaña, le intenta transmitir confianza y algún tipo de esperanza, se interesa sinceramente por su bienestar, le da la mano, le transmite cariño y, sobre todo, no le abandona, tiene una importancia decisiva para el enfermo. Podemos recordar ahora las palabras pronunciadas por Sydenham¹⁵⁵ en 1666:

“Finalmente, el médico debe recordar que él mismo no está exento de la suerte común, sino que está sujeto a las mismas leyes de mortalidad y de enfermedad que los demás, y se ocupará de los enfermos con más diligencia y cariño si recuerda que él mismo es su sufriente compañero”.

Sería bueno que cada profesor, que cada residente, que cada estudiante, tuviera presente al abordar al enfermo hospitalario la hermosa frase que sirvió de lema a la Segunda Conferencia Internacional sobre la Humanización de la Medicina, reunida en Roma en 1988: *“Todo enfermo es mi hermano”*.

Y tampoco debemos pensar, por lo simple que parece esta labor, que se trata de algo fácil. Enfermo y familia, las más de las veces bajo un gran impacto, generan un ambiente con una gran carga emocional en la que hay que saber estar y se ha de estar preparado y formado para ello si no queremos convertirnos en un simple adorno, en el mejor de los casos. Porque en el peor de los casos podemos hacer, y sobre todo decir, un gran número de inconveniencias que empeoren la situación.

El médico debe aprender, por fin, que la muerte es algo natural. Cuando el médico rechaza la muerte, termina por abandonar al enfermo; cuando la niega y se niega a dejar morir a su enfermo, caerá en el encarnizamiento o furor terapéutico (intento curativo per-

sistente). Solamente cuando es capaz de aceptarla como algo natural y, antes o después, inevitable, se dedicará a cuidar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso. La muerte es el precio que paga todo ser pluricelular desde el mismo momento de su nacimiento.

Así lo decía el filósofo (Séneca)¹⁵⁶:

*Una misma suerte encadena a todos:
a quien le ha tocado nacer,
le resta luego morir*

○ el sabio (Qohelet)¹⁵⁷:

*Todo tiene su tiempo...
tiempo de nacer, tiempo de morir.*

○ el cantaor (Camarón de la Isla):

*Cuando Dios nos da la vida
también nos condena a muerte.
Por eso el que es malo en esta vida
se arrepiente
en su última agonía.*

○ el poeta (Miguel Hernández)¹⁵⁸:

*Con tres heridas viene:
la de la vida ,
la del amor,
la de la muerte.*

○ el dramaturgo (Calderón de la Barca)¹⁵⁹:

*(...) Y así, aunque libraros vais
de la muerte con huir
mirad que vais a morir
si está de Dios que muráis.*

○ el emperador (Marco Aurelio)¹⁶⁰:

*“No desdeñes la muerte; antes bien, acéptala en la convicción de
que es también una de las cosas que la naturaleza quiere”*

En mi opinión, en los equipos debería colaborar un poeta. Las palabras, mitos e imágenes empleadas acerca de la muerte, están forzosamente sacados de nuestra experiencia terrestre, extraídos de un lenguaje hecho para este mundo¹⁶¹. Ciertamente, la grandeza del hombre estriba en querer acercarse a expresar la realidad oculta de las cosas; pero el espíritu humano no la puede describir, sólo puede evocarla: sólo el lenguaje simbólico es apropiado para decir algo de los misterios del mundo, de las personas, del ser. Ningún espíritu abierto pretenderá que el lenguaje poético no tiene valor. Este lenguaje simbólico

sugiere, presente, desflora y en ciertos casos es el único válido, como por ejemplo para hablar del amor y de la muerte.

Morir en casa

Obstáculos para cuidar al enfermo en su casa

Si la opinión pública estima, igual que la inmensa mayoría de los profesionales y de los propios enfermos, que el hospital no es el lugar ideal para morir, cabe preguntarse por qué los moribundos afluyen al hospital y por qué no acaban sus días en el seno de sus familias. No sirve de mucho que la inmensa mayoría de los enfermos prefieran pasar sus últimos días de vida y morir en sus casas, si quienes le tienen que suministrar los cuidados, es decir, fundamentalmente los familiares, no pueden o no están dispuestos a hacerlo. Jomain explica los distintos argumentos que generalmente exponen los familiares para no poder atender a su ser querido en casa¹⁶²:

Razones psicológicas

Muchas familias se declaran demasiado afectadas en su sensibilidad para soportar el ver cómo se va degradando corporalmente uno de los suyos y más aún, para tener ánimos de atenderle debidamente. Los familiares muchas veces comentan que los profesionales podemos hacerlo porque estamos muy acostumbrados, pero que a ellos les resultaría imposible.

Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que le retrae. Es algo de lo que se habla poco, pero que aparece en el comportamiento. En el hospital, los parientes próximos tienen miedo de pasar la noche al lado de la persona que va a morir. Dejan la puerta entreabierta y piden a las enfermeras que no les dejen mucho tiempo solos. A veces no tiene reparos en confesar su miedo. Algunas familias, que han estado cuidando a los enfermos durante varios meses, haciendo todo lo posible por quedarse con ellos, piden la hospitalización en el último momento para no tener que enfrentarse con el instante del fallecimiento.

Esto se debe sencillamente a una crisis de claudicación emocional de la familia y que en nuestra experiencia, es una de las causas más frecuentes de hospitalización urgente de los enfermos agónicos. Cuando un familiar nos llama por teléfono y nos explica la situación, poco a poco vamos detectando que, sin ninguna duda, el enfermo está agonizando apaciblemente y quien está necesitando cuidados y soporte urgente, son los familiares.

Otras veces, los familiares expresan claramente su deseo de preservar en su casa la imagen de su ser querido vivo. Opinan que les resultaría muy difícil de soportar en adelante, el vivir en la misma casa donde estuvo su familiar muerto.

Razones sociológicas

Muchas trabas de orden sociológico contribuyen ciertamente a aumentar las dificultades que encuentran las familias para atender al moribundo en su propia casa.

En primer lugar la necesidad de una presencia permanente supone que tienen que turnarse varias personas a su cabecera o, al menos, que hay que estar pendientes del enfermo. Pues bien, la posibilidad de realizar esta permanencia choca con obstáculos reales, que se consideran incompatibles con la atención al moribundo en su domicilio. La estructura de la familia moderna es su primer aspecto. Hoy se han separado las diferentes generaciones y viven juntas pocas veces. Padres e hijos, hermanos y hermanas, dispersos

por ciudades a veces lejanas, no pueden ayudarse unos a otros ni encargarse de atender a sus parientes enfermos.

Esto depende mucho del tamaño de la población y del nivel de desarrollo. Por ejemplo, en los Estados Unidos, desde el año 1970 a hoy, el tamaño de la familia ha pasado de 4 miembros a sólo 3 y 16 millones de niños menores de 18 años viven con un padre sólo. En la actualidad, únicamente el 26% de las familias estadounidenses están compuestas por una pareja casada con hijos menores de 21 años¹⁶³. El resto de los hogares lo forman madres o padres solteros o divorciados, parejas sin hijos, y algunas familias con hijos mayores que han vuelto al hogar.

Existe diferencia también entre el medio rural (donde hay más solidaridad, familias más amplias, mayor colaboración de vecinos, relaciones más humanas, etc.) y el medio urbano. De hecho en nuestra experiencia mueren en su casa el 75.06% de los enfermos del medio rural, frente a sólo el 36.25% de los pacientes que vivían en el medio urbano¹⁶⁴. En este sentido, debemos tener en cuenta que cada vez más la gente se traslada a vivir a las ciudades de forma que uno de los rasgos que mejor definen nuestro fin de siglo es que este planeta ya es urbano. Esto va a crear unos problemas tremendos, no solamente por lo que respecta al cuidado de los enfermos, sino también por problemas muy graves relacionados con la marginación y la pobreza. Desde algún momento del comienzo de la década de los noventa, más del 50% de los humanos existentes residen en ciudades. El planeta necesita actualmente crear espacio urbano equivalente a la ciudad de Madrid cada veinte días, porque cada veinticuatro horas, y desde hace casi dos décadas, unas cien mil personas abandonan el campo para ir a vivir a las ciudades, donde al mismo tiempo, nacen otros cien mil congéneres nuestros. Además, en el mundo se efectúan unos sesenta millones de abortos al año, el 80% en las ciudades. Peor destino aguarda a otros cien millones de niños que morirán de hambre y enfermedad en los próximos veinticinco años. Casi todos ellos en la periferia de alguna gran ciudad y tal vez con un gran hospital y restaurantes de lujo a la vista. La conferencia sobre Hábitat celebrada en Estambul en junio de 1996 concluyó que las ciudades del mundo albergarán mil millones de pobres absolutos a lo largo de los próximos cincuenta años¹⁶⁵.

Las condiciones laborales suponen un segundo obstáculo. Los que tienen una actividad profesional están obligados a unos horarios que no les permiten quedarse al lado del moribundo ni hacer turnos para atenderle. En esta situación se encuentran a veces los esposos, los hijos los padres. A menudo los permisos legales que se conceden en casos de enfermedad no bastan para cubrir el período crítico.

La evolución demográfica puede ser otro escollo. La prolongación de la vida humana hace que la muerte sobrevenga en una edad cada vez más tardía y constituya un impedimento para aceptar al enfermo en el seno de la familia. Sucede a menudo que dos esposos, que han llegado juntos a la ancianidad, se ven separados en el momento en que uno de ellos va a morir porque el otro no tiene ya fuerzas para socorrerle. Un estudio de Wilkes llamaba la atención de que el 21% de los pacientes terminales vivían solos y que el 25% de los familiares cuidadores era mayor de 70 años¹⁶⁶.

Cuando la presencia continua, tanto de día como de noche, no puede asegurarse o soportarse por completo en la familia, hay que buscar soluciones substitutivas. Puede ser que se encuentre la solidaridad de los amigos o de los vecinos, pero raras veces se habla de ella. Entonces resulta necesario recurrir a ayudas de organismos oficiales (escasísimas) o profesionales privados, lo que resulta a la familia extraordinariamente costoso y que no todo el mundo puede pagar. En algunos casos, cuando la familia es reducida, la colaboración de los Voluntarios puede resolver el problema, pero cuando no hay familia o ésta es demasiado pequeña, resulta imposible garantizar la compañía y ayuda las 24 horas del día.

Hay que tener en cuenta que estos enfermos, muy debilitados, han de contar con los demás para realizar los actos más elementales de la vida. Asegurarles los cuidados higiénicos y el aliento que necesitan obliga a un desgaste físico y supone un trabajo duro, difícil y fatigoso.

Razones de seguridad y competencia

La naturaleza de los cuidados requeridos es un argumento en favor de la hospitalización. La seguridad de los cuidados que proporciona el hospital decide a las familias a colocar a los moribundos en servicios con asistencia médica. Se considera al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los sufrimientos y de personas competentes para ello. El hospital es, igualmente, el templo donde la medicina hace milagros. Las familias, especialmente las de los enfermos jóvenes, esperan contra toda esperanza que quizá mañana sea el día en que se descubra el tratamiento salvador.

Se debe explicar a los familiares que con los conocimientos actuales, los síntomas del enfermo se pueden controlar igual de bien en su casa, excepto situaciones puntuales que requerirán un período transitorio de hospitalización para su control.

Razones económicas

No siempre confesado, a veces este puede ser el motivo del ingreso. Hay que tener en cuenta que, por lo menos en nuestro país, la estancia en el hospital es completamente gratuita. Sin embargo y aunque el enfermo esté asegurado, en los cuidados en casa habrá que gastar dinero: un determinado tanto por ciento de los fármacos, compresas, gasas, jeringas, etc. sin contar, evidentemente, con la eventual necesidad de tener que contratar a algún profesional.

Pero las familias, al mismo tiempo que reclaman los cuidados del hospital, los temen. Esperan de él que alivien el sufrimiento, pero que no lo prolonguen. Si la muerte es inevitable pero tarda en llegar, se sospecha de los equipos hospitalarios. Se habla entonces de encarnizamiento terapéutico, de muerte digna y morir en casa vuelve a ser la imagen la muerte tranquila que se ha perdido. El remordimiento de no darle al moribundo esta satisfacción, se traduce en un comportamiento muchas veces ambivalente de los familiares hacia el hospital y sus profesionales, con frecuentes actitudes agresivas.

Morir en casa ¿por qué?

La primera consideración que debe hacerse es que la mayoría de los pacientes prefieren morir en casa. Numerosas encuestas han revelado que la inmensa mayoría de los ciudadanos, cuando se les preguntó por este asunto, manifestaron que, llegado el caso, preferirían pasar los últimos días de su vida en su casa y no en el hospital. Una encuesta efectuada por nosotros a 6.783 médicos de Atención Primaria del país, demostró que 6.310 (93.04% compañeros) desearían morir en su casa, frente a 224 (3.3%) que preferiría el hospital. 6.698 (el 98.74%) opinan, además, que con una atención adecuada muchos de sus enfermos podrían morir en sus casas, si así lo desearan.

Una serie de circunstancias, sin embargo, han hecho que a pesar de todo, en el mundo occidental, hoy por hoy el 90 % de la gente muera en un hospital, muchas veces contra su voluntad y obligado por las circunstancias.¹⁶⁷ En Estados Unidos en 1949, el 50% de la población murió en instituciones —hospitales, centros médicos o clínicas geriátricas—. En 1958, la cifra ascendió al 61%. Dos décadas más tarde aumentó en un 10%

y, finalmente, en los años ochenta, el 80% de enfermos crónicos murieron en instituciones¹⁶⁸.

Son muchos los motivos por lo cuales los enfermos prefieren su casa. Por ejemplo, los siguientes^{169,170}:

Es lo natural

Es curioso observar que hasta hace 40 ó 50 años y desde hacía aproximadamente catorce o quince siglos, el Hombre se comportó ante la muerte y de hecho murió, siguiendo unos patrones bastante estables, bien definidos y con muy pequeñas variaciones¹⁷¹.

En este periodo histórico tan sumamente amplio, la persona mortalmente enferma, siempre era consciente de su situación y de su final más o menos inminente (al contrario de lo que sucede hoy). Por lo demás, el enfermo estaba en su casa y los cuidados dependían fundamentalmente de la familia. Médico y Sacerdote tenían una misión, sobre todo, de reconfortar.

Era la época en que se hablaba de "muerte familiar". Hasta el último instante, el moribundo era el protagonista de la situación y esos momentos eran los de los repartos de haciendas, de los perdones, de los últimos consejos a los hijos etc.

La muerte era considerada como algo natural y en alguna época concreta, como en el Romanticismo, incluso como algo bello. Morir, sin embargo, nunca ha sido sencillo. El hombre siempre le ha temido a la muerte, pero "vivida" en este clima de naturalidad y dándole las suficientes facilidades, el enfermo se podía adaptar a esa situación y con seguridad le resultaba menos penoso.

Es decir, que lo que a primera vista podría parecer como algo "revolucionario", el intentar que el enfermo terminal, el enfermo ya desahuciado muera en su casa, no es sino "poner las cosas en su sitio". Dejar el hospital para el enfermo que lo necesita y hacer lo posible por recuperar la "muerte familiar" con la convicción de que esto es, como siempre fue, lo más natural y lo mejor para el enfermo.

Cuesta menos dinero

Una cama del hospital cuesta diariamente una fortuna debido al equipamiento necesario de costosísimos aparatos y al gran número de profesionales que trabajan en él. Por eso su utilización estará justificada cuando sea necesaria toda esa alta tecnología para solucionar el problema del enfermo.

En el caso de los enfermos terminales, puede decirse que prácticamente nunca van a necesitar de la infraestructura del hospital, ocasionándole más inconvenientes que ventajas.

De todas formas, aunque hay estudios que demuestran que cuidar al enfermo terminal en casa es 7 veces más barato que en el hospital, también es verdad que quizás a la familia le pueda resultar más caro¹⁷². Algo tendrán que pagar de medicamentos, jeringuillas, compresas etc. y quizás algún familiar tenga que abandonar su trabajo temporalmente para cuidar al enfermo. Hay países, como Dinamarca, en los que el Estado paga un salario a la familia que cuida en casa a su enfermo.

El motivo de ingresar a un enfermo puede llegar a ser espectacular. En una ocasión, después de varios ingresos (siempre con indicaciones poco claras, excepto presión de la enferma), llegamos a descubrir el auténtico motivo: solamente mientras estaba ingresada comían la enferma y su hermana.



Hay más control y libertad

Los enfermos desahuciados temen no poder seguir controlando su propia vida. En el hospital el personal ejecuta y decide por el paciente casi todo lo que él puede y debe hacer, las visitas que ha de recibir etc. Allí no hay tiempo para que el enfermo y su familia se vayan adaptando gradualmente a esa pérdida de control. En casa, por el contrario, el enfermo puede ir cediendo poco a poco dicho control, con lo cual le será más fácil aceptar lo que está sucediendo y rendirse.

Por otra parte el enfermo tendrá más libertad para hacer lo que necesite o quiera y no lo que le convenga al personal del hospital o que le obligue la disciplina celular del mismo. (En su casa, por ejemplo, jamás le despertarán a las 6 de la mañana para ponerle el termómetro)

El enfermo se siente útil y que se le necesita

El paciente en su casa va a tomar decisiones acerca de su enfermedad y sus cuidados, va a ver que “se le tiene en cuenta” en los asuntos que conciernen a la vida familiar y todo ello va a aumentar de forma importante su autoestima.

Con toda seguridad, aún dependiendo de su estado, el paciente será capaz de hacer pequeñas cosas por los demás, con lo cual se sentirá útil.

Disminuye el riesgo de duelo patológico en los supervivientes

Una de las causas más frecuentes de que los familiares tengan problemas en la elaboración del duelo, son los sentimientos de culpa ante la idea de no haber hecho “todo lo posible” por su ser querido. Este es uno de los motivos por los que los profesionales deben siempre estimular y potenciar a la familia como cuidadores del paciente.

Lógicamente, cuando el enfermo ha sido cuidado en su casa, es mucho más difícil que aparezca en los familiares este tipo de sentimiento, ya que han trabajado para su bienestar, muchas veces hasta el agotamiento. El pensamiento de que “hemos conseguido que muera en casa, como siempre quiso”, es de una gran importancia para ayudarles a superar correctamente la fase del duelo.

Una persona próxima a morir, puede enseñarnos mucho acerca de cómo vivir

Todos los profesionales que se dedican a cuidar enfermos terminales, han oído en múltiples ocasiones frases del siguiente estilo: “no sé cómo puedes dedicarte a eso”, “yo no podría hacer ese trabajo”, “yo me deprimiría al segundo día” etc. etc.

No quiero yo decir que vivir y trabajar permanentemente al lado de la muerte, no sea en algunos momentos difícil, que puede llegar a generar crisis personales y que, por supuesto, sea necesario protegerse. Pero también es verdad que es mucho lo que aprendemos al lado de los moribundos, cosas por cierto, que no vienen en ningún libro. El acercamiento de la muerte, cambia a las personas: las hace más sensibles, más sabias, más buenas, más nobles. Yo, personalmente, jamás me he encontrado con un enfermo terminal con “mala idea”.

Quiero recordar ahora la frase de Lucas Dietrich: “La verdad no puede descender sobre nosotros, sino matándonos”. Por este motivo, el enfermo terminal tiene una sabiduría que sólo se puede adquirir recorriendo el camino que él está recorriendo ahora y por eso creo que las personas que están cerca de un moribundo, si son sensibles, son

afortunadas porque pueden aprender muchas y muy importantes cosas antes de pasar por ese mismo camino.

Esta referencia a los profesionales, es perfectamente aplicable a los familiares y voluntarios. Todos pueden aprender mucho. De hecho, los voluntarios, sin excepción, manifiestan que empezaron su tarea con la noble ilusión de “dar algo de sí” y que han terminado recibiendo mucho más de lo que han dado.

Una cierta familiaridad con la muerte, nos hace amar más la vida y sobre todo, nos enseña a relativizar las cosas y a reorganizar nuestra escala de valores.

El entorno es más bello

El hospital es feo. Casi tan feo como un cuartel.

Cualquier cosa, desde luego, es más atractiva que la habitación de un hospital: las paredes blancas y desnudas, sin ningún adorno, sin ningún recuerdo personal.

En algunos casos, al traer al enfermo del hospital, la familia le instala en el salón o en un dormitorio, distinto del habitual del enfermo, el más bonito de la casa, quizás cerca de una ventana con la mejor vista.

Los familiares no tienen que estar yendo y viniendo de casa al hospital y viceversa

Puede ser una causa de preocupación sobreañadida para el enfermo. Si es por la noche, el enfermo puede quedar intranquilo si su mujer o su hija tienen que volver solas del hospital a su casa. Quizás no tengan automóvil y los transportes públicos no siempre son un ejemplo de eficacia y puntualidad. Por otra parte, tampoco las ciudades de noche son un oasis de tranquilidad y seguridad.

Y hablar de los familiares en el hospital obliga a recordar que, generalmente está prohibida la entrada en el mismo a los niños. Cosa lógica para proteger a las criaturas de las múltiples miasmas que pululan por el ambiente hospitalario. Sin embargo resulta evidentemente cruel que un padre o una madre muera sin haber dado un beso a su hijo en las últimas semanas.

La comida es más fresca y nutritiva

No cabe duda que los servicios de hostelería de los hospitales hacen continuos esfuerzos por mejorar la calidad y preparación de la comida de los enfermos.

Sin embargo, es muy difícil, si no imposible, compararla con la comida de casa. Piénsese que la falta de apetito es, precisamente, uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer terminal. Si a esto le añadimos un menú más o menos fijo, a unos horarios también fijos y que se trata de una comida preparada, quizás, para quinientas personas, es muy probable que la hora de comer sea más un suplicio que una satisfacción para dichos enfermos.

En casa, por el contrario, el enfermo puede comer lo que le apetezca, a la hora que le apetezca, preparado como le apetezca y, sobre todo, elaborado con amor (que esto también se nota).

Ya se ha dicho que los hospitales de hoy están diseñados pensando más en los profesionales que en el bienestar de los enfermos. Algo tan sumamente

importante como la alimentación de los enfermos, es algo muy descuidado en todos los hospitales.

Ya sea que tengamos un cuchitril o un palacio, es nuestra casa

Nadie desea morir rodeado de lujos, sino encontrarse en un medio conocido que les dé seguridad y con sus cosas personales. Algunos enfermos son tan pobres que no tienen casi nada, pero están en su casa de siempre y que en algunas ocasiones, incluso han construido ellos mismos. La hospitalización significa una ruptura con el entorno social habitual del enfermo.

La persona que está muriendo puede influir sobre la calidad y la cantidad de su propia vida

No todos los profesionales sanitarios son capaces de asumir que, llegado un momento, hay que cambiar los objetivos de curación por los objetivos de confort. Que una determinada actuación, bienintencionadamente dirigida a prolongar un poco la vida, puede no ser deseada por el enfermo que la puede considerar excesivamente molesta o dolorosa y que está en su derecho de rechazar.

Esto, que se llama “encarnizamiento terapéutico”, es más fácil de evitar si el enfermo está en su casa.

Es más fácil conservar la dignidad y el respeto

En su casa nunca le llamarán “el 245” ni “el estómago”.

La mayoría de los enfermos, en la última fase de su enfermedad, van a depender de los demás para muchas cosas que, durante toda la vida, han sido algo íntimo: higiene corporal, comer, necesidades fisiológicas etc. Por desgracia y salvo en unidades de hospitalización especializadas en cuidar a estos enfermos, no siempre los profesionales que tienen que llevar a cabo estos cometidos tienen la suficiente preparación, profesionalidad y vocación para ello, con el consiguiente riesgo de atentar contra la dignidad, incluso el respeto del enfermo.

En casa la familia manda

Cuando el personal de enfermería que atiende una planta no está específicamente formado en Cuidados Paliativos y no entiende que la familia es también objetivo terapéutico junto con el enfermo, es muy frecuente que los familiares se transformen literalmente en enemigos (“son unos pesados”, “todo el día están llamando”, “hay demasiados familiares en la habitación”, etc. etc.)

Esto no es más que el reflejo de lo que pasa con el resto del hospital, que su vocación es distinta, que la gente que trabaja en un hospital de agudos está mentalizada y entrenada para diagnosticar y curar. Lógicamente el enfermo terminal que ya está diagnosticado y que, por definición, no se puede curar, termina por ser “un intruso” con el que nadie sabe qué hacer.

Hay más tiempo y más intimidad

Ya me he referido, en el apartado de la alimentación de los enfermos, al hecho de que, en nuestros hospitales se tiene muy poco en cuenta el bienestar de los pacientes. Quizás ahora suponga una utopía, pero yo creo que los hospitales del futuro tienen que tener más en

cuenta determinados aspectos que hoy se ignoran casi por completo. Muchos son los enfermos que preferirían estar en una habitación solos, sin compartirla con otros 3 ó 4 enfermos más y donde la intimidad se ve permanentemente invadida y violada por personal sanitario y no sanitario que entra y sale permanentemente, muchas veces sin pedir permiso y ni siquiera dar los buenos días. Y ahora no me estoy refiriendo exclusivamente a los pacientes terminales, sino a toda aquella persona que, por cualquier motivo tiene que pasar unos días ingresado en un hospital.

En su casa, tanto al enfermo como a la familia, les va a resultar más fácil expresar los sentimientos de dolor, ira y amor, de manera que les resultará más sencilla la aceptación de la muerte.

Una vez ocurrida la muerte física, la familia tiene más tiempo para vivir la experiencia de lo ocurrido, cerca todavía de su ser querido. En el hospital, por el contrario, habrá prisas por preparar la habitación para otro enfermo y enviarán el cadáver al mortuorio, quizás en la otra punta del hospital. De vez en cuando se encuentra uno por los pasillos del hospital a unos familiares perdidos, llorando y preguntando por el mortuorio.

Miscelánea

Otras veces, la necesidad de cuidar a un enfermo en su casa, obedece a otros motivos casi inconfesables y dramáticos. Por ejemplo, una enferma no podía venir a las consultas externas del hospital, porque por las mañanas el único hijo que vivía con ella estaba en el trabajo y si ella abandonaba por cualquier motivo su casa (en un barrio periférico), nos garantizaba que sería desvalijada en pocos minutos. En otra ocasión, era un hijo drogadicto el que desvalijaba la casa si se encontraba solo en ella, por lo que la madre tampoco podía dejarle solo.

Con el paso de los años, la experiencia nos va ofreciendo ejemplos cada vez más increíbles. En otra ocasión –recientemente– hubo necesidad de hospitalizar a dos hermanos agonizantes. Como quiera que no se hablaban desde hacía años, hubo que ingresarlos en habitaciones distintas. Las responsables eran las cuñadas pero la consecuencia, la misma. Más recientemente todavía moría un joven enfermo soltero que vivía solo en la isla. Aparecieron dos hermanos de la península acompañados de un notario para cambiar de nombre las escrituras de la casa del enfermo. Dejaron treinta mil duros para el entierro y se volvieron a la península.

En este oficio se puede contemplar la mayor grandeza del ser humano, así como la mayor miseria.

El papel de Atención Primaria

Para conseguir que los enfermos de cáncer en estadio avanzado o terminal puedan ser cuidados en su casa, incluso morir en ella si así lo desean, es muy importante tener en cuenta a los Servicios de Atención Primaria. Es muy probable que el médico de la familia conozca al enfermo desde hace tiempo y que goce de su confianza. Está físicamente cerca del enfermo y se encuentra, por consiguiente, en inmejorables condiciones para ser quien se haga cargo de sus cuidados.

Los equipos de atención primaria deben colaborar en los cuidados de estos enfermos por tres motivos:

1. *Tienen derecho.* Son sus enfermos y cuando estén en sus casas se encuentran “bajo su jurisdicción”.
2. *Muchas veces pueden hacerlo.* Algunos enfermos no presentan problemas especialmente difíciles y un médico que se haya preocupado por su formación, con toda seguridad será capaz de llevar a cabo esta tarea.
3. *No hay más remedio.* Ningún país tiene recursos suficientes para que todos los enfermos en situación terminal sean cuidados por equipos específicos de Cuidados Paliativos.

Se han analizado las causas relacionadas con el propio enfermo o sus familiares por las que no es posible cuidar al enfermo en su casa. Por lo que respecta a los profesionales, P. Castañera et al enumeran algunas de las dificultades que se pueden encontrar desde Atención Primaria para cuidar en su casa a estos enfermos¹⁷³. Resaltamos las que tienen que ver con los profesionales:

- Realizar este tipo de atención “por obligación” o con escasa motivación o interés.
- Dificultades para aceptar la actitud paliativa frente a la curativa.
- Falta de tiempo en el horario laboral para realizar visitas de duración prolongada cuando así lo requieren el paciente o la familia.
- Imposibilidad de ofrecer atención continuada, compartiendo la información acerca del paciente y su situación y también la estrategia terapéutica.
- Poca formación específica en el control de síntomas y en técnicas de comunicación.
- Falta de experiencia relacionada con el hecho de que los cuidados paliativos no se contemplan como especialidad.
- Inmadurez personal o personalidades conflictivas.
- No poder trabajar en equipo interdisciplinar o que la colaboración de sus miembros sea escasa.
- Que el equipo no tenga la posibilidad de realizar actividades, al margen de la estrictamente asistencial, que compensen la dureza de ésta.
- Que la actividad a realizar se lleve a cabo sin planificación o que supere los recursos de que se dispone.
- La falta de comunicación y colaboración entre los distintos niveles asistenciales que, al no estar regulada, se basa primordialmente en las relaciones personales.
- Síntomas difíciles de controlar.
- Que el período considerado como terminal sea demasiado corto o, por el contrario, muy prolongado.
- Falta de empatía entre el médico y el paciente, aun cuando esto podría compensarse dando preponderancia a otro miembro del equipo.

Es importante, por consiguiente, el intento de equilibrar la creación de equipos específicos con la optimización de los recursos ya existentes, fundamentalmente los equipos de atención primaria^{174,175}.

El hospital como alternativa

En un pasado no muy lejano, el mundo de la salud, en sus diferentes concreciones, constituía fundamentalmente el lugar de la caridad en el que se traducía la opción vocacional de seguir e imitar a Cristo misericordioso. La palabra "hospital" deriva del latín *hospes*, que quiere decir "huésped", y el hospital tal como lo conocemos se menciona en las escrituras, específicamente entre los actos de misericordia de los cristianos¹⁷⁶: "*Porque tuve hambre, y me disteis de comer; tuve sed, y me disteis de beber; era forastero, y me acogisteis; estaba desnudo y me vestisteis; enfermo y me visitasteis; en la cárcel, y vinisteis a verme*". Esos actos misericordiosos se ejercían en los primeros hospicios cristianos, verdaderos asilos en todo sentido para ancianos, inválidos, moribundos, heridos, ciegos, tullidos y locos. Huérfanos, pobres, vagabundos y peregrinos eran atendidos en el mismo edificio, y mientras mayor la miseria del doliente, mayor gloria para quien le hacía caridad. Muchos de estos tempranos hospitales se construyeron en las rutas de los peregrinos, casi por definición enfermos que habían emprendido su largo viaje como una forma de penitencia. Hoy es el lugar donde la técnica, incluso la más sofisticada, pone en práctica sus descubrimientos, esfuerzos y planificaciones, y donde los agentes sanitarios son valorados según criterios de eficiencia. Quien se dirige a la estructura sanitaria no lo hace para solicitar palabras de resignación o una invitación a sufrir con paciencia, sino para obtener salud y bienestar, casi un seguro contra los riesgos más comunes de la vida personal, profesional, familiar.

En la época medieval el hospital era esencialmente una institución eclesiástica, cuya preocupación primordial no era la atención médica. A partir del siglo XVI el hospital empieza a cambiar su vocación religiosa por una actividad más social por medio de un proceso de secularización. El hospital fue colocado bajo control gubernamental y la comunidad se hizo responsable de sus actividades. Tanto en su organización como en su operación, sin embargo, el hospital moderno todavía conservaba algunas de las características de sus predecesores, siendo una de ellas que su función básica no era la atención médica. Esto es, que el objetivo fundamental del hospital tal como existió desde el siglo XVI hasta el siglo XIX, no era sino la preservación del orden social al despreocuparse por los enfermos y por los necesitados. Durante este período, no obstante, diversas fuerzas y acontecimientos externos al hospital lo transformaron finalmente en lo que en la actualidad es una de las características de los países económicamente desarrollados. Este tipo de hospital puede ser llamado taller de salud o industria médica¹⁷⁷. Aquí la atención médica es el objetivo primordial de la institución y sus disposiciones se ven guiadas por normas científico-técnicas y por las necesidades de una racionalidad orgánica y económica.

Ante esta aseveración, en principio cierta, de que el objetivo primordial del hospital de hoy es la atención médica, es imprescindible hacer alguna matización. No siempre la dinámica del hospital y de los profesionales que en él trabajan, tiene como objetivo esencial al enfermo, sobre todo, del enfermo como persona¹⁷⁸. Con excesiva frecuencia predominan los intereses, del tipo que sea, de los trabajadores sobre los de los pacientes. Es muy difícil comprender que a los enfermos se les despierte todos los días a las 6 de la mañana para tomarles la temperatura. La única explicación, que no justificación, obedece a los turnos de las auxiliares encargadas de hacerlo. Terminan su turno a las 8 y a esa hora, esta tarea "tiene" que estar hecha. Los horarios de las comidas (a las 12 el almuerzo y a las 19.30 la cena) están lejísimos de las costumbres de los enfermos. No es ese el horario de comidas de la inmensa mayoría de los hogares de la comunidad en que ese hospital está insertado. Y esto obedece, al parecer, sencilla y llanamente a una conveniencia de horarios en los turnos de cocineros, camareros y pinches. A veces (muchas veces) un enfermero o enfermera, para juntar días libres y tener unas vacaciones extra, cambia turnos con sus compañeros y llega a realizar tres turnos seguidos y a veces 4 (es decir, 24 horas de tra-

bajo ininterrumpido o más). En estos casos, los profesionales son defendidos por las centrales sindicales, a pesar de las reiteradas quejas de la evidente y lógica disminución de la calidad de la asistencia prestada al enfermo, cuyos intereses y derechos pasan de nuevo a un segundo lugar. Y se podrían citar muchos ejemplos más.

Es preciso empezar a tener en cuenta, pero de verdad, los derechos de los enfermos. Decir que hay derechos fundamentales del enfermo equivale a afirmar que existen derechos que el hombre posee *por el hecho de ser hombre*, por su propia naturaleza y dignidad; derechos que le son inherentes y que, lejos de nacer de una concesión de la sociedad política, han de ser por ésta consagrados y garantizados. La realización de los derechos humanos está condicionada a las estructuras sociales. Una estructura social *injusta* no solamente es ineficaz para el despliegue de los derechos humanos, sino que tiende a convertir la declaración de los derechos del enfermo en *instrumento de opresión* para los más débiles y necesitados¹⁷⁹. En este caso, los enfermos.

Las estructuras sanitarias con sus servicios no son realidades separadas y autónomas; en ellas se reproduce, más o menos modificado, el modelo de sociedad en que están inscritas, y en ellas repercuten los problemas, ansiedades y tensiones de la colectividad. En este contexto el hospital constituye un pasaje obligado para la mayoría de los hombres; este carácter inevitable le confiere un poder, a menudo indiscutible, sobre los que se acercan a él en busca de salud.

El hospital ha llegado a ser un sistema social establecido por la sociedad para el cuidado de los individuos que requieren asistencia¹⁸⁰. Se establece entonces una relación de interdependencia entre el entorno social y el medio hospitalario, de forma que cualquier cambio de aquél producirá un cambio en éste. Así, los cambios habidos en las últimas décadas en el sistema familiar han producido también fuertes cambios en el sistema hospitalario y en concreto en los roles de paciente y médico. Kastenbaum pone un ejemplo que nos atañe y mucho. Dice que en los Estados Unidos, y ello es probablemente aplicable a otros países industrializados, el sistema hospitalario ha tenido que ir asumiendo actividades de las que ya no puede hacerse cargo el sistema familiar, y han ido apareciendo nuevas instituciones en este sentido como los famosos hospicios para pacientes terminales¹⁸¹. Ciertamente, sobre todo en los países anglosajones, han ido surgiendo estos pequeños hospitales monográficos para cuidar enfermos terminales. Ahora bien, por una parte estos hospicios han sido iniciativa privada, fundamentalmente religiosa y a través de un gran movimiento de voluntariado. Esto ha creado muchos problemas en años recientes de crisis económica y en que las aportaciones de los ciudadanos han disminuido considerablemente. Un problema de la magnitud del de los enfermos incurables, es un problema de salud pública y como tal, tiene que tener una financiación fundamentalmente pública. Por otra parte, este modelo anglosajón es difícilmente exportable a países latinos, como por ejemplo el nuestro. Estos centros serían inmediatamente etiquetados como “morideros” y los ciudadanos serían reticentes a recibir sus servicios. Si a esto le añadimos que dichos hospicios son extraordinariamente caros de mantener y por lo tanto, muy escasos, es preciso buscar otra solución.

Las mejores experiencias que existen en nuestro país, se deben a Unidades de Medicina Paliativa insertadas en hospitales generales de la red pública. Ahora bien, sólo Dios y los profesionales que lo intentan, saben lo que cuesta promover en los hospitales los cambios necesarios para atender correctamente a estos enfermos y que la sociedad reclama, como decía Kastenbaum. Los hospitales son instituciones anquilosadas y conservadoras a ultranza. Pintar las paredes de algún color alegre, flexibilidad en los horarios y tipos de comidas, garantizar la posibilidad de presencia constante de los familiares, permitir el acceso de más de dos familiares a la habitación del enfermo, permitir la entrada de niños,

poder poner plantas y cuadros en las paredes, puede requerir un empeño extenuante por parte de los responsables de las unidades.

Cuesta trabajo demostrar que es inhumano que una joven madre muera sin haber podido despedirse de sus pequeños y darles un beso antes de partir. Cuesta trabajo que entiendan que si un hombre que está muriendo tiene 8 hijos, es comprensible que quieran estar los 8 al lado de su padre cuando muera. En el hospital deben entender que así como nadie discute que haya una zona de Cuidados Intensivos, donde hay un gran despliegue tecnológico, una zona quirúrgica, donde se requieren normas y vestuario especial para entrar, igual puede haber una zona de Medicina Paliativa donde pueda haber otra decoración y disciplina para proporcionar la mejor calidad de vida posible a los enfermos terminales. En el área de Medicina Paliativa, el peligro de infecciones hospitalarias tiene una importancia muy poco relevante. La fuerte oposición del Departamento de Enfermería en nuestro hospital sólo pudo vencerse cuando le recordé al Jefe del Servicio de Medicina Preventiva que tanto él como yo, estuvimos a punto de morir por una infección quirúrgica.

Impacto que provoca la hospitalización

El funcionamiento organizado del hospital exige una renuncia casi incondicional a los signos de identidad, considerados como no significativos en el proceso de curación. Quien entra en él debe dejar en la puerta una historia que precisamente la enfermedad ha hecho más sentida y más interesante. Es un proceso de despersonalización y de masificación que humilla al hombre en su dignidad y en su libertad.

El hospital ha sido hecho para el hombre y ha de respetar su identidad; sólo así responde a la confianza que el enfermo le otorga al encomendar su cuerpo y, en parte, su misma voluntad a los cuidados de sus profesionales. Sin embargo, muy a menudo la relación con el paciente es simplemente funcional, y esto sucede precisamente cuando el hombre siente más necesidad de un acercamiento humano que le ayude a superar la soledad y la angustia.

Por ello, el hospital no puede ser un punto de enfrentamiento conflictivo entre intereses ideológicos, políticos y sindicales encontrados, sino más bien un lugar de encuentro humano y humanizante para el enfermo y su familia y palestra constante de solidaridad. Todos los esfuerzos, cada vez más especializados, encontrarán su eficacia en la colaboración y en el trabajo en equipo; la diversidad de ideología, de cultura y de pertenencia religiosa deben hallar su coincidencia profunda en el servicio a la persona que sufre, puesto que la enfermedad no tiene raza, ideología o religión.

El hospital, hoy, es la materialización de la riqueza de los medios y de las personas que se ocupan del paciente. Es un lugar dotado de una altísima tecnología, capaz de dar respuestas médicas adecuadas a un gran número de personas enfermas. Es, probablemente, una de las conquistas más importantes de nuestra sociedad. Pero como todas las conquistas, tiene que pagar un precio: el de su complejidad y el de la prevalencia del factor técnico-científico respecto al humano.

Liegner¹⁸² y Drew¹⁸³ insisten en que muchos sufrimientos se incrementan por el hecho de tener que soportar la hospitalización (pérdida de autonomía, cambios en el estilo de vida, invasión de la privacidad y menoscabo de los derechos de los pacientes) y por la inhabilidad de los profesionales de la Salud para restablecer la autoestima y la autonomía de los pacientes. El origen de estas actitudes se encuentra en la poca atención que tanto en la educación sanitaria como en la práctica clínica se otorga al problema del sufrimiento. La

atención adecuada del sufrimiento puede conllevar que el tratamiento sanitario se convierta en más humano, más sensible, más personalizado, más eficiente y menos costoso.

Hoy en día la gente suele acudir a los hospitales con mayor frecuencia que antes. Ya no se va solamente cuando se está enfermo. La hospitalización tiene lugar cuando se requieren pruebas diagnósticas sofisticadas o cuando se requiere un sistema de apoyo de personal cualificado de servicios adicionales.

La realidad es que los hospitales siguen siendo vistos como lugares desagradables¹⁸⁴. Ovejero Bernal se pregunta el por qué aunque la mayoría de la gente pasa muy pocos días de toda su vida en un hospital, sin embargo el impacto de tales pocos días es tan tremendo¹⁸⁵. El hospital es uno de los pocos lugares donde un individuo pierde el control sobre prácticamente todas las tareas de la vida diaria. Esta pérdida de control, ayuda a despersonalizar al enfermo quien asumirá el papel de “buen paciente” o “mal paciente”. Un análisis de los atributos conductuales de estos roles, no obstante, revelará que muchos pacientes buenos están realmente en un estado de indefensión deprimida o ansiosa, mientras que el paciente malo está exhibiendo irritación contra el ejercicio arbitrario del control por parte del hospital (reactancia). El marco hospitalario puede inducir la situación de indefensión en los pacientes. El paciente aprende rápidamente que su comportamiento no tiene consecuencias relevantes para el contexto y que sus preguntas no tienen frecuentemente una respuesta, por tanto aprende “indefensión”, es decir, incapacidad para ejercer el control en ocasiones futuras cuando el control sería posible. Aprender por tanto a ser pasivo¹⁸⁶. Su pasividad le coloca en una situación en la que es muy improbable que pueda hacer mucho por mejorar su salud. Ha aprendido a no dar respuestas a los desafíos en favor de su bienestar. Es lo que se conoce como indefensión aprendida, un estado psicológico que se produce cuando un individuo se enfrenta a menudo con acontecimientos que son incontrolables.

Tanto una como otra de estas reacciones producen consecuencias fisiológicas, cognitivas, comportamentales y afectivas que pueden interferir fuertemente en el curso de la recuperación y que la indefensión y la reactancia en los pacientes provoca en el personal del hospital reacciones que también tienen consecuencias indeseables tanto para el tratamiento como para la recuperación¹⁸⁷.

La mayoría de los enfermos adoptan el papel de “buen paciente”: un paciente que cumple obedientemente las órdenes del personal, que pregunta poco y que se queja menos todavía, de forma que facilita por entero el trabajo del equipo hospitalario. Así, se quiere un paciente que sea cooperativo, pasivo, no-crítico, sin opinión personal, que no se preocupe por nada, que no piense (otros se preocupan y piensan por él, por ayudarle). El aprendizaje de este papel es activamente promovido por el personal hospitalario desde el mismo momento del ingreso del enfermo, de forma que la principal preocupación del paciente llega a ser hacer lo que se le dice, seguir todas las instrucciones que se le dan, para que su recuperación se produzca lo antes posible. El paciente aprende que el personal del hospital espera de él cooperación, fidelidad y confianza, que sea respetuoso, considerado y poco exigente. Es decir, aprende que la principal obligación del rol es complacer al personal comportándose obediente y adecuadamente, es decir, hacer lo que se le dice y no causar ningún problema.¹⁸⁸ Esta conducta de buen enfermo puede que sea bueno para el hospital, pero quizás no sea tan bueno para el paciente. Un buen paciente no es necesariamente un paciente bien ajustado o satisfecho.

El “mal paciente”, por el contrario, es un enfermo que se queja, discute y no coopera con los profesionales. Se trata de una reacción a la pérdida de libertad y de control. El tipo de conductas ejecutadas por el “mal paciente” pueden tener consecuencias negativas para él. Son conductas que perturban su relación con el personal, por lo que éste puede

acabar ignorando sus quejas y peticiones con una mayor probabilidad de dejar pasar alguna verdaderamente relevante. Pero, además, también pueden ser conductas autoagresivas. Por ejemplo, puede dejar de tomar su medicación.

Rodríguez Marín describe otros efectos psicosociales de la hospitalización¹⁸⁹. Cuando una persona es hospitalizada, lo primero que ha de afrontar es el impacto del propio marco físico. La arquitectura, supuestamente funcional, y decoración, por mor de la asepsia, no suelen ser muy alentadoras. El paciente sólo puede aceptar el entorno tal como lo encuentra, sin que pueda introducir modificaciones en él, aunque la hospitalización sea larga. Lo único que pueden permitirse hacer, y de hecho hacen, es colocar alguna pequeña fotografía de sus niños o cónyuge y estampas religiosas en la mesita de noche o en la pared, encima del cabezal.

Una vez instalado en su habitación, generalmente múltiple, debe enfrentarse a una total falta de intimidad. Su vida se ha transformado en una vida "pública" y permanentemente accesible, sobre todo para el personal del hospital. Aunque no se cita en ningún libro, a juzgar por las expresiones de los enfermos, uno de los factores que más inciden en el estreñimiento de los enfermos encamados en el hospital, es la falta de privacidad. Tener que hacer una deposición con otros dos o tres enfermos más en la habitación, atenta contra el pudor más elemental. Y no digamos si el reflejo se desencadena a la hora de las visitas.

En los hospitales universitarios la falta de intimidad y el riesgo de atropello a la dignidad del enfermo es muy alto. Allí, muchas veces el enfermo es un objeto de estudio, un elemento más de la docencia. Por eso, por su condición académica, de ordinario es interrogado detenidamente, prolijamente examinado por los estudiantes. Si se trata de un caso de patología exótica es explorado también por profesores y residentes. Se constituye en un libro que todos deben hojear. Si hay un tumor o un punto doloroso, todos deben palpar para certificar que sí es un tumor y que sí es un punto doloroso. El pobre enfermo, asustado como un ratón de laboratorio, debe escuchar la disquisición descarnada que sobre su estado de salud hace el catedrático delante de sus alumnos, de las enfermeras y de los demás enfermos. Se habla entonces del diagnóstico diferencial, de la gravedad del proceso, de cómo seguramente irá a evolucionar, es decir, del pronóstico. Luego, si se trata de un caso quirúrgico, se le prepara y se le lleva al quirófano, muchas veces sin explicarle antes lo qué se le va a hacer y, menos, quién se lo va a hacer.

Además, ese personal habla un lenguaje casi siempre incomprensible. La ignorancia de lo que se dice, se suma así a la ignorancia de lo que pasa y de lo que va a pasar, lo que conduce irremisiblemente a la dependencia, que incluye el cumplimiento de las "rutinas" generales del hospital. Es importante subrayar que muchas de las cadenas comportamentales que el personal hospitalario considera "rutinas" no lo son en absoluto para los enfermos. La gran mayoría son experiencias nuevas para el paciente y le provocan tasas altas de ansiedad. La aceptación de la rutina hospitalaria modifica la relación médico-paciente, que deja a veces mucho que desear en el ámbito hospitalario. Aunque el enfermo tenga asignado, en teoría, un médico responsable, es muy frecuente que le visiten otros médicos del servicio (su médico puede estar saliente de guardia, tener día de quirófano, consultas externas, vacaciones, etc.). Además, como consecuencia de la gran especialización actual de la medicina, es frecuente que al enfermo le visiten médicos de otros servicios, lo que confunde al enfermo. Otro aspecto relevante, es la visita "masiva" que se produce en los hospitales docentes. Alumnos, residentes, etc. forman un cortejo con los médicos responsables lo que, además de dificultar la relación médico-enfermo, afecta a la intimidad. La discusión del caso junto a su misma cama, puede ser muy perturbador para él. Además, su his-

toria clínica puede contener material personal confidencial, que, a veces, es presentado allí mismo, y escuchado casi “públicamente” (“... se trata de un alcohólico que ...”).

Hay que asumir que en los hospitales universitarios haya alumnos o residentes aprendiendo. Esto hace que al pasar visita sea imposible la más mínima intimidad entre el enfermo y su médico. El enfermo tumbado en la cama contempla a media docena de batas blancas rodeando la cama. Decía un enfermo¹⁹⁰: “¿Cómo se puede estar en un ambiente donde todo es una comedia? Vienen cinco o seis a la vez. Uno te habla y los demás están en otras cosas, hablan entre ellos y bromean. Eso mismo han hecho también en la cama de al lado con un enfermo que se estaba muriendo. Cuando uno está enfermo, crucificado en la cama, oye las palabras del médico, pero observa muchas otras cosas”.

La falta de intimidad en nuestros hospitales es muy grande. Aunque en ningún libro se comenta, la causa más frecuente de estreñimiento en enfermos hospitalizados es la falta de intimidad. Es fácil imaginarse lo que debe de ser hacer una deposición en una habitación de cuatro personas, donde a lo mejor hay también algún visitante. Ante este panorama el enfermo muchas veces reprimirá el reflejo cuando se le presente, lo que puede degenerar en un estreñimiento serio. Algunas exploraciones más o menos íntimas pueden también incomodar al enfermo. Esto sucede también con las exploraciones ginecológicas en zonas ambulatorias y hospitalarias. Es fácil que en la sala donde se realiza la exploración esté pasando gente, la puerta esté abierta, entre el celador con una carta, los profesionales hablen entre ellos de otras cosas... y la enferma en semejante posición, asustada y mirando de reojo a todas partes.

Otra costumbre de los médicos en nuestros hospitales es visitar a los enfermos y permanecer de pie junto a la cama. Esa diferencia de altura física entre el enfermo (parte débil de la relación) tumbado en la cama y el médico (parte fuerte que tiene los conocimientos y recursos para ayudar al enfermo) más de un metro por encima, está traduciendo una diferencia de estatus que entorpece la relación de ayuda. Alguno de los residentes que vienen a nuestra Unidad manifiestan su asombro por el uso de la silla en la habitación de los enfermos. No hay derecho a que los jóvenes colegas se asombren literalmente al ver que un médico se sienta a hablar con el enfermo. Sentarse a su lado nos pone “a la misma altura”, nos permite el contacto físico con nuestro paciente (tan necesario y útil) y demostramos al enfermo nuestra disponibilidad. Poca importancia se da al contacto físico en la relación actual de médicos y enfermos. Dice Tiberio Álvarez¹⁹¹ que: “*El tacto es la forma elemental y primitiva de comunicación. La experiencia más íntima y personal de las sensaciones. Es el lenguaje de los sentimientos profundos y trascendentales que reemplaza la palabra vacía, vana, imperfecta. El tacto anima al otro, le demuestra cariño, le da soporte emocional. Ayuda a compartir los sentimientos. Es puente que va y viene, que rompe barreras. El tacto disminuye la distancia al prójimo. Es acercamiento. Permite el contacto piel a piel. Une la mano, el corazón y el cerebro.*” El caso extremo puede ser cuando, desde la puerta y sin soltar la manilla, preguntamos al enfermo qué tal se encuentra.

Mauksch, un sociólogo que trabajó con Kubler-Ross, hizo un sencillo experimento. Un médico entraba en la habitación del enfermo y permanecía tres minutos a los pies de la cama, de pie y algo alejado, hablándole. Al cabo de un rato otro médico entraba y permanecía el mismo tiempo con una conversación similar, pero esta vez el médico se sentaba en la cama del enfermo. El experimento se repitió con varios enfermos y los médicos intercambiaban su papel. Los pacientes habían percibido que el médico que se había sentado en la cama había permanecido más tiempo con el paciente que el que se había mantenido de pie y alejado¹⁹².

La dependencia se genera, además, porque en el hospital el personal asume todo el control de medios, recursos y movilidad de los pacientes, incluyendo tanto los recursos

físicos como los de información (tales como registros, resultados de pruebas y cualquier otra información médica). El paciente debe pedir todo lo que necesita o desea, unas veces con éxito y otras sin él, y eso reduce y devalúa su autoconcepto y aumenta el nivel de su dependencia. Por ejemplo, el deseo de información en un paciente hospitalizado puede ser grande, pero muy difícilmente satisfecho. Precisamente una de las quejas más frecuentes entre los pacientes hospitalizados es la falta de comunicación con el personal. Es difícil de entender que de repente entre un celador en la habitación y se lleve la cama con el enfermo al servicio de radiodiagnóstico sin ninguna información previa. O una enfermera para extraer una muestra de sangre. Estas cosas suelen suceder “a traición” y el enfermo, lógicamente, lo vive con ansiedad. Muchas veces, el enfermo se entera que le van a hacer un análisis cuando, sin más comentarios, le colocan por la noche en la mesita de noche el cartel de “Ayunas, laboratorio” (a algún que otro enfermo le ha sucedido lo mismo con el cartel de “Ayunas, quirófano” lo que, evidentemente, es mucho más grave).

Al no recibir la información que desean, los enfermos arrancan trozos de información de aquí y de allá, del personal hospitalario, de los compañeros de habitación, de los familiares, de las visitas, interpretando gestos, miradas, palabras, para reunir un conjunto de retazos de información que en muchos casos será parcial y contradictorio, pero del que extraerá sus propias conclusiones.

Para Rodríguez Marín, esa situación de máxima dependencia genera una devaluación psicosocial del paciente. Se torna en un “incapaz”, en un “menor de edad”, que está allí para “ser curado”, para que “se le hagan cosas”, no para hacerlas. Ese proceso de sometimiento y devaluación psicosocial del paciente se produce conjuntamente con otros procesos: eliminación de la identidad, y la despersonalización correspondiente.

La hospitalización comporta unos trastornos y perjuicios al enfermo. Aparte de las temidas infecciones hospitalarias por gérmenes resistentes a los antibióticos (se calcula que entre el 2 y el 12% de los enfermos ingresados están expuestos a ello con una tasa de mortalidad del 1%; en los estados Unidos se calcula que cada año son afectados por una infección de este tipo 1.5 millones de enfermos, lo que provoca 15.000 muertes)¹⁹³, podemos considerar¹⁹⁴:

1. El desarraigamiento de su medio habitual (hogar, familia, amigos ...) que con frecuencia desencadena nostalgia, tristeza y depresión, en momentos en que el desvalimiento, el temor y las molestias que implican las exploraciones y los tratamientos hacen más necesario un elevado estado de ánimo.
2. El encontrarse inmerso en un mundo nuevo e impersonal donde existen dos estamentos fuertemente jerarquizados: personal sanitario y enfermos; estos últimos tienen que cumplir las órdenes y las decisiones de los primeros. Esto hace que los pacientes tomen fácilmente una actitud pasiva respecto a su enfermedad, esperándolo todo de los profesionales de la salud.

Este conjunto de hechos influye desfavorablemente en el proceso de curación y producen, si las hospitalizaciones son prolongadas y/o repetidas, gran dependencia y regresión, con el consiguiente trastorno de la personalidad del enfermo y el inicio de una patología que puede ser más invalidante que la que motiva el ingreso.

En un interesante editorial el Dr. Gaylin¹⁹⁵ describe lo que representa para un enfermo el estar en un hospital:

“La estancia en el hospital expone al individuo a una condición de pasividad e impotencia, que no tiene paralelo en la vida adulta, dejando aparte la prisión.”

Te dicen cuándo debes dormir y cuándo debes levantarte y qué tienes que comer, te notifican cuándo puedes recibir visitas, quien puede visitarte y el tiempo de duración de la visita. Hablan de ti en tercera persona, delante tuyo como si fueras un niño o un objeto inanimado.

Si tienes la triste suerte de presentar un cuadro interesante, te mostrarán a un grupo de desconocidos que considerarán que tienen el privilegio de invadir tu intimidad. Si tratas de examinar las gráficas que registran tus constantes vitales (y que parece ser que tienes todo el derecho de verlas), te tratarán como a un párvulo que han sorprendido con una revista erótica”

También sobre la familia tendrá repercusiones importantes el proceso de hospitalización. Una vez franqueada la puerta del hospital, una relación muy intensa se va a crear entre el sistema familiar y el sistema médico: las preocupaciones familiares van a centrarse sobre la enfermedad y los profesionales hospitalarios van a convertirse en sus principales referentes. La familia se irá integrando progresivamente al medio hospitalario e irá adoptando su vocabulario, sus creencias y sus reglas. La mayor parte de ellas se terminan adaptando a esta nueva cultura, pero otras por el contrario, se sentirán demasiado alejadas y extrañas. Pueden surgir problemas de aceptación de tratamientos, lo que puede hacer surgir conflictos. Los conflictos entre los familiares y los profesionales del hospital, comprometen con frecuencia la prosecución de los cuidados. El rechazo a exploraciones complementarias y la falta de adhesión a las reglas de la institución hospitalaria y a los tratamientos y eventualmente la alianza con otras familias contra el equipo médico, pueden ser manifestaciones de este tipo de conflictos. Es necesaria una detección precoz para evitar los problemas derivados de ello¹⁹⁶.

Con frecuencia, los familiares son apartados, no son tenidos en cuenta por los profesionales. La información que se les suministra con respecto a la enfermedad y los tratamientos puede ser lacunar y su participación en la toma de decisiones terapéuticas, frecuentemente evitada. Sin embargo, los familiares muestran una satisfacción importante cuando los profesionales les han implicado en la situación informándoles sobre la enfermedad y los tratamientos. Para los familiares informarse a través de médicos o enfermeras puede ser difícil ya que los perciben habitualmente como muy ocupados y temen molestarles. Además, en los hospitales no suele haber un espacio específico para intercambiar impresiones entre profesionales y familiares. El grado de tecnificación y de especialización del campo médico hace a veces difícil la formulación de una información clara y coherente por parte de los profesionales y que puede aumentar la ansiedad y el sentimiento de impotencia de los miembros de la familia.

La familia tienen un papel insustituible al lado del enfermo hospitalizado¹⁹⁷:

- Mantiene su continuidad biográfica.
- Lo mantiene en contacto con el exterior del hospital.
- Es motivo y apoyo para el paciente en su lucha contra todas las formas de enfermedad.
- Puede defender al paciente ante los casos de deshumanización o de inadecuación profesional.
- Puede conocer como nadie el día a día del paciente y su aportación será importante para la evaluación de la terapia.
- Puede colaborar en la atención directa al paciente, por ejemplo, en la higiene, acicalamiento, ejercicios terapéuticos, etc.

- Puede acompañar continuamente a su enfermo si nosotros no lo impedimos, porque para ellos es importante permanecer juntos durante el período de la enfermedad.

Hay serios obstáculos para que la familia pueda permanecer todo el tiempo necesario al lado de su enfermo. Existen normas de los hospitales que restringen los horarios de visitas. Otras veces somos los propios profesionales los que dificultamos la presencia más o menos constante de los familiares por los siguientes motivos¹⁹⁸:

- Nuestra actitud de rechazo ante la presencia de los familiares, por ejemplo, haciéndoles salir de la habitación al pasar visita. Evidentemente, en un servicio de cuidados paliativos la familia está presente durante la visita, excepto cuando el enfermo lo pide o los profesionales detectan esta necesidad por parte del enfermo.
- Nuestros prejuicios, al considerarles muchas veces como un estorbo. Otras veces puede ser el temor a la labor de auditoría que los propios familiares ejercen.
- Cuando les negamos la información sobre su enfermo: estado de los signos vitales, medicación prescrita, etc.
- Otra dificultad es que la enfermera representa un símbolo que despertará en la familia el recuerdo de otras experiencias previas, positivas o negativas, y esto condiciona en parte la actual relación. Es importante prestar atención a este hecho para que el pasado no decida nuestra presente relación con una familia.
- Y otra dificultad, y además muy importante, deriva del hecho de que las direcciones hospitalarias no consideran la atención a la familia dentro de los planes de asistencia.

Si el mundo hospitalario favorece algunas veces la exclusión de los familiares, también puede suceder que el enfermo mismo les excluya por vergüenza, incomodidad u otros motivos. También puede suceder que se genere una especie de coalición entre el médico y un miembro de la familia, lo que aísla más al enfermo¹⁹⁹. Esta forma de relación puede afectar la adaptación del enfermo; si es consciente de que se guarda un secreto a sus espaldas, se siente desplazado y excluido por las personas de su entorno. Todos los profesionales saben lo extraordinariamente frecuentes que son estas situaciones: esposa que sale corriendo detrás del médico que abandona la habitación del enfermo al pasar visita para hablar en el pasillo sin que el enfermo escuche; esposa o hijo que entra en la consulta antes de ver al enfermo, etc. Muchas veces tratamos al enfermo como a un subnormal.

Si, por el contrario, no descubre que se le miente y cree lo que se le dice, puede encontrarse en una situación paradójica en la que siente malestares físicos que el entorno banaliza o directamente niega conocer. Este tipo de coaliciones se crea frecuentemente con enfermos ancianos, a quienes muchas veces no se tiene en cuenta a la hora de tomar decisiones terapéuticas. Los profesionales de la salud se dirigen con frecuencia a los hijos mayores por temor a que la edad avanzada del paciente no le permita tomar una elección razonable²⁰⁰.

Motivos para la institucionalización de los cuidados

A pesar de todo lo que se ha dicho hasta aquí, nos vamos a encontrar con algunos enfermos en los que, por diversos motivos, no será posible cuidar en casa y será preciso llevarlos al hospital.

Entre estos motivos se podrían citar los siguientes:

Cuando el enfermo no quiere estar en su casa

Es motivo más que suficiente. Hay que recordar siempre que el protagonista de esta novela es el enfermo y nadie más. Se hace mucho énfasis actualmente en cuidar al enfermo en su casa, teniendo en cuenta que la mayoría de los enfermos eso es lo que prefieren. Sin embargo, algunos pacientes, por diversos motivos, puede preferir morir en el hospital y debemos respetar esta opción.

Conviene, no obstante, estar muy atentos ya que en muchas ocasiones no se trata de un auténtico deseo del enfermo, sino de un sentimiento de no querer sobrecargar e incomodar a la familia

En estos casos, se debe de hablar con el enfermo y explicarle que, suponiendo que sea cierto, los familiares desean cuidarle y que van a recibir ayuda permanente del equipo terapéutico.

Cuando la familia está tan perturbada que no pueda encargarse del enfermo

Algunas veces sucede esto de forma transitoria, y de hecho es una de las indicaciones frecuentes para ingresar al paciente. No es raro que la familia, sobrecargada por los cuidados, necesite “darse un respiro” para lo cual nosotros nos hacemos cargo de él durante unos días para permitir que los familiares “carguen las pilas”, para volver después de unos días a ocuparse del paciente.

Otras veces, se trata de crisis de claudicación emocional de la familia, que requieren un intenso soporte del Equipo.

Los familiares se niegan

Por desgracia, semejante ingratitud se ve de vez en cuando. No existe otra alternativa que hacernos cargo del enfermo en el hospital.

Procuraremos no juzgar a los familiares. No sabemos nada de esa familia ni de las tensiones y problemas que pueden haber existido previamente entre ellos.

Familia muy reducida o sin familia

Este es un motivo muy frecuente de hospitalización de los enfermos.

En las últimas décadas, hemos asistido a un proceso de disminución del “tamaño” de las familias. La familia extendida tradicional, constituida por abuelos, padres, hijos, tíos y sobrinos, es cada día más insólita. Como contraste, la familia llamada nuclear, autónoma y reducida, compuesta solamente de padres e hijos es, sin duda, cada vez más frecuente. Cada vez los matrimonios tienen menos hijos y así cuando son mayores o caen enfermos, tienen menos posibilidades de que los hijos les puedan cuidar.

Existe asimismo, una cierta "crisis de la familia", con frecuentes casos de disgregación de sus componentes (divorcios, segundos matrimonios etc.) como se explicó anteriormente.

Cuando haya niños muy pequeños en la casa

Pero no porque los niños no deban contemplar el proceso de morir de su padre, madre o hermano. Al contrario, esto puede ser de gran valor para que ese niño se acostumbre a la idea de que la muerte es algo natural y sepa convivir con ella. La moda reciente de sacar a los niños de la casa donde entra la muerte, es uno de los motivos por los que el adulto experimenta mucha más ansiedad ante su propia muerte.

Al hacer este enunciado, nos referíamos al hecho de que los niños muy pequeños necesitarán muchos cuidados que absorban el tiempo y las energías de los familiares y que quizás imposibiliten los cuidados necesarios del enfermo.

Además de todos estos motivos, están, lógicamente las indicaciones estrictamente médicas, como control de síntomas etc. y que pueden requerir una hospitalización transitoria o definitiva.

El problema de los enfermos terminales

Los últimos meses de los pacientes con cáncer incurable constituyen un período de estar “muriendo” que se conoce con el nombre de fase terminal. La muerte del enfermo es asumida como un fracaso por el equipo sanitario y la sociedad. Las dificultades de los profesionales sanitarios al enfrentarse con la perspectiva de la muerte hacen que la conciben inconscientemente como contagiosa por lo que el enfermo muriente es aislado, separado y abandonado.

La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado notablemente en las postrimerías del siglo XX. Varios han sido los factores desencadenantes. El progresivo envejecimiento de la población (porcentaje de ancianos ha pasado en España del 11% en 1981, al 16% previsto en el 2001). El aumento del número de enfermos con cáncer y sida. El incremento del fracaso de órganos y de las enfermedades crónicas y degenerativas²⁰¹. En el año 2015, morirán 62 millones de personas en el mundo: 39% de enfermedades cardiovasculares, 16% de enfermedades infecciosas y 15% de cáncer²⁰². Como consecuencia, el número de personas que cada día se enfrentan al proceso de morir es cada vez más elevado.

El Profesor Marius Foz en su discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina de Cataluña, manifestaba que en España, aún sabiendo las tasas de natalidad y el tremendo incremento de las personas de edad, hay actualmente 8000 pediatras y 46000 generalistas de adultos, entre médicos generales, médicos de familia e internistas. Se refirió, sin embargo, a la paradoja de que solamente existan 153 médicos registrados como geriatras²⁰³.

En España se esperan 120.000 casos nuevos de cáncer al año con 80.000 muertes anuales. (En los países desarrollados, el 67% de los varones y el 60% de las mujeres diagnosticados de cáncer fallecen por su enfermedad)²⁰⁴.

Han tenido que transcurrir treinta años, desde que en 1966 Kübler-Ross y Saunders reconociesen públicamente la necesidad de cuidados paliativos para los enfermos terminales, para que en los Estados Unidos se aprueben oficialmente este tipo de atención. Es el primero de octubre de 1996 cuando la Health Care Financing Administration (HCFA) aprueba un nuevo código para los cuidados paliativos en el International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification²⁰⁵. En el país más rico de la tierra, solamente el 17% de los enfermos que lo necesitarían recibe este tipo de cuidados²⁰⁶. En este país, el 61% de los enfermos mueren en el hospital y el 17% en otras residencias asistenciales²⁰⁷. De los enfermos terminales que murieron en cinco hospitales universitarios norteamericanos, la mitad estuvieron, como mínimo, sus últimos ocho días de vida en una unidad de cuidados intensivos recibiendo ventilación mecánica. Los familiares manifestaron que la mitad de los enfermos que eran capaces de comunicarse, sufrieron dolor moderado a intenso en sus últimos días de vida²⁰⁸. Este estudio merece un pequeño comentario. Se trata de un macroestudio, que costó 25 millones de dólares y que requirió más de 7 años de trabajo. En una primera fase se estudiaron 4.301 enfermos y los parámetros que se analizaron fueron: el momento en el que se establecía la orden de no-reanimación, el acuerdo entre médico y paciente sobre las preferencias en el manejo de las decisiones de no-inicio de maniobras de reanimación, los días pasados en una UCI (en coma o con ventilación asistida previos a la muerte), la frecuencia e intensidad del dolor y los recursos del hospital empleados. Tras analizar todos los datos obtenidos en esta fase se documentaban deficiencias substanciales en la comunicación, toma de decisiones y evolución de estos pacientes (como ya hemos comentado). Se diseñó una intervención que giraba en torno a la mejora de la información pronóstica y de preferencias suministrada al médico y la participación de una enfermera especialmente dedicada a mejorar los cuidados y la información

intercambiada. Se evaluó esta intervención en la fase II en la que se incluyeron 4.804 enfermos. Asombrosamente, ninguno de los parámetros analizados mostró variación tras la intervención, asumiéndose el fracaso en lograr una modificación en la calidad de la atención sanitaria en el último tramo de la vida de pacientes gravemente enfermos.

Tradicionalmente, el modelo de organización del sistema sanitario ha tenido tendencia a la compartimentalización, basada generalmente en criterios de comodidad del propio sistema y muy pocas veces teniendo en cuenta los objetivos de los propios usuarios. Así, hemos organizado los hospitales por servicios de patologías y sistemas, que dificultan la atención de quien tenga pluripatología y, además, en divisiones (“médica”, “enfermería”, “administrativa”, etc.), frecuentemente incomunicadas, competitivas y verticales, olvidando que, en el más sencillo de los casos, el proceso de atención debe ser integral e interdisciplinar, aunque sólo fuera para ordenarlo. Sabemos que en los hospitales de agudos, si no se han implementado otros recursos, un 15% aproximado de los enfermos ingresados son convalecientes, alrededor de un 10% terminales y un 5% enfermos crónicos de larga estancia, que requieren un planteamiento terapéutico distinto y una organización distinta. Son, por tanto, enfermos que no solamente están mal atendidos, sino que, además, inducen un mal uso de los recursos, al aplicar métodos curativos a situaciones de otra índole²⁰⁹.

El hospital, hoy, está diseñado para dar respuesta a enfermos curables por lo que dispone de equipos tecnológicos sofisticados y profesionales altamente cualificados para ello. Pero el enfermo terminal es un enfermo distinto, que tiene necesidades distintas y que por lo tanto, requiere que realicemos actividades distintas. Todo esto implica una organización distinta, capaz de dar respuesta a las necesidades del enfermo allí donde se encuentre (hospital de agudos, centro socio sanitario, su domicilio, etc.), ya que el enfermo es ubicuo. Estos cambios de organización, han de proporcionar un sistema flexible y permeable, que se pueda adaptar a las necesidades del enfermo, que son cambiantes.

Estamos asistiendo a una especie de “mareas crecientes” (cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, enfermos pulmonares obstructivos crónicos, insuficiencias orgánicas, geriátricos avanzados, etc.) que exigen una planificación adecuada para garantizar a estos enfermos una asistencia de calidad.

Los servicios deben cumplir los requisitos de *eficacia, eficiencia y equidad*. El asunto de la eficacia y la eficiencia, es hoy un imperativo en todos los servicios de todos los hospitales y la gerencia de los mismos, implican cada vez más a los responsables de los servicios médicos para conseguirlo. Lo que no está tan claro es lo de la equidad. Por una parte, la mayoría de los servicios de cuidados paliativos han surgido en el entorno de la oncología y se ocupan de los enfermos de cáncer. Hoy, en algunos ámbitos, los enfermos de cáncer están impecablemente cuidados, mientras los de las restantes patologías no tienen acceso a un servicio de cuidados paliativos. Por este motivo, por necesidades de equidad y justicia, estos servicios deben ir ampliándose al resto de los enfermos subsidiarios de este tipo de atención. De hecho, el Programa de Cuidados Paliativos que forma parte del Plan de Salud de Canarias, ya contempla la necesidad de incorporar las enfermedades no oncológicas a dicho Programa. Aunque pocas, existen en nuestro país unidades monográficas para enfermos de sida, de patología respiratoria, etc.

Otro aspecto importante de falta de equidad y de justicia, hace referencia a la distribución de los recursos. Ante un enfermo potencialmente curable, puede decirse que no existe tope de recursos técnicos, humanos y económicos, mientras que si es incurable, muchas veces se le niega casi todo. Se emplean muchos recursos para un grupo pequeño de enfermos. Decía W. Shakespeare²¹⁰ que “*Los miserables no tienen otra medicina que la es-*

peranza” y es probable que esta dramática frase del escritor inglés se pueda aplicar a los enfermos terminales.

La aplicación de los recursos en sentido inverso a las necesidades, es mucho más patente en los países en vías de desarrollo. En estos países, el 80% de las necesidades son en cuidados primarios (ambulatorios, dispensarios), el 15% de cuidados secundarios (lugares de curas generales) y el 5% de cuidados terciarios (lugares de alta especialización)²¹¹. El destino de los recursos lleva un camino exactamente inverso como se observa en la Figura 1.

Pero en los países más desarrollados también existe algo parecido. El año pasado se han realizado en un hospital de nuestro país, 30 trasplantes hepáticos con un costo aproximado de 350 millones de pesetas. No es mi intención hablar de la eficiencia de esta actividad, pero si hay que resaltar el hecho de que al jefe del servicio de cuidados paliativos de ese hospital, le fue reiteradamente denegada la contratación de una enfermera (un par de millones de pesetas) para su servicio y que podría haber asistido a más de cien enfermos terminales.

Desde hace muchos años, y todavía hoy, se ha dedicado en nuestro país más dinero para la atención especializada que para la atención primaria.

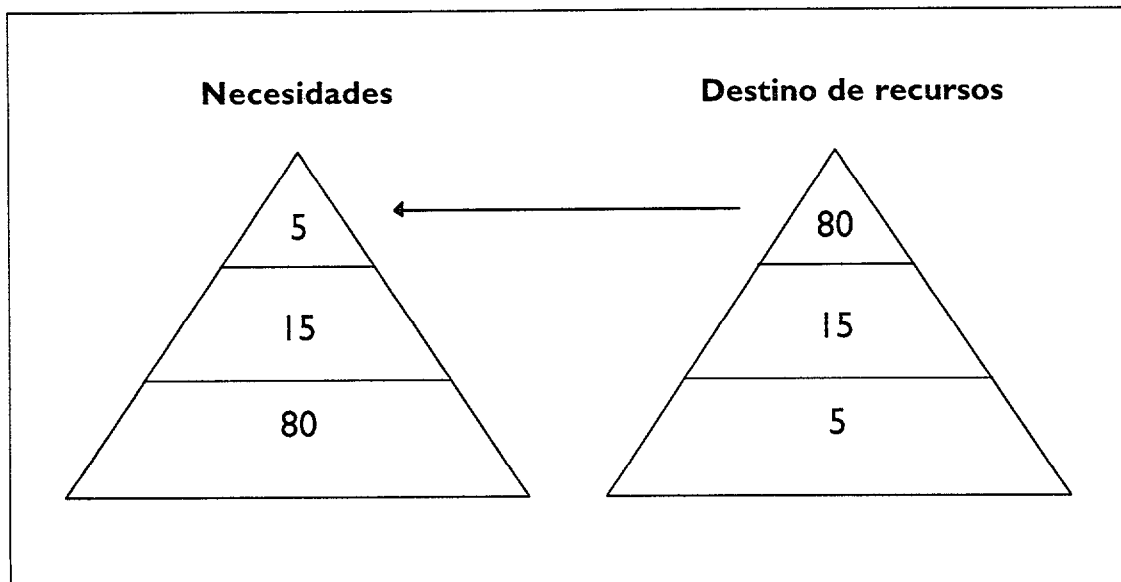


Figura 1: Necesidades y destino de los recursos

Es posible que los recursos necesarios para atender correctamente a los enfermos en situación terminal se puedan conseguir de una mejor distribución de los recursos que actualmente existen. Por ejemplo, el estudio enumerado más arriba desarrollado en cinco hospitales universitarios americanos, demostró que la mitad de las personas gravemente enfermas que han muerto han pasado su última semana en una unidad de cuidados intensivos recibiendo ventilación mecánica²⁰⁸. Aunque no se ha evaluado a cuantos de estos enfermos se les podría haber evitado este tipo de tratamiento, muy probablemente muchos de ellos habrían tenido un final menos traumático y más digno en otro ámbito y con un ahorro de dinero importante. Esto explica que durante los últimos 12 meses de vida de 1.054 enfermos de cáncer los gastos ascendieran a 21.219 dólares y esta cifra creció exponencialmente a medida que la muerte del enfermo se acercaba, con un 29%, 6.161 dólares, gastados en el último mes²¹². El 5.9% de los beneficiarios que murieron en 1978 contabili-

zaron el 28% de los gastos de Medicare (agencia de salud americana)²¹³. Como hemos visto que solamente el 17% de los enfermos de este país que necesitarían cuidados paliativos lo han recibido, es fácil colegir que esta cantidad tan enorme de dinero se ha empleado en alta tecnología y/o intentos curativos persistentes, que no modifican el curso de la enfermedad y empeoran la calidad de vida.

Los profesionales dedicados a la oncología deben realizar una evaluación objetiva de los resultados reales que se obtienen en el tratamiento de la mayoría de enfermos avanzados de cáncer. Es indudable que se logran avances, pero afectan a tumores de muy baja prevalencia. Lo cierto es que más del 60% de enfermos mueren a causa de la enfermedad y que los resultados de la investigación clínica no aportan respuestas realmente relevantes desde hace años, sólo diferencias inestimables en la supervivencia, analizadas con métodos cuestionables y que tienen un impacto muy pequeño en la calidad de vida de los enfermos. Además, el coste personal, social, económico y de esfuerzo del personal sanitario en realizar tratamientos agresivos con tan escasos beneficios debe ser tenido más en cuenta²¹⁴. En el mes de abril de 1991, Braverman²¹⁵ publicó un interesante estudio en la revista *Lancet*, en donde claramente se refleja esta situación: "Ninguna neoplasia diseminada incurable en el año 1975, es curable hoy... La tasa y duración de respuestas obtenidas en los tumores sólidos más quimiosensibles han mejorado, pero sin que se refleje en el aumento de la supervivencia. Sin embargo, en la práctica médica, muchos oncólogos clínicos recomiendan tratamiento con quimioterapia para cualquier tipo de tumor, incluso en aquéllos con tasas de respuestas muy bajas, con la falsa esperanza de aumentar la cantidad de vida a expensas de la calidad de la misma."

El peso de la asignación de recursos debe desplazarse del tratamiento específico al desarrollo de los cuidados paliativos, que han demostrado eficacia, eficiencia y coste-efectividad²¹⁶.

La cadena de actividades que habría que desarrollar con el cáncer y también con otras enfermedades, sería:

Prevención

Diagnóstico precoz

Tratamiento curativo

Cuidados paliativos

Las tres primeras actividades son objeto de grandes programas y desembolsos en la mayoría de los países, pero sin embargo, la cuarta posibilidad —los cuidados paliativos—, apenas merece la atención de nadie. Un servicio de Oncología que se considere prestigioso, no puede prescindir por más tiempo de una unidad que preste unos buenos cuidados paliativos a los enfermos de su servicio que lo precisen (las dos terceras partes de ellos, según la OMS)²¹⁷. Hay que recordar que en 1903, el primer Instituto Oncológico de Europa, el de Moscú, fundamentalmente estaba destinado para "asilar a los enfermos de cáncer". Sólo el asilo y la caridad podían entonces aliviar el destino de hasta el 90 por ciento de pacientes²¹⁸. Era la versión de la época de los cuidados paliativos. Hoy este porcentaje, gracias a Dios, ha cambiado bastante pero, aún así, muchos de los enfermos que necesitan esta atención, no la reciben.

La mayor o menos posibilidad de prevenir, diagnosticar precozmente o tratar con éxito un cáncer depende mucho de su localización. En la Tabla I se expone un esquema de las posibles prioridades y estrategias para alguno de los tumores más frecuentes²¹⁹.

Además, en el desarrollo de estas actividades es fácil observar algunas faltas de equidad y también de eficiencia. En las campañas de información y prevención se gasta mucho dinero con resultados dudosos. Por ejemplo, en los Estados Unidos tras gastar 540 millones de dólares de los fondos federales en una campaña de educación sobre el sida un sondeo en la capital de la nación reveló que el 33% no sabía que la transfusión de sangre puede transmitir el sida, el 39% no sabía que compartir agujas puede transmitir el sida, el 16% creía que los asientos de retrete pueden transmitir el sida y el 28% creía que los vasos pueden transmitir el sida²⁰. En un reciente congreso internacional sobre el sida, celebrado en Londres, los delegados de los 146 países participantes (incluidos 114 ministros de sanidad) intercambiaron experiencias sobre las campañas de prevención. Los asistentes, en general, reconocieron que, aunque estas campañas han contribuido a alertar al público y a derribar mitos sobre las vías de contagio, apenas han afectado a los comportamientos (que son casi siempre los que provocan la enfermedad)²¹. No obstante, más recientemente parece que la incidencia del sida va disminuyendo a expensas fundamentalmente de mayores precauciones en los grupos de riesgo. Esto daría la importancia que merece a la educación e información.

Tabla I: Prioridades y estrategias para las 8 localizaciones de cáncer más frecuentes en el mundo

TUMOR	Prevención	Diagnostico Precoz	Tratamiento curativo	Alivio del dolor y cuidados paliativos
Estómago	+	-	-	++
Pulmón	++	-	-	++
Mama	-	++	++	++
Colon/recto	+	+	+	++
Cervix	+	++	++	++
Cabeza y cuello	++	++	++	++
Esófago	-	-	-	++
Hígado	++	-	-	++

++efectivo

+ parcialmente efectivo

- no efectivo

Otras situaciones con gran mortalidad no han recibido, por lo menos hasta este momento, ninguna consideración desde el punto de vista preventivo. Me refiero al suicidio. En Francia, según las últimas estadísticas, se produjeron en 1996 15.000 tentativas de suicidio y 12.000 suicidios consumados, suponiendo la primera causa de muerte a los 15-34 años y la segunda en los 15-24. El suicidio causa más fallecimientos que los accidentes de tráfico y el sida. La mayoría de personas que intentan suicidarse son acogidas en los servicios de urgencia y cuando se les da de alta no han recibido ninguna asistencia de tipo psicológico o psiquiátrico. Se les aconseja acudir a una consulta de este tipo, pero sólo el 10% lo hace²². Tal es el problema, que la Conferencia Nacional de la Salud ha declarado la prevención del suicidio como una de las 10 prioridades de la sanidad pública.

Algunas voces autorizadas también han llamado la atención de los dudosos beneficios y altísimos costes de las campañas de cribado masivo a la población para detectar algunos tipos de tumores. Uno de los más ilustres catedráticos del Reino Unido, el Prof.

Michael Baum²²³, director también del Instituto para la Investigación del Cáncer, que además ayudó a la creación del Programa de Investigaciones Diagnósticas para el Cáncer de Mama, y que ahora se ha visto obligado a dimitir del Cuerpo Consultivo para el Cáncer de Mama del Ministerio de Sanidad, una vez hizo pública su disconformidad en *The Lancet* con afirmaciones tan duras como que *“el Programa de Investigación Diagnóstica para el Cáncer de Mama (screening) salvaba demasiadas pocas vidas para sus altos costes, a la vez que causaba una preocupación innecesaria a las mujeres sanas”*. Con estas campañas de cribado masivo, se detecta un caso de cáncer por cada 10.000 mujeres sanas sometidas a investigación en la banda comprendida entre 40 y 50 años y a un coste de 2 millones de libras cada caso detectado (cerca de 400 millones de pesetas). El citado profesor opina que ese dinero estaría mejor utilizado en optimizar la atención a las enfermas en algunos centros que, al parecer, es mejorable. Si atendemos a los datos obtenidos en distintos distritos del Reino Unido, bajo distintas pautas de tratamiento, observamos variaciones altamente significativas en la supervivencia que confirman el papel de estos servicios en los resultados últimos. Así en Huddersfield la supervivencia es casi dos veces la alcanzada por mujeres tratadas en Hampstead, lo que no deja de ser otra falta de equidad²²⁴.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que aunque el tratamiento paliativo es la única opción realista para la mayoría de los enfermos de cáncer, apenas se destinan recursos para ello. La mayoría de los recursos se destinan a los tratamientos curativos a un costo relativamente alto y con una eficacia muy limitada²²⁵. Actualmente, los recursos destinados al cáncer corresponden a la Figura 2.

La OMS establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de estos enfermos podría mejorarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad y por ello propone el modelo reflejado en la Figura 3. En los países en vías de desarrollo la OMS propone el que se expresa en la Figura 4.

En efecto, tenemos que tener en cuenta que, por ejemplo, en el África Subsahariana (con la excepción de Sud África) no hay, en total, más de 75 profesionales con experiencia en el cáncer (oncólogos médicos y radioterápicos, citólogos, enfermeras oncológicas, etc.) para una población de más de 300 millones de habitantes. No existe una política, ni estrategia, ni formación en cuidados paliativos. Con algunas excepciones, no se dispone de medicamentos esenciales, como la morfina. Todo ello en una región donde la incidencia del cáncer es de 100 por 100.000 habitantes, con un 80 al 90 por ciento de los casos incurables en el momento del diagnóstico. En la India, donde vive la sexta parte de la población mundial, por poner otro ejemplo, se disponen de 10 centros oncológicos donde la mayoría de los recursos se utilizan en tratamientos con intencionalidad curativa, al margen de que solamente atienden al 10% de los 700.000 casos nuevos de cáncer anuales²²⁶.

En el Informe sobre la salud en el mundo 1997 de la OMS que se hizo público el pasado 5 de mayo bajo el lema “Vencer el sufrimiento, enriquecer a la humanidad” se señalaba que la mayor longevidad y el progreso económico se han acompañado de una creciente carga de enfermedades crónicas y de problemas de salud sociales y comportamentales y que darán lugar en los próximos dos decenios a epidemias mundiales de cáncer y de otras enfermedades crónicas, cuyo principal resultado será un enorme aumento del sufrimiento humano y de la discapacidad. Y añade que para la OMS, velar porque la vida termine de la manera más digna y con el menor desamparo y dolor posibles también es una prioridad, no sólo para la profesión médica, el sector de la salud o los servicios sociales, sino también para toda la sociedad.²²⁷

El 9 de diciembre de 1995, se firmó en Barcelona una Declaración de Cuidados Paliativos por parte de la Consejería de Sanidad de Cataluña, la Organización Mundial de la

Salud y las Sociedades Española y Europea de Cuidados Paliativos, que dice lo siguiente²²⁸:

1. Los cuidados paliativos deben ser incluidos como parte de la política gubernamental sanitaria, tal como recomienda la Organización Mundial de la Salud.
2. Toda persona tiene derecho al alivio del dolor. Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos según los principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar ni el estatus social o la posibilidad de pagar tales servicios.
3. La experiencia obtenida de los cuidados paliativos en cáncer deben extenderse a las personas con otras enfermedades crónicas progresivas incurables.
4. Existen métodos efectivos y baratos para aliviar el dolor y la mayoría de otros síntomas. El coste económico no debe ser ningún impedimento.
5. Los gobiernos deben disponer los conocimientos sobre cuidados paliativos de una manera racional para:
 - El establecimiento de políticas sanitarias claras.
 - La implementación de servicios específicos.
 - La educación de profesionales de la salud.
 - La accesibilidad a los fármacos necesarios.
6. La evaluación sistemática de las necesidades y de los resultados de los cuidados paliativos debe acompañar al establecimiento de cualquier servicio a nivel local, regional y/o nacional.
7. Las familias y otros cuidadores informales son contribuyentes esenciales para la provisión eficaz de los cuidados paliativos. Deben ser reconocidos y apoyados por la política gubernamental.

Figura 2: Utilización actual de los recursos en el cáncer

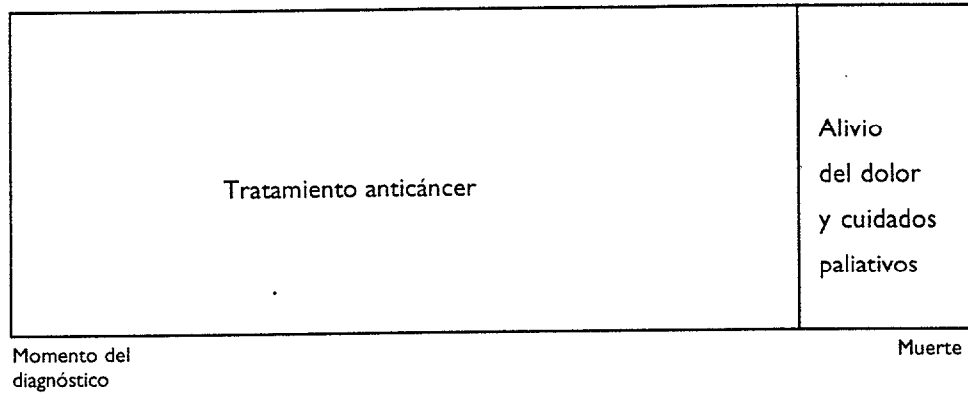


Figura 3: Propuesta de uso de recursos para el cáncer en países desarrollados

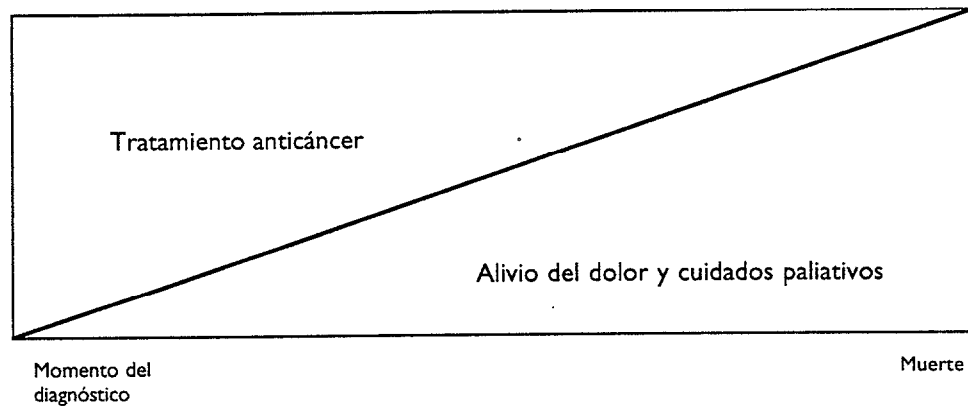
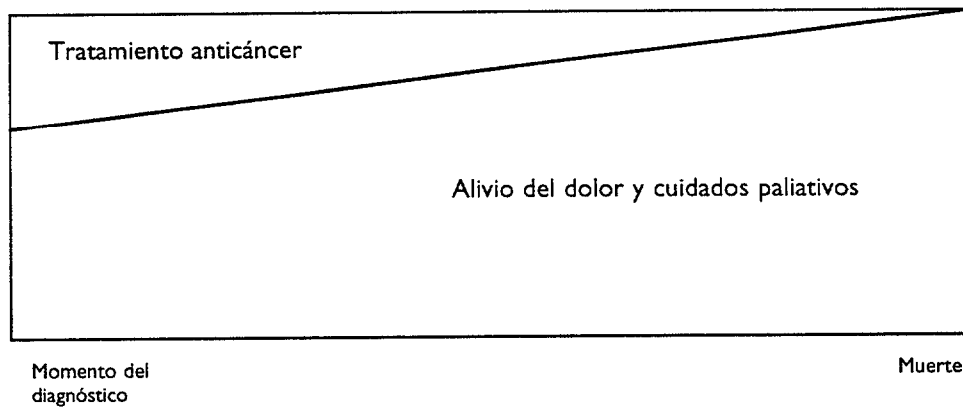


Figura 4: Propuesta de uso de recursos para el cáncer en países en vías de desarrollo



Economía de la salud y futuro

Independientemente del nivel de desarrollo económico de un país, da la impresión de que los recursos económicos dedicados a la salud de sus ciudadanos no siempre se distribuyen de la manera más coherente. Existen serias dudas de que, en algunos casos, las necesidades de los ciudadanos sean los parámetros que más se valoren a la hora de la asignación de recursos. Algunas veces es el propio, y en principio legítimo, empuje de los médicos para mejorar o ampliar sus servicios lo que define el incremento de su presupuesto. O para crear servicios o prestaciones nuevos. Así se puede ver en una ciudad pequeña o mediana varios servicios (muchas veces ineficientes) de medicina o cirugía superespecializada. Y los gerentes lo promocionan o, como mínimo lo aceptan gustosos, porque este tipo de servicios tienen muy buena prensa y prestigian a su hospital (y por lo tanto a ellos). Además, el propio hospital recibirá más dinero por el desarrollo de algún programa de este tipo, por ejemplo, los trasplantes de órganos, creando así un sistema perverso.

Algunas veces el desarrollo de programas muy costosos benefician a muy pocas personas. Otras veces, por el contrario, medidas más sencillas pueden mejorar la situaciones de muchos ciudadanos. En los países pobres, esto es muy notorio, como hemos explicado al hablar de los recursos dedicados a los enfermos de cáncer en algunos países, pero en países más desarrollados hay también ejemplos de situaciones similares. Sabemos que existen tratamientos muy costosos y que benefician a muy pocos enfermos mientras muchos miles de ancianos esperan, dentro de una lista interminable, a que una sencilla operación les devuelva la vista y mejorar notablemente su calidad de vida en los años que les queden. Muchos mueren esperando. Es curioso comprobar la existencia en nuestro país de hospitales que realizan trasplantes cardiacos, hepáticos y de médula ósea, beneficiando de esta manera a un número reducido de enfermos, mientras otros cientos reciben una asistencia muy deficiente en servicios más básicos y deben soportar, por ejemplo, servicios de urgencia masificados o interminables listas de espera para que les sea practicada una intervención quirúrgica más común.

La salud no tiene precio, pero sí un coste que no puede seguir creciendo indefinidamente. En todos los países desarrollados se plantea hoy el problema de la imposibilidad de pagar la sanidad al ritmo que va. No se piensa limitar, sin embargo, nada que tenga que ver con el desarrollo tecnológico avanzado, sino la disponibilidad de medicamentos de uso habitual para un gran número de ciudadanos (laxantes, etc.).

El costo desmesurado de la atención médica y la evidente búsqueda de medicinas alternativas a la científica, nos dicen claramente que no podemos permitirnos el lujo de seguir ignorando los objetivos y los límites del sistema, o que éstos y aquéllos sean fijados por grupos con sus propios intereses y programas de acción. Precisamente porque la medicina es impulsada por la tecnología, antes de introducir nuevas tecnologías necesitamos saber lo que queremos de la medicina. Puesto que la ciencia no se traduce directamente en tecnología, alguien debe decidir qué tipo de tecnología se desarrolla. ¿Y por qué no habrían de decidir quienes pagan? Desgraciadamente, los mecanismos para que el público participe en el proceso de decisión respecto al desarrollo de tecnologías y, por consiguiente, respecto al tipo de medicina que deseamos, son escasas (no se puede dejar en manos de la prensa que, además de sensacionalista casi siempre en cuanto a supuestos "avances" y "milagros", tiene fuertes intereses).

Una cosa está clara: si la gente que paga por la ciencia no toma las decisiones respecto a su uso, otros lo harán. De la misma manera en que no debemos confiar las metas de la defensa nacional al complejo militar-industrial, estamos empezando a entender la

inconveniencia de encomendar los objetivos de la medicina científica al complejo médico-industrial²²⁹. Debemos recordar que en el mundo industrializado son los contribuyentes quienes pagan por la vasta mayoría de la investigación, llevada a cabo en organizaciones académicas sin fines de lucro. Nadie en su sano juicio desea reinventar el sistema económico soviético pero, ya que el público pagó por la investigación, ¿no es justo que tenga voz y voto en el desarrollo tecnológico? Parece existir poca inclinación a retirar del libre mercado el desarrollo de la tecnología médica; sin embargo, debe haber una manera de garantizar que se tomará en cuenta el interés público²³⁰. El peso colectivo de los profesionales médicos y científicos, de las industrias farmacéuticas y biotecnológicas, de los grandes centros de investigación, de los grupos de pacientes organizados en poderosas entidades políticas cuyo objetivo es la recaudación de fondos; del sentimentalismo, el sensacionalismo y la codicia de gran parte de los medios de comunicación, de las distintas creencias ... constituye una fuerza activa e influyente. Por encima de todo ello, nosotros, como sociedad, debemos decidir lo que queremos²³¹.

Es fácil ver en publicaciones de amplia difusión y aparente prestigio brilla por su ausencia la mención al usuario paciente y financiador último de la sanidad pública como parte significativa del sistema sanitario. Mientras esto siga siendo así y esa enraizada concepción tecnocrática subyazca hegemónicamente en la imagen de los servicios sanitarios y en los sucesivos intentos de reforma del sistema sanitario, será relativamente fácil predecir un futuro tan incierto e insatisfactorio como el presente.

En opinión de Artells, si la sanidad se concibe para el ciudadano pero "sin" el ciudadano, las nociones de eficiencia y solidaridad y la aceptabilidad social de un determinado sistema sanitario van a continuar siendo retóricas. ¿Qué sentido tiene no incluir entre los efectos positivos observables de la atención sanitaria la valoración del paciente? ¿Qué tangibilidad tendrá la equidad si el usuario se descarta como definidor de la "necesidad" que en teoría debe de ser resuelta en igualdad de oportunidades en todo el Estado? Por su omnipresencia resultan familiares lugares comunes tales como "la salud no tiene precio" y sistemas de valores tan convencionales como los asociados al carácter supuesta e indisputablemente progresivo del avance tecnológico, la cohesión espontánea de los objetivos finales de la política sanitaria y la falacia de que es consustancial al sistema sanitario público la naturaleza pública de la financiación, la provisión y la gestión de los servicios. La persistencia y el efecto combinado de esta constelación de prejuicios —repartidos por igual entre políticos, burócratas, profesionales, proveedores y pacientes— compromete prospectivamente cualquier cambio significativo en la naturaleza, estructura y objetivos del sistema sanitario. Ni el mantenimiento y eventual restauración de la salud individual y colectiva se aseguran sin la utilización de recursos valorados socialmente, ni puede considerarse progresiva la aportación de la tecnología sanitaria cuya evidencia rigurosa de efectividad no alcanza ni a un 15% de la práctica de uso común. Ni que una quinta parte de la dimensión clínica de los servicios sanitarios sea o innecesaria o potencialmente yatrogénica²³².

En los últimos tiempos el sistema se ha ocupado exclusiva y excesivamente de la eficiencia, y probablemente haya sido necesario. Pero es indudable que, en adelante, se debe comenzar a contemplar con mucha más intensidad el problema de la equidad.

Enfermedad terminal

Los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), los siguientes²³³:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

En el caso del cáncer, cuya historia natural es hoy bien conocida, resulta casi siempre fácil establecer el momento en que al enfermo se le puede declarar incurable. En otras patologías, todavía no tan bien conocidas, es por el momento más difícil definir ese momento. Tal es el caso del sida.

2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

Debemos estar absolutamente seguros de que se han empleado todos los recursos hoy disponibles para controlar la enfermedad. De otra manera, correríamos el riesgo tremendo de etiquetar como terminal un enfermo potencialmente curable.

Por este motivo, las Unidades de Medicina Paliativa deben estar en los servicios de Oncología o muy cerca de ellos. En todo caso, cuando los profesionales que se dedican a esta tarea no son oncólogos, es imperativo que trabajen conjuntamente.

Por lo que respecta a las “*posibilidades razonables de respuesta*”, se hará un análisis extenso al hablar de los dilemas éticos.

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

Sobre todo a medida que avanza la enfermedad, aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por varios motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. En situaciones agónica o preagónica, los cambios pueden suceder en horas o minutos.

4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

No solamente el enfermo recibe un gran impacto emocional, sino también la familia, a veces incluso más que el propio enfermo. Por este motivo, el objetivo terapéutico será siempre el enfermo y la familia.

Efectivamente, muchas veces la relación terapéutica puede debilitarse a causa de reacciones emotivas experimentadas por el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios cuando no se entienden y elaboran bien. Reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena de la enfermedad y el dolor son —en opinión de Sandrin— la repulsa, la cólera, la culpa y el miedo²³⁴:

- La *repulsa* es un mecanismo espontáneo de defensa. Brota del miedo, con frecuencia inconsciente, de mirar cara a cara la realidad. Pacientes, familias y agentes sanitarios pueden negarse a admitir que un diagnóstico terminal sea correcto y negarse a reconocer los propios miedos. Este mecanismo defensivo lo único que consigue es romper las comunicaciones y crear aislamiento y silencio.

- La *cólera* se asoma de diversas maneras. Los pacientes están a menudo enfadados consigo mismos por estar enfermos y con los familiares y agentes sanitarios por tener que depender de ellos; los familiares están enfadados por no ser capaces de hacer más, y los operadores sanitarios lo están por no ser capaces de dar al paciente respuestas definitivas y exhaustivas, normas más claras o un remedio que resuelva el problema.
- La *culpa* aparece de varias maneras. Los pacientes se sienten culpables por ser una carga para sus familias; los familiares se sienten culpables porque no son capaces de hacer lo suficiente, por no haber percibido el problema a tiempo o por no haber buscado el remedio y haberse responsabilizado antes; los agentes sanitarios pueden sentirse culpables por no haber sido capaces de curar, de aliviar el dolor o de prolongar la vida de modo cualitativamente mejor.
- Los *miedos* son muchos. Los pacientes tienen miedo al dolor, al aislamiento, a la pérdida del control y a la dependencia, a lo que será de sus familiares, al mundo desconocido al que se sienten arrastrados; las familias tienen también miedo a todas esas cosas; los agentes sanitarios temen el error y, por consiguiente, toda una serie de consecuencias legales.

Las emociones experimentadas pueden llevar a los miembros de la familia y a los profesionales sanitarios a la tentación de alejarse del enfermo moribundo. Sucede esto de manera especial cuando no consiguen afrontar sus propios sentimientos ante la muerte.

Por lo que respecta al impacto sobre el equipo terapéutico, hemos de ser capaces de desarrollar programas de autoprotección frente al estrés que supone el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte (en nuestro equipo tenemos entre diez y doce muertos semanales). La mejor manera de protegerse es una buena comunicación entre todos los elementos del equipo, así como una escrupulosísima selección y formación de los profesionales.

2. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Este dato tiene una importancia estadística, pero sin embargo nosotros, a preguntas de enfermo o familiares, nunca damos plazos. Tantas veces nos hemos equivocado los médicos a la hora de establecer pronósticos de supervivencia (tanto por exceso como por defecto), que es mejor abstenerse. Dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Nuestra tarea es informar, tanto a enfermo como a familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos a acompañarles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.

Esta cifra de 6 meses, tiene solamente, por lo general, un valor estadístico. En los Estados Unidos, es un requisito para ser cuidado en un Programa Hospice tener una expectativa de vida inferior a seis meses. En un estudio reciente donde se analiza la supervivencia de 6451 enfermos en los hospice americanos, se observa que el 15.6% de los pacientes murió antes de los siete días de su aceptación, mientras el 14.9% vivió más de 6 meses²³⁵.

Los datos funcionales de nuestro servicio, por lo que respecta a la supervivencia, son los siguientes: 91.95 días de media y 44.5 de mediana (rango 1-1425) lo que corresponde a un modelo de "cuidados continuados". La asistencia tipo

“hospice”, tanto en los Estados Unidos como en otros países arrojan unas medianas de supervivencia de 11 a 35 días según los estudios y por lo que a los enfermos de cáncer se refiere^{236,237,238,239,240,241,242,243,244}. Sin embargo, alguno de estos estudios tiene la limitación de referirse solamente a los enfermos ingresados y otros ofrecen una muestra de enfermos demasiado pequeña.

Bases de la terapéutica

El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer, define los Cuidados Paliativos como²⁴⁵ la “Atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo”.

La primera apreciación importante de esta definición, la marca el hecho de que en tres ocasiones se habla de la atención “a enfermo y familiares” lo que denota la trascendencia de recuperar a la familia dentro de nuestros objetivos.

Como consecuencia y siempre siguiendo las Recomendaciones de la SECPAL, las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán²³³:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

En el párrafo anterior hay muchos conceptos fundamentales. Debemos ser capaces de garantizar al enfermo la *continuidad* en los cuidados. Enfermo y familiares deben saber perfectamente a quién o a dónde dirigirse si se presentase cualquier problema. Si solamente ofrecemos al enfermo una consulta externa de 8 de la mañana a 3 de la tarde y de lunes a viernes, es muy probable que la familia acabe con un enfermo agónico a las dos de la madrugada de un sábado, por ejemplo, en el servicio de urgencias de algún hospital general. Es fácil imaginar que allí el enfermo no va a recibir la atención que necesita. Con toda seguridad, el enfermo terminará muriendo solo en algún box del servicio y no siempre en condiciones óptimas. La familia, después de cuidar al enfermo con cariño y esfuerzo durante varias semanas o meses, puede vivir esta circunstancia con un gran dolor. Incluso el trabajo del equipo terapéutico durante semanas puede ahora venir a menos. Muchas veces, la imagen que queda en los familiares es la última y nos reprocharán lo que ha sucedido con el enfermo.

Otro aspecto importante, es la *atención global* al enfermo, teniendo en cuenta las dimensiones física, psíquica, social y espiritual del paciente, así como otros aspectos que pueden condicionar su sufrimiento. (Figura 5)

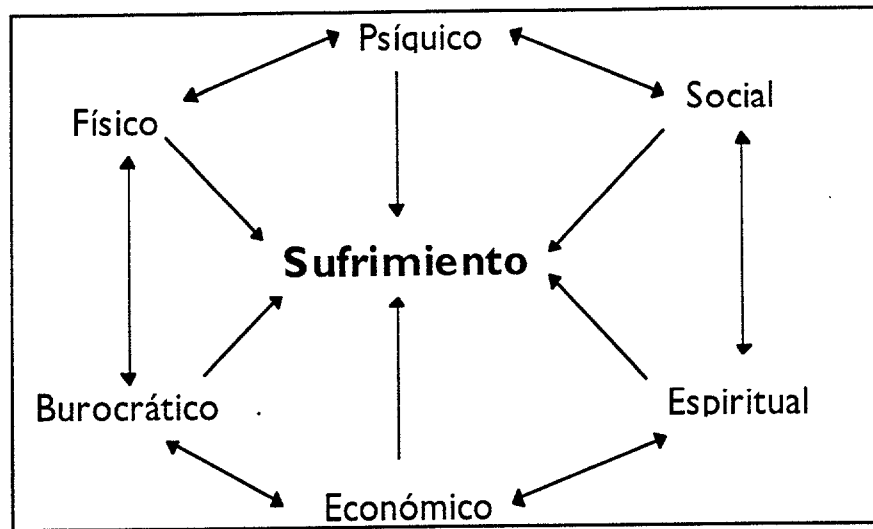


Figura 5. Atención integral

Son muchos los factores que pueden provocar o agravar el sufrimiento del enfermo, que va más allá de la dimensión física, y por eso es importante saber manejarlo en todas sus dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. El personal sanitario no siempre sabe hacer esto.

Por una parte, el dolor y los demás síntomas físicos, evidentemente. Pero también otras situaciones como la pérdida de independencia, etc., que con frecuencia provocan un impacto mayor que muchos síntomas. La pérdida de independencia es una de las complicaciones más temibles de la enfermedad para la inmensa mayoría de las personas. Al final, los enfermos aspiran a bien poco y es frecuente que digan: “Me conformo con poder ir caminando al cuarto de baño”. Cuando ni siquiera esto pueden hacer, casi todos los enfermos se hunden psicológicamente y tardan tiempo en adaptarse a esa catástrofe.

El dolor psicológico está relacionado con la inseguridad y con todas las emociones negativas que brotan de la presencia del fantasma de la muerte, de la pérdida del control sobre la propia vida, mientras sueños y esperanzas se derrumban. El dolor psicológico se hace evidente por los altibajos del humor y los fuertes sentimientos que a menudo acompañan a las enfermedades terminales: angustia, rabia, desesperación y otras intensas emociones señalan su recorrido.

La dimensión espiritual de la persona, que se analiza en un capítulo posterior de este documento, adquiere una gran relevancia en la fase final de la vida. Amar y ser amados, perdonar y ser perdonados, que son necesidades de todas las personas, a la hora de morir puede llegar a ser un asunto crucial. El enfermo que tiene un familiar muy directo (muchas veces un hijo) con el que no se habla y que quizás abandonó el hogar hace años, no podrá morir tranquilo hasta que no se perdonen mutuamente y se reconcilien. Además, es probable que desde ese momento dicho enfermo necesite mucha menos cantidad de morfina para controlar su dolor. Muchas veces el dolor espiritual brota de la pérdida de sentido, de un fin o de una esperanza, de sentir lejano, indiferente o enemigo a Dios. A pesar de la aparente indiferencia de la sociedad en relación con todo lo que está “más allá de este mundo”, el dolor espiritual, de un modo u otro, está siempre presente. Todos necesitamos un cuadro de significados, es decir, una razón para vivir y una

razón para morir. Quien está a punto de morir busca frecuentemente un horizonte más dilatado y necesita sentirse parte de una comunidad que comparte sus significados²⁴⁶.

El aislamiento social, el abandono, provoca problemas semejantes. Es el dolor del aislamiento, de tener que depender de los demás, de tener que redefinir las propias relaciones, de la pérdida del propio papel laboral y social. La dificultad para expresar lo que se está experimentando conforme uno va muriéndose crea un sentido de soledad justamente en el momento en que más se necesita de compañía. La falta de voluntad o la incapacidad de los demás para hacer compañía a los moribundos visitándolos, escuchando sus sentimientos y experiencias o discutiendo las implicaciones de lo que les está sucediendo, no hace sino agravar su aislamiento. Una mujer encamada desde hace tiempo y que sabe que su marido ha encontrado una sustituta, si tiene dolor, probablemente ofrezca una gran dificultad para su alivio. Hay enfermos con problemas sociales graves (hijas prostitutas o drogadictas, hijos en la cárcel, etc.) que dificultan el control de los síntomas físicos. Una enferma comenzó a necesitar bastante menos dosis de morfina desde que trasladaron a un hijo interno en una cárcel de Sevilla a la de Las Palmas y le permitían visitar con cierta regularidad (y sin esposar) a su madre.

Frases del estilo de "*Se murió y se llevó la llave de la despensa*", las hemos oído todos y con enfermos en esa situación, todo se hace más difícil para el equipo. Debe de ser muy duro saber que estás a punto de morir y que dejas a tu mujer y a cuatro chiquillos en la indigencia. Es espectacular el cambio de situación cuando el problema económico se resuelve: conseguir algún tipo de jubilación o alguna indemnización, arreglar los papeles de la vivienda, etc. Por eso decimos que en muchas ocasiones la trabajadora social quita el dolor mejor que los médicos.

Problemas burocráticos, como notarios, seguros, bancos, etc. también son capaces en ocasiones, de complicar mucho la situación.

Es importante comprender que cualquier problema que pueda sufrir el enfermo, sea en la esfera que sea, tendrá un impacto mayor o menor en todas las demás, como expresa la Figura 5. Si el esfuerzo por manejar el dolor se concentra en un aspecto y se olvidan los demás, el paciente puede no experimentar un auténtico alivio

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleva a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Instrumentos básicos

La calidad de vida y confort de nuestros enfermos antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- **Control de síntomas:** saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)

Billings²⁴⁷ ha enumerado una lista con los principios generales para el control de síntomas:

1. Tome en serio los síntomas.
 2. Haga un diagnóstico de la causa del síntoma.
 3. Haga uso de los métodos simples antes de emplear otros más complejos.
 4. Tenga un amplio conocimiento acerca de los medicamentos y de la toxicidad de los mismos.
 5. Esfuércese sin rendirse.
 6. Dele tiempo al tiempo para obtener resultados
 7. Ajuste sus metas en orden, con el fin de disfrutar la satisfacción de pequeñas mejorías.
 8. Trate tanto la angustia como el dolor físico.
 9. Ayude al enfermo y a su familia a aceptar los síntomas "tolerables"
 10. Anticipe los síntomas y prevéngalos.
 11. Conozca cual (es) tratamiento (s) está llevando su paciente.
 12. Cuando el medicamento no surta el efecto esperado, piense en posibles causas emocionales.
 13. Es común que existan varios síntomas simultáneamente.
 14. Siempre proporcione consuelo; prolongue la vida cuando sea apropiado hacerlo.
 15. Haga una revalorización constante.
- **Apoyo emocional y comunicación** con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

- **Cambios en la organización**, que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- **Equipo interdisciplinar**, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

Causas de fracaso

De todo lo dicho hasta aquí, ya podemos ir manifestando algunas de las causas más frecuentes de fracaso en el control de los síntomas. Podríamos citar los siguientes:

Falta de continuidad

Los cuidados a pacientes con enfermedad avanzada o terminal, no pueden en absoluto limitarse a una Consulta Externa de 8 a 3 y de lunes a viernes. Hemos dicho que los problemas del enfermo, además de ser muchos, cambian con gran frecuencia y por eso decimos de forma reiterativa la necesidad de revisar, revisar y revisar constantemente la situación.

El cáncer no entiende de meses de vacaciones, días de la semana u horas del día o de la noche. Es decir, que si no somos capaces de garantizar un *servicio permanente*, es más que probable que fracasemos. Una familia angustiada ante un empeoramiento o la aparición de un síntoma nuevo, puede terminar un domingo con el paciente agonizante en un pasillo del Servicio de Urgencias del hospital, con lo que esto significa y que no vamos a describir.

No hay que olvidar, que aunque llevemos varias semanas o meses suministrando unos cuidados exquisitos a un enfermo, lo podemos estropear todo si no somos capaces de “estar ahí” en las últimas horas.

Necesidades no reconocidas

Difícilmente podremos resolver un problema si no sabemos que existe. No siempre el enfermo nos cuenta espontáneamente todas sus inquietudes, sobre todo en los asuntos distintos a la esfera física. Necesidades o problemas de tipo psíquico, económico, espiritual, familiar etc. muchas veces nos son ocultadas. A veces por simple pudor. Otras veces porque el enfermo sospecha que pueden no tener importancia para nosotros. Recuerdo el caso de una enferma que tenía una cierta agresividad y mostraba un estado de preocupación; nunca nos quiso explicar los motivos de su pésimo estado de ánimo hasta que nos enteramos por medio de la limpiadora a quien la enferma se había confiado: una vecina que no le quería dar de comer al gato y regarle los geranios. La pobre mujer pensaba (erróneamente), que eso no se lo debía contar al médico.

El soporte psicosocial no es considerado parte normal del tratamiento

En la cultura médica que impera hoy, esto es así. Oímos con frecuencia decirlo: “Es un problema social”, intentando con ello justificar el hecho de que esos problemas no tienen

nada que ver con nosotros o que no es asunto de nuestra competencia. Como si no estuviese suficientemente demostrado que el entorno social en el que las personas viven y trabajan, tiene una influencia decisiva en el desencadenamiento y el curso de muchísimas enfermedades y que operando sobre él, podemos obtener respuestas más favorables con muchos enfermos (podría repetirse el ejemplo citado en el párrafo anterior).

El predominio del enfoque biologista e individualista en la medicina que se practica hoy, limita la posibilidad de que el equipo de salud adquiera un conocimiento amplio de la problemática sociocultural y psicológica de los pacientes a fin de orientar de manera adecuada el ejercicio de la práctica médica. Se ignora que los enfermos son sujetos histórico-sociales, es decir, individuos que poseen determinadas características de conformidad con el grupo social al que pertenecen y según la zona geográfica en que viven.

El hecho de desconocer lo anterior conduce a reproducir una práctica médica curativa, biologista y hospitalaria. Se ve sólo la enfermedad pero no al paciente.

Las cuestiones sociales, culturales y psicológicas influyen en la concepción que tiene el paciente de la salud y la enfermedad y, sin duda, repercuten en el tratamiento médico. Si en la relación entre el médico y el paciente el primero no considera la problemática social del sujeto que atiende será más difícil que el paciente observe la prescripción médica y las citas subsiguientes que el médico señale para conocer la evolución de la enfermedad.

Pero aún hay más. El médico es también un sujeto histórico-social cuya formación profesional se encuentra, por un lado, supeditada a las exigencias sociales y, por el otro, a los planteamientos que el sector salud formula a las instituciones formadoras de médicos. Hay que insistir en que dicha formación deja de lado en la inmensa mayoría de los casos los aspectos sociales que determinan el proceso salud-enfermedad.

Hablaremos un momento de la definición de salud considerada oficial. Es la que establecieron los técnicos de la OMS en el año 46, poco después de acabada la Segunda Guerra Mundial, cuando Europa comenzaba a adivinar la comodidad y la mayor ansia de la población era el bienestar. Entonces los técnicos de la OMS definieron la salud y dijeron que para ellos la salud era aquel estado, no sólo de ausencia de enfermedad y de minusvalía, sino en el que además estaba presente el bienestar: el bienestar físico, el bienestar mental y el bienestar social²⁴⁸. Es difícil comprender, a la luz de esta definición, cómo es posible que los profesionales de la salud, hagamos tan poco caso de la tercera parte de lo que, al parecer, es la salud: el bienestar social.

No cabe duda que el médico opera con un modelo de enfermedad muy reducido. La exclusión de lo social ha limitado mucho su práctica y conocimiento. Por otra parte, el tema de la enfermedad ha estado confiado a las escuelas y los hospitales. La enseñanza médica contempla a la enfermedad como un proceso biológico, natural e individual. La práctica curativa aísla al enfermo de su contexto social y muchas veces no incluye sus aspectos subjetivos ni en el diagnóstico ni en la terapéutica. Esto se refleja en las políticas de salud y en la investigación. Se gastan millones de dólares para encontrar los virus causantes de algunas enfermedades y no se atacan las causas claramente identificadas, como la contaminación, las condiciones en que se realiza el proceso de trabajo o los aditivos químicos en productos alimenticios. No se hace nada, o muy poco, para combatir los accidentes de trabajo, la desnutrición y la enfermedad mental. No todo lo que se presenta como sociológico es científico. Hay también una sociología positivista que reduce el comportamiento humano a modelos biológicos. Así la medicina aparece en la actualidad como gestión de los cuerpos y de la vida humana; el nacimiento, salud y vejez, como planificación tecnocrática.

La salud y la enfermedad son fenómenos sociales y colectivos en sus orígenes y en su evolución. Existen determinantes económicos y sociales que nos inducen a considerar al proceso salud-enfermedad como un fenómeno colectivo de carácter social.

Existe una disminución de causas psicológicas o somáticas como factor etiológico único de la mayoría de las enfermedades. Ello implica la necesidad de prestar atención a múltiples factores asociados con la enfermedad, a tener en cuenta el ambiente del enfermo. Por esto ahora la denominación de “medicina psicosomática” no es aplicable a un número discreto de enfermedades, sino más bien como una aproximación al estudio conjunto de las relaciones entre lo biológico, lo psicológico y lo social.

Basado en lo anterior se han hecho las siguientes formulaciones²⁴⁹:

- Todas las enfermedades tienen aspectos psicosociales que influyen sobre su causa, su aparición, sus manifestaciones, su evolución y su final.
- Las relaciones causa-efecto entre los procesos psíquicos y somáticos tienen menos importancia que el establecer la interrelación de los aspectos psicológicos, sociales y biológicos, y sus efectos mutuos sobre el enfermo.
- No existe una diferencia fundamental entre la enfermedad mental y la física, pues todas las enfermedades tienen componentes psicológicos y somáticos.
- Las enfermedades denominadas psicosomáticas carecen de tratamiento específico como las demás afecciones, pero en el manejo de toda enfermedad existen procedimientos terapéuticos tanto para la psiquis como para el organismo.
- La aproximación al individuo que padece una enfermedad específica es *específico-dependiente* de la idiosincrasia de su situación de vida, la cual incluye atención, no sólo al proceso de la afección, sino también a las correlaciones psicológicas y sociales.
- Estas interrelaciones y correlaciones solamente pueden establecerse si el médico en su entrevista permite al enfermo manifestar estas asociaciones.
- La ansiedad, el duelo y la depresión, como se verá posteriormente, constituyen partes de la experiencia de todo enfermo. Si el médico presta atención a estos factores y permite al paciente expresar sus sentimientos, se obtendrá por parte de este último una mejor adaptación a su afección.
- Reconocer las características de la personalidad del enfermo ayudará al médico para estructurar positivamente su relación terapéutica.

Para lograr un cambio de actitud del médico es necesario que éste adquiera plena conciencia de que su práctica es una práctica social históricamente determinada. El médico debe reflexionar que él es también un ser histórico social y, por lo tanto, su marco sociocultural y psicológico debe adecuarlo al de la población que atiende. De lo contrario corre el riesgo de bloquear su acción como profesional de la medicina y no llegar realmente al paciente. El médico debe convertirse en un excelente comunicador y manejar los aspectos psicológicos en su relación con el paciente para que su acción logre el fin esperado.

Falta de trabajo en equipo

No es sinónimo trabajar varias personas juntas, que trabajar en Equipo. Trabajar en Equipo, es difícil, no estamos acostumbrados. La estructura de la sanidad hoy, es excesivamente verticalista y esto dificulta esta nueva forma de trabajar, imprescindible para realizar los Cuidados Paliativos a través de una auténtica multidisciplinariedad. Es de tanta importancia, que será motivo de análisis en el apartado siguiente.

Equipo de trabajo multidisciplinario

Después de haber analizado las necesidades del enfermo en situación avanzada o terminal, parece oportuno ir diciendo que resulta imposible que un solo profesional pueda ser capaz de dar respuesta a todas ellas de forma adecuada.

La Medicina Paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermera, psicólogos, asistentes sociales, asistentes religiosos, voluntarios etc. A estos profesionales, hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo. Los médicos, coordinadores y responsables del equipo, deben responder a estas características más, si cabe, que el resto de los profesionales.

El trabajo en equipo

El trabajo en equipo no es fácil y, por lo menos en el ámbito sanitario, no estamos acostumbrados a ello. Algunas veces se habla en los hospitales de “equipo”, pero la manera de ejecutar las actividades de estos grupos distan mucho de poder etiquetarse como trabajo en equipo. Por ejemplo, cuando un “equipo quirúrgico” efectúa una operación y lo hace con éxito, no siempre el anestesista tendrá la sensación y, sobre todo, el reconocimiento exterior de haber contribuido a dicho éxito. Y no digamos la enfermera que ha ayudado a preparar la medicación al anestesista y aquella que facilitó los instrumentos al cirujano. Y una de las condiciones para entender una actividad como “trabajo en equipo”, es precisamente la de sentirse, todos y cada uno de los profesionales, responsable de los éxitos y fracasos del grupo²⁵⁰.

Cada miembro del equipo ocupa una cierta posición en relación con los otros, es decir, su propio lugar. La profesión o competencia de éste difiere de la de aquel; cada cual tiene una preparación distinta. La edad, el sexo, el tiempo que lleva en el servicio, influye también en la posición dentro del grupo.

Como se trata de un grupo de trabajo formado por adultos responsables, normalmente la posición profesional de cada uno es aceptada y respetada por todos.

Los miembros del equipo no solamente ocupan una posición dentro de la organización, sino que cada cual ejerce funciones diferentes. Aunque se trate de dos o tres médicos o enfermeras del mismo servicio, sus funciones o tareas pueden ser distintas. Las tareas ejecutadas por cada cual contribuyen a la realización de un mismo objetivo: el bienestar del enfermo y sus familiares. Los resultados se conseguirán cabalmente en la medida en que cada uno ejecute bien su respectiva función.

Además de las posiciones y funciones atribuidas a los miembros del equipo en virtud de su profesión, competencia y experiencia en el servicio, otras dependen del temperamento, carácter, sexo, edad y también de la voluntad de los dirigentes del grupo (que hablaremos después). Los reglamentos del hospital influyen también en la posición de los miembros y en las funciones que deben ejercer. En este sentido es importante repasar las relaciones profesionales entre médicos y enfermeras. Es verdad que antaño, estas relaciones llegaban a ser muy asimétricas y los profesionales de enfermería se quejaban, con razón, de que su tarea no era suficientemente reconocida y a veces, incluso, se sentían como “criadas” de los médicos. Hoy, evidentemente, esta imagen dista mucho de la realidad. Por el contrario, muchas veces el trabajo en equipo se ve hoy dificultado por motivos antitéticos. La separación jerárquica de las direcciones de enfermería, impuesta hace unos años, hace a veces muy difícil la coordinación operativa del trabajo diario. En los hospita-

les de reciente creación, que ya han nacido con este sistema, se presentan a veces dificultades insalvables.

Ahora bien, es cierto que la “cultura curativa” que se vive actualmente, ha tenido, a mi juicio, una importancia decisiva en el malestar que se observa en algunos profesionales sanitarios. Me refiero fundamentalmente a los profesionales de Enfermería. Los aspectos de “cuidados”, patrimonio tradicional de estos profesionales, se han visto relegados a un segundo plano, cuando no descaradamente olvidados. No es de extrañar la frecuente frustración de enfermeras y enfermeros que ven cómo su noble tarea de velar por el bienestar de sus pacientes, es infravalorada u olvidada en las instituciones sanitarias. Se han transformado, lamentablemente, en Ayudantes (Técnicos Sanitarios, pero ayudantes). En mi opinión, este colectivo debería luchar para recuperar para su profesión el nombre de Enfermería, que lleva implícito, además de un trabajo muy específico, un alto contenido humanitario. Este aspecto puede explicar el alto grado de satisfacción profesional que experimentan los profesionales de Enfermería que desarrollan su trabajo en el ámbito de los Cuidados Paliativos, donde su quehacer tiene una importancia y reconocimiento muy relevante.

En mi opinión, el trabajo que efectúan las auxiliares de enfermería no es suficientemente reconocido por los otros trabajadores del hospital. Quizás debido a que son los profesionales menos cualificados académicamente en el escalafón de los componentes de los equipos, creo que su trabajo, poco brillante en teoría, quede eclipsado por el de los demás y, como consecuencia, no reciban estos profesionales la consideración que, a mi juicio, merecen.

Si alguien dijo que los Cuidados Paliativos son “cuidados intensivos de confort”, es evidente que estas profesionales tienen mucho que ver en ello. De poco servirá un tratamiento médico por correcto que sea, un buen asesoramiento de un psicólogo, etc. si el enfermo tiene la cama mal hecha, o con las sábanas arrugadas, o con migas de pan. A nosotros, los sanos y autónomos, nos puede parecer una nimiedad, pero a aquellas personas que están las 24 horas del día en la cama, cuyo mundo entero es la cama, con toda seguridad opinan de diferente manera. Muchos enfermos dependerán de los demás para comer. Los enfermos viven con la lógica ansiedad el hecho de comprobar que dependen de los demás para algo tan esencial como comer. Está en manos de las auxiliares, que son quienes le dan de comer, el entablar una conversación amena con su enfermo, de manera que estén algo distraídos y, en lo posible, no sean demasiado conscientes de lo que está sucediendo. Todavía peor, es la satisfacción de las necesidades fisiológicas. Algo que durante toda nuestra vida ha sido un acto íntimo, deja de serlo. Cada vez que el enfermo necesita hacer una deposición, han de ir las auxiliares con el “chato” y posteriormente proceder a la limpieza de las partes más íntimas del enfermo. Si estos actos no se llevan a cabo con una gran profesionalidad y amor al prójimo, piénsese en el riesgo tan tremendo de menoscabar la autoestima y dignidad de la persona enferma. Una buena auxiliar, no tiene precio.

El grupo está, pues, organizado de tal modo que siendo las posiciones y funciones diferentes se dirijan todas hacia el mismo fin. Funciona como un organismo vivo con sus necesidades, tendencias, energías, fuerzas, salud o enfermedad.

Cuanto más unido y satisfecho esté el grupo, mejor funciona y, por consiguiente, se obtiene mejores resultados. La unidad funcional del grupo y el bienestar de cada cual dependen del hecho de sentirse bien en el grupo, de experimentar la satisfacción de alguna de sus necesidades e intereses personales, a través del funcionamiento del equipo.

Normalmente, todos los miembros, tanto coordinadores como colaboradores, desean y aprecian ser aceptados por el grupo, encontrar seguridad, ser reconocidos por sus

cualidades y su capacidad para el trabajo. Si todos se sienten correspondidos en sus aspiraciones son felices y construyen la unidad. No olvidemos, sin embargo, que esas satisfacciones deben ser mutuas. El grupo es una realidad viva, todos participan para *dar* y para *recibir*.

Pero además, las personas en sus relaciones con los demás, pueden también contribuir a su frustración. Los profesionales que trabajan en un equipo en el que se respira una atmósfera de insatisfacción y malestar, ejercen influencias poco apropiadas sobre los enfermos y sus enfermedades. El jefe frustrado suscita tensiones en sus subalternos. El colega frustrado provoca malestar en el equipo. El equipo de trabajo insatisfecho, aburrido, lleno de tensiones, provoca estas mismas insatisfacciones en los pacientes a su cuidado. Frustración genera frustración en sí mismo y en los demás.

Sólo sobre personas que puedan ser amigos se construye un equipo. Al menos como algo probable o esperable, es necesario una mínima amistad para fabricar un equipo de trabajo. Sobre actitudes antagónicas es muy difícil, por no decir imposible, intentar el nacimiento de un equipo. Si unas personas no pueden llegar a construir un grupo emocional, no podrá hacerse, de ellos y con ellos, un equipo racional. Fomentar esta amistad de fondo es parte de las actividades de un jefe inteligente, que quiere construir, con sus hombres, un auténtico equipo de trabajo²⁵¹. En el caso de los equipos de Medicina Paliativa, es muy curioso que la mayoría de ellos se han organizado a partir de núcleos iniciales de personas amigas.

Sobre esta base, y respetando este principio, el jefe fabrica equipo *en el plano de la elección de sus hombres*, aprovechando todas las oportunidades que la realidad le proporciona, de poder influir o decidir sobre incorporaciones, traslados, suplencias. Lamentablemente, en las instituciones sanitarias públicas, casi nunca es posible la elección de los profesionales y la adjudicación de las plazas se hace según una estricta aplicación de baremos y bajo la mirada atenta y escrutadora de las centrales sindicales, que están mucho más pendiente de la defensa de los trabajadores (solamente de los de su Central, por cierto) que del bienestar e intereses de los enfermos. Esta estrategia, que en algunos casos puede evitar algún tipo de abuso de poder, ha originado una cantidad tremenda de problemas en los equipos. No sirve sólo haber solicitado el puesto de forma voluntaria: la voluntariedad no siempre coincide con la idoneidad (puede haber otro tipo de intereses, como turno fijo, etc.). La moderna tendencia en los hospitales de exigir a los jefes de los servicios unos objetivos concretos, es a todas luces una incongruencia, cuando no tienen casi nunca la más mínima posibilidad de participar en la selección de los profesionales que tienen que colaborar en el cumplimiento de esos objetivos.

Reglas para un cambio de actitudes en la relación humana general y previo a todo trabajo en equipo²⁵².

- No se trata de probar o demostrar nada a los demás. No es un debate.
- No se trata de ganar o perder personalmente. Ganamos todos o perdemos todos.
- No se descalifica una aportación. Se rebate con hechos.
- Se evita tomar “como algo personal” el simple hecho de que no se acepte nuestra opinión.

- Se espera a que el que tiene uso de la palabra acabe, y se usa de la palabra con sobriedad.
- Se buscan causas, no culpables. No se fuerzan argumentos para mantener ni forzar posturas.
- Se busca descubrir y aprender. No necesariamente, demostrar y probar.
- Se exponen puntos de vista y datos e, incluso, opiniones con el menor apasionamiento del que seamos capaces.
- Datos y hechos, valen siempre más que juicios, opiniones o suposiciones, sin que éstos tengan que ser despreciados.
- Escuchar no es oír. Hay que intentar comprender: ¿por qué el otro dice precisamente aquello?
- Preguntas inteligentes prueban más que afirmaciones rotundas sin pruebas que las respalden.
- Se acepta siempre que el responsable, el que corre con el riesgo, tenga derecho a decir la última palabra.
- Se admite que el derecho a esa última palabra no supone, asimismo, el de también decir “la primera” ni las restantes.

Cuando las cosas transcurren muy bien en un grupo, su buen funcionamiento se atribuye a todos sus miembros pero, en particular, a sus coordinadores. Se piensa que de los jefes depende el bienestar del equipo. Cuando las cosas van bien, los jefes son considerados como los ídolos del grupo.

Pero en la vida de los grupos las cosas no siempre van bien. Hay dificultades y disonancias y se da un fenómeno muy curioso: todos sienten el malestar y todos quieren liberarse de él y se difunde en el ambiente un vago sentimiento de culpa, pues nadie reconoce su parte. El malestar aumenta y el deseo de superarlo aumenta también. Es natural en estos casos la tendencia a buscar quien cargue con las culpas de todos, es decir, encontrar un *chivo expiatorio*.

Cuanto más elevada es la posición de una persona dentro del grupo y tiene mayores responsabilidades, está también sujeto a ser señalado como chivo expiatorio. Los jefes son los primeros, por tanto, en ser cargados con las culpas del grupo; los otros también pero sólo en la medida de sus responsabilidades y de la solidaridad afectiva con el jefe.

Es curioso comprobar cómo la función del jefe se encuentra sujeta a que sea considerado como un dios u hombre divinizado, en los casos de euforia del grupo; o como demonio cargado de culpas o salvador que debe ser sacrificado.

Cuanto más débiles e inferiores se sienten los miembros del grupo, tanto mayor es la tendencia de hacer de los jefes dioses o demonios, y querer ver en ellos los requisitos para salvar el grupo y liberarlo de su sentimiento de culpa, cargándolos con todas ellas o atribuyéndoles el mérito de su buen funcionamiento. Las dos tendencias disminuyen su intensidad en la medida en que se acortan las distancias entre la posición de los jefes y la de sus colaboradores. Los miembros que reaccionan frente a los jefes, ya sea para adularlos y ensalzarlos o para denigrarlos y rebajarlos, denotan un profundo sentimiento de inferioridad y falta de confianza en sí mismos. La intensidad de estas reacciones disminuye a medida que crece la confianza y la aceptación personal. También cuando en un equipo de

trabajo las mutuas relaciones son razonables, no faltan tensiones y conflictos y, por ello, la tendencia a encontrar chivos expiatorios es permanente en el grupo.

Hay únicamente dos caminos para disminuir las tensiones y ansiedades en un grupo: o el de la agresividad o el de la actividad creadora.

Existen tres formas de agresividad: contra los colegas y coordinadores, contra sí mismo y contra otros grupos.

1. La *agresividad interna* puede estar dirigida contra el jefe, contra algunos miembros del grupo o contra todo el grupo. En cualquiera de los casos sirve para debilitar la vida del grupo, disminuir su eficacia y la satisfacción de las necesidades e intereses personales.
2. Algunos dirigen la *agresividad contra sí mismos*, viven en continua tensión queriendo resolver solos los problemas del grupo, hasta el punto de perjudicar su estado de salud. Otros caen en el desaliento y desinterés casi total del equipo.

Tanto unos como otros viven aislados dentro de un grupo en el cual las responsabilidades deben ser compartidas por todos.

3. La *agresividad* puede también dirigirse contra otros grupos o personas ajenas al mismo equipo de trabajo. Estos son considerados culpables y por lo tanto, debemos organizarnos y unirnos para combatirlos. Este método da por resultado fortalecer el equipo pero tiene la desventaja de crear la necesidad de tener amigos y el inconveniente, todavía mayor, de orientar las fuerzas del grupo hacia tareas destructivas en lugar de ocuparse de los objetivos propios. Además, cuando los enemigos se muestran amigos, la fuerza y la cohesión del equipo cae por tierra y el prestigio de los miembros que incitaron a la lucha se pierde y toda la vida del equipo entra en crisis, por haber cambiado la situación exterior.

La *adaptación creadora* es la más acertada y positiva actitud de un grupo para disminuir las tensiones y conflictos.

Parte de una realidad: en cualquier grupo existe alguna tensión y ansiedad, porque la reunión de varias personas con objetivos comunes es ya un potencial de energía y tensión. El grupo es una fuerza. Si la tensión aumenta demasiado es señal de que la energía está poco usada en tareas constructivas y satisfactorias para el bien común. Toda la preocupación de los equipos de trabajo y, más aún en momentos de tensión, sería estudiar el motivo por el cual algunas tareas no satisfacen al grupo y buscar otras igualmente constructivas para aliviar la tensión. La adaptación del individuo y del grupo a tareas constructivas es el mejor medio de disminuir las tensiones. De aquí el valor de la participación de todos en las actividades grupales y la importancia de la terapéutica en los distintos casos de ansiedad.

Características de equipos efectivos²⁵³:

1. El equipo es orgánico; el conjunto es mayor que la suma de los componentes
-

2. El equipo es interdependiente; si hay un éxito, es de todos y si hay un fracaso, también es de todos
3. El equipo es estimulante y empuja a los miembros individuales a los mayores logros
4. El equipo es divertido, con miembros que disfrutan del sentido de pertenencia y camaradería
5. El equipo es civilizado, estructurado con miembros que someten sus aspiraciones individuales a un objetivo más amplio y así aprenden a compartir y obrar recíprocamente
6. El equipo demanda una cierta conformidad, pero no uniformidad
7. Los miembros del equipo deben compartir sus vulnerabilidades y sus fuerzas
8. Las conversaciones difíciles son mejor conducidas cara a cara
9. Los equipos de cuidados paliativos deben trabajar con equipos de salud existentes y no deben sobrepasar su rol consultivo
10. Un equipo seguro permite roles profesionales flexibles
11. Intercambios personales pueden conducir a crecimiento profesional
12. Revisiones formales mejoran el futuro rendimiento

Dificultades del trabajo en equipo

N. Gorchs y J. Roca²⁵⁴ han enumerado las ventajas y las dificultades que presenta el trabajo en equipo, en general (Tabla II y III). Por lo que respecta a la atención primaria, aparecen algunas dificultades específicas. Cuando comenzaron a trabajar los Equipos de Atención Primaria (EAP), al acometerse la reconversión desde la Administración de este nivel asistencial, no se preveían los riesgos y dificultades que el nuevo modelo presentaría como consecuencia de la falta de experiencia para el trabajo en equipo entre los profesionales de la salud. Como toda experiencia, esta fue emprendida, en sus primeros momentos, por jóvenes profesionales motivados y estaba sesgada por la omnipotencia de la capacidad de cambio atribuida al trabajo en equipo, olvidando los conflictos que conlleva y que López de Maturana enumera²⁵⁵:

- Conflictos personales de índole emocional entre miembros del equipo.
- Competencias basadas en envidias más destructivas que constructivas, fuertes empatías iniciales, frustradas con el tiempo, traslados, enfermedades de miembros del equipo, en una palabra, la vida misma.
- Diferencias en el grado de motivación profesional.
- Conflictos entre médicos y enfermeras a la hora del desarrollo profesional de cada uno de los colectivos.
- Dificultades en “empastar” los diferentes modelos de atención e interés profesional, que a lo largo del tiempo aparecen entre los profesionales.

Y continúa denunciando que la constitución de los EAP se hizo sin posibilidad de selección homogénea y voluntaria de los profesionales (como hemos visto, uno de los

pilares fundamentales para poder hablar de trabajo en equipo). Algo similar ocurrió a la hora de conformar las parejas médico/enfermera que habrían de atender a cada cupo. El paso del tiempo ha confirmado que el trabajo en equipo es más costoso de lo que parece, aunque sus logros puedan ser mayores que el trabajo individual en Atención Primaria.

Tabla II: Dificultades para el trabajo en equipo

Problemas de comunicación entre los individuos
Algunas veces, lentitud en la toma de decisiones
Necesidad de más información escrita para que todos los miembros conozcan las valoraciones y las actividades de los demás
Exigencia en la dedicación y corresponsabilización
Ideales y proyectos individuales deben dejar paso al objetivo común
Confusión y conflictos de funciones
Competitividad
Distintas condiciones de trabajo
Confidencialidad

Tabla III: Ventajas del trabajo en equipo

Éxito en la atención global
Apoyo mutuo
Corresponsabilización
Formación
Reconocimiento
Compartir profesionalidad y experiencias
Mejora de la profesionalización
Compartir decisiones difíciles
Revisiones formales para la mejora en el futuro

La figura del responsable del equipo.

Aquellos que ejercen las funciones de autoridad, jefatura o liderazgo, les compete coordinar las actividades del grupo, mediante la comunicación entre sus miembros. Los demás colaboran comunicándose mutuamente, ayudándose y manteniendo la unión entre todos.

F. Loscertales propone los siguientes tipos de liderazgo (Tabla IV)²⁵⁶.

Tabla IV: Tipos de liderazgo

“AUTOCRÁTICO”	“DEMOCRÁTICO”	“LAISSEZ-FAIRE”
<i>1.-Designación del líder y toma de decisiones</i>		
Líder elegido o designado Toma él solo las decisiones No admite discusión	Elegido democráticamente Admite discusión Las decisiones se toman deliberando en común	La forma de elección no importa. Inseguro. Se toman decisiones merced a deseos individuales
<i>2.- Actuación del líder frente al grupo</i>		
Directivo en el plano del contenido y del procedimiento. No toma en cuenta ninguna idea	No directivo en el plano del contenido, directivo en el procedimiento para llegar al objetivo señalado	No directivo en todos los planos. Su forma de dirigir es no dirigir. Deja al grupo a su propio aire
<i>3.- Desarrollo de las tareas</i>		
El líder usa todo su potencial para la tarea. Admite aportaciones al trabajo pero no discusión en la forma de hacerlo. Se hace responsable él solo de todo	El líder facilita y organiza el trabajo colectivo. Ayuda al grupo a percibir sus procesos así como sus causas y motivaciones. Comparte la responsabilidad con el grupo	Todos pueden expresar sus sentimientos como quieran pero el líder no organiza las actividades para una productividad positiva. Nadie asume ninguna responsabilidad
<i>4.- Productividad y satisfacción del grupo</i>		
La productividad es alta pero sin una satisfacción adecuada. Se pueden generar sentimientos de agresividad y oposición y el clima es negativo y falta cohesión. El grupo se derrumba si el líder no está presente y activo en todo el proceso	El grupo produce de forma positiva y con satisfacción. No hay apenas agresividad ni oposicionismo o tensión. El trabajo producido resulta original y constante. El espíritu de equipo es positivo y el grupo perduraría por sí solo si falta el líder	El grupo está a gusto, pero la productividad es escasa o nula. La creatividad se da sólo en miembros aislados. El proceso es desordenado y sin madurez. Hay inseguridad, confusión y pasividad. Y, ocasionalmente, agresividad. El líder es ineficaz.

En el ámbito de la sanidad los jefes son designados por la dirección del hospital o bien han accedido a su puesto a través de alguna oposición o concurso. Muy raramente ha sido elegido por los componentes del equipo. Esto supone que deberá hacer un esfuerzo especial para ser aceptado —que no tolerado con resignación— por sus colaboradores y saber así ganarse su respeto y confianza.

Este problema es más relevante entre los profesionales de enfermería. Nunca aceptan la autoridad moral de un compañero si no ha sido suministrado o investido por la dirección (y lo ha transformado, lógicamente, en supervisor). En nuestra propia experiencia, los intentos de crear la imagen de “coordinadora” de enfermería en vez de “supervisora” han sido baldíos. Alguna vez se ha propuesto y, además del rechazo de sus compañeros, el profesional indicado exigía el nombramiento de la dirección, además de las equis pesetas adicionales. Está bien, y puede ser necesario, el respaldo institucional en el cargo, pero eso no debería bastar. Se debería ganar el respeto de sus colegas por medio de su estatura profesional y humana (autoridad moral).

Se trataría del modelo de “actitud no directiva” que describen T. Nuñez y F. Loscertales²⁵⁷. Según este modelo, el grupo siempre le va a reconocer la autoridad derivada de su preparación profesional y sus conocimientos en lo que toca a los procesos de trabajo así como la referida a su madurez personal. Precisamente estas dimensiones de su autoridad que el grupo reconoce y acepta, son las que definen su rol de líder no directivo y las características especiales por las que es necesitado y admitido como miembro del grupo en el que desempeña esa tarea, imprescindible pero no impuesta, de ser el que ofrece a los demás el apoyo de sus saberes reales y su madurez.

El objetivo sería que el coordinador se transforme en “facilitador” en vez de en “supervisor” (en el sentido jerárquico y autoritario del término y que es como habitualmente se comportan). Gracias a este proceso, el coordinador se verá liberado de la obligación de representar los saberes “oficiales” y al poder “institucional”.

En los hospitales, en general, el modelo es fundamentalmente “autocrático”, con unas relaciones muy *verticales* entre los componentes de los servicios. Además de ser así entre los médicos del departamento (desde el jefe del mismo hasta los internos o residentes), lo es y mucho más acusado entre las distintas profesiones. Y esto no sólo así para con los médicos, tantas veces denunciado. Muchas veces las enfermeras pueden tener una actitud igual o peor con respecto a las auxiliares.

En el auténtico trabajo en equipo —y en Medicina Paliativa esto es imprescindible—, las relaciones entre los profesionales deben ser más *horizontales*, sin que ello signifique la confusión de roles y responsabilidades.

Existen una serie de líneas de acción que va a desarrollar el líder-coordinador dentro de un grupo. Aunque en realidad se trata de una serie de roles específicos que podrían ser puestos en práctica por cualquier miembro del grupo, en alguna situación determinada que así pudiera requerirlo²⁵⁸:

- Coordinar las actividades del grupo (EJECUTIVO)
- Planificar y definir las modalidades del trabajo (ORGANIZADOR)
- Estructurar las tácticas en función de los objetivos (ESTRATEGA)
- Asesorar el trabajo y dar informaciones (EXPERTO)
- Actuar como responsable y portavoz (REPRESENTANTE)
- Determinar la estructura y relaciones (CONTROLADOR INTERNO)
- Intervenir en casos de conflictos personales (MEDIADOR)
- Recibir la agresividad del grupo (CHIVO EXPIATORIO)
- Convertirse en fuente de valores y normas (IDEÓLOGO)

Pero, además de saber desarrollar estas líneas de acción, el coordinador, como persona diferenciada dentro del grupo, ha de poseer una serie de características personales que, junto a su dominio de las técnicas, facilitarán su trabajo. El factor personal es relevante en la medida en que el coordinador interacciona con los miembros del grupo. Debe estar dispuesto a relacionarse y saber escuchar y estar interesado realmente por la gente. Habría que añadir, además, otros aspectos importantes como, por ejemplo, saber comunicarse de forma clara, tener seguridad en sí mismo o poseer un cierto sentido del humor. A este respecto, Judith Langer sostiene que el humor es uno de los requisitos deseables porque²⁵⁹:

“No me refiero a que debe ser alguien que esté contando chistes sin parar, sino a alguien capaz de encontrarle cualquier posible aspecto humorístico latente a las situaciones ordinarias. Esta cualidad, más importante de lo que pueda parecer, está fuertemente relacionada con la imaginación, la creatividad y la espontaneidad, características todas ellas necesarias.

Aparte de todos estos aspectos referidos a los componentes del equipo, también tiene importancia el ambiente de trabajo y los profesionales deben hacer un esfuerzo por crear y mantener un entorno agradable. Algunos autores opinan que este extremo puede desencadenar más problemas de estrés en los trabajadores que el contacto repetido con la decrepitud, el sufrimiento y la muerte. Según los resultados de un estudio realizado por Vachon a distintos profesionales que trabajan en situaciones críticas y cercanas a la muerte, se demuestra que los factores de estrés están relacionados con el ambiente de trabajo (48%) y con la función profesional que se desempeñe (29%); sólo el 17% está relacionado con enfermos y familiares y el 7% con la enfermedad²⁶⁰.

Fases del desarrollo de los equipos de cuidados paliativos

El proceso de construcción de un equipo es largo y complejo y depende de si la iniciativa parte de los profesionales de atención directa o de los directivos y profesionales de la gestión. Dependiendo de dónde proceda la iniciativa, los equipos se pueden encontrar en distintas fases de evolución dentro de su proyecto en donde los objetivos, prioridades y actividades son distintos.

Gómez Batiste et al²⁶¹ han elaborado unos estándares para las distintas fases de desarrollo y que se pueden resumir de la siguiente forma:

1. Fase I: proyecto inicial

Los objetivos en esta fase serían:

- Elaborar un proyecto de implementación de un recurso de cuidados paliativos, concreto y escrito.
- Seleccionar y formar el núcleo inicial de profesionales, muy especialmente los líderes del proyecto.
- Definir y pactar con la Administración correspondiente los plazos, objetivos específicos, financiación, evaluación, etc.

La duración habitual de esta fase es de entre 1 y 2 años y habitualmente no requiere de personal específico.

Los proyectos deben incluir siempre:

- Descripción del entorno y de los recursos, con evaluación de las necesidades de los usuarios potenciales.
- Definición clara de los usuarios a los que va dirigido
- Descripción estructural del recurso propuesto, incluido en alguno de los niveles de complejidad descritos, incluyendo los recursos humanos y materiales.
- Descripción funcional con una estimación de las actividades previsibles ordenadas como las medidas de proceso: asistenciales, familia, conexión de recursos, relación con servicios de procedencia, circuitos de enfermos y criterios de admisión, dependencia funcional y orgánica, actividades de trabajo interdisciplinar, formación interna y externa, evaluación, documentación y protocolos.
- Criterios y mecanismos de selección de los profesionales específicos.
- Mecanismos de formación básica y avanzada de los profesionales.
- Presupuesto anual previsible.
- Plan estratégico de implementación a 5 años.

2. Fase II: puesta en marcha

Se caracteriza fundamentalmente por la presencia de profesionales específicos contratados y el inicio de las actividades específicas, muy especialmente las asistenciales.

Los objetivos más importantes en esta fase son:

- Creación del núcleo estable de profesionales del equipo
- Obtención del consenso interno, que incluye:
 - * definición clara de los objetivos y métodos terapéuticos
 - * definición de la organización interna y actividades
 - * definición de los roles profesionales y personales
- Incorporación gradual de los distintos profesionales del equipo, en el caso de los equipos completos.
- Inicio del consenso externo o relación con los demás equipos, incluyendo el patrón de referencia, consulta, intervención, etc.
- Formación específica interna reglada.
- Investigación fundamentalmente descriptiva
- Inicio de las actividades de evaluación de resultados.
- Formación externa no imprescindible.

La duración habitual de esta fase es de entre 1 y 2 años.

3. Fase III: consolidación

Los ejes de esta fase son los de la estabilidad interna del equipo y de sus actividades, su inserción en el entorno y el inicio de las actividades de formación externa.

Los objetivos más importantes de esta fase son:

- Consolidación de las aportaciones de los distintos profesionales y presencia de todas las actividades que definen los cuidados paliativos.
- Incorporación de todo el *staff*.
- Consenso interno conseguido.
- Consenso externo conseguido.
- Formación externa regular. Es muy aconsejable en esta fase realizar actividades de formación de formadores.
- Puede plantearse el inicio de la incorporación del voluntariado.

La duración habitual es de entre 1 y 2 años.

4. Fase IV: avanzada-estable

Se caracteriza por la presencia de todos los profesionales que además seguirán programas específicos de intervención, con el consenso interno y externo establecidos, relación con la sociedad (voluntariado, educación) y cobertura estable conseguida. Uno de los indicadores de madurez de los equipos es que no haya crisis en su dinámica ante los cambios de las personas que lo forman.

El tiempo para llegar a esta fase se calcula entre 4 y 8 años.

La medicina de hoy: un reflejo de la sociedad de hoy

Introducción

A lo largo de la historia, siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. Constituyen una larga secuencia desde la epilepsia, la verdadera enfermedad sagrada en tiempo de Hipócrates, quien intentó demostrar que el concepto era falso y atribuible sólo a la superstición. Después, en la antigüedad era la lepra y curarla era uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo. En la Edad Media, era la sífilis y actualmente es el cáncer la enfermedad tabú. Carece del halo romántico que a principios de siglo tuvo la tuberculosis, incurable casi siempre, y comparte con la lepra y con la sífilis que no debe ser pronunciado su nombre. En la Edad Media, llamar “leproso” a una persona, era un insulto castigado con una multa de cinco maravedíes.

Correspondiendo a las supersticiones y terrores más elementales y primitivos de la raza humana, se trata de evitar nombrar dichas enfermedades, o se pronuncia su nombre en voz baja. Los médicos utilizan eufemismos para invocarlo, la mayoría de las veces de forma incomprensible para el lego con el fin de disimular. Raramente se utiliza la palabra cáncer. Se habla, como mucho de tumor, neo, neoplasia, degeneración maligna, etc. Y en los medios de comunicación, a lo más que se llega cuando algún personaje muere de esta enfermedad es que “falleció después de una larga y penosa enfermedad”.

Una copla popular decía²⁶²:

*Nadie se acerca a mi cama,
que estoy tísico de pena.
Al que muere de este mal,
hasta las ropas le queman.*

Está dramática estrofa, que hace referencia al aislamiento y abandono, dedicada a un tuberculoso, podría escribirse hoy hablando de un canceroso. Cáncer equivale a mutilación y muerte y aunque es cierto que existen otros padecimientos igualmente mortales, el cáncer está considerado ahora como la enfermedad incurable por excelencia.

Existiendo tantas otras enfermedades, decimos, tan mortíferas como el cáncer ¿por qué no tienen, sin embargo, su odiosa reputación? Probablemente por dos motivos. Por una parte, porque el cáncer no llama antes de entrar. No avisa, no envía emisarios (fiebre, dolores etc.) que generalmente se adelantan a la enfermedad. Está allí y cuando lo descubrimos es siempre demasiado tarde: la guerra se ha declarado y ya está perdida a medias. Por otra parte, quizás le tengamos miedo porque no sabemos nada de él, o por lo menos, no lo esencial. El misterio de su origen, el secreto de su recorrido, el enigma de su estrategia; todo en él es oculto, clandestino, escondido.

El cáncer es sentido o vivido de inmediato como una persecución del destino o la mala suerte o como un castigo, exactamente igual que otras enfermedades incurables en otras épocas de la historia. El enfermo quiere saber las causas u orígenes de su cáncer y como no se le puede responder hace reacciones paranoides muy frecuentemente y necesitan responsabilizar a alguien de los que le rodean o al mundo circundante. En una encuesta de Abrams y Finesinger, de 60 enfermos estudiados, 30 se echaban la culpa a sí mismos, lo vivían como castigo y para otros 30 era el resultado de agentes externos²⁶³.

Lepra, peste, sífilis etc. al hacerse curables, han perdido su carácter tremendo y sagrado y estas características las ha heredado el cáncer y más modernamente, el sida.

Dice Sontag²⁶⁴ que el hecho de que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte. Tal como la muerte es ahora un hecho ofensivamente falto de significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder. La política de tratar ambiguamente con los cancerosos no depende más que de una convicción: a los moribundos es mejor ahorrarse la noticia de que se están muriendo, y la buena muerte es la muerte repentina, mejor aún cuando estamos inconscientes o durmiendo. Sin embargo, la negación de la muerte no explica totalmente por qué se miente tanto ni por qué uno desea que le mientan; no se toca el pavor más hondo. Quien ya ha tenido un infarto, tiene por lo menos la misma probabilidad de sucumbir de otro infarto a los pocos años que la de un canceroso de morir de cáncer. Pero a nadie se le ocurre ocultarle la verdad a un cardíaco: un ataque al corazón no tiene nada de vergonzoso. A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena, en sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos. La enfermedad cardíaca implica un problema, un fallo mecánico; no implica escándalo ni tiene nada de aquel tabú que rodeaba a los tuberculosos y que rodea hoy a los cancerosos. Las metáforas ligadas a la tuberculosis y al cáncer suponen que unos procesos vitales de tipo particularmente resonante y hórrido están teniendo lugar.

Y, aunque el cáncer despierta reacciones similares a las que en su momento provocara la tuberculosis, todavía es peor el caso del cáncer. Mientras que la tuberculosis hace suyas las cualidades propias de los pulmones, situados en la parte superior y espiritualizada del cuerpo, es notorio que el cáncer elige partes del cuerpo (colon, vejiga, recto, senos, útero, próstata, testículos) que no se confiesan fácilmente. Un tumor acarrea generalmente un sentimiento de vergüenza, pero dada la jerarquía de los órganos, el cáncer de pulmón parece menos vergonzoso que el de recto. Nadie piensa del cáncer lo que se pensaba de la tuberculosis, que era una muerte decorativa, a menudo lírica. El cáncer sigue siendo un tema raro y escandaloso en la poesía; y es inimaginable estetizar esta enfermedad²⁶⁵. El tuberculoso podría ser un proscrito o un marginado; en cambio la personalidad de un canceroso, lisa y condescendentemente, es la de un perdedor.

Y peor todavía es el caso del sida. La mayor parte de los aquejados de sida saben (o creen saber) cómo lo contrajeron. No se trata de un mal misterioso que ataca al azar. En la mayor parte de los casos tener sida es precisamente ponerse en evidencia como miembro de algún "grupo de riesgo", de una comunidad de parias. La transmisión sexual de esta enfermedad, considerada por lo general como una calamidad que uno mismo se ha buscado, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión, en particular porque se entiende que el sida es una enfermedad debida no sólo al exceso sexual sino a la perversión sexual. En una enfermedad infecciosa cuya vía de transmisión más importante es de tipo sexual la tentación moralizante es muy alta y es muy fácil pensar en ella como un castigo.

Las metáforas patológicas siempre han servido para reforzar los cargos que se le hacen a una persona o una sociedad por su corrupción e injusticia. Todos los días se habla de que determinada persona es un "cáncer" para la sociedad, o que una decisión o normativa es un "cáncer" para la economía. Comparar un hecho o una determinada situación política con una enfermedad equivale hoy día a achacar una culpa, a prescribir una pena.

Dado el enorme progreso de la Medicina, las enfermedades infecciosas han sido eliminadas prácticamente como peligro de muerte; cuadros tan graves antaño como la dia-

betes, se han vuelto perfectamente controlables e incluso las enfermedades cardiovasculares suelen tener un curso lento y permitir cierto control. A pesar de que como causa de muerte las enfermedades cardiovasculares superan al cáncer, éste tiene una connotación siniestra de la cual carecen aquellas.

Posteriormente, el desarrollo de la cirugía, la anestesia y la reanimación etc. ha hecho posible la realización de trasplantes de órganos y más modernamente, de órganos artificiales. Todo ello ha conducido a un gran incremento en las expectativas de vida. Si la esperanza de vida al nacer en España era en 1900 de 34.7 años para ambos sexos, esta cifra se había duplicado en los años 60 y en 1980 era de 75.6 años²⁶⁶.

Todos estos avances han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico una sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no posee. Pero, adelantémoslo, el esplendor de la medicina lleva de la mano su fracaso. No sólo en relación con las muchas enfermedades nuevas que aparecen —el sida es hoy la más famosa—, sino en relación con su exclusividad. La vida moderna y sus tensiones, sus productos químicos y la contaminación de la tierra, de las aguas y del ambiente, producen nuevos males para los que no está preparada la medicina, como no lo está para curar las consecuencias de las radiaciones nucleares, varias formas de cáncer y el sida.

Desde las culturas más primitivas se intuye el final del hombre. Por ejemplo, en estos versos expuestos en la puerta de entrada al Museo Antropológico de México DF:

*Toda luna, todo año,
todo día, todo viento,
camina y pasa también.
También toda sangre llega
al lugar de su quietud.*

Chilam Balam

Posteriormente, decía Ovidio en sus *Pónticas* “*Non est in Médico semper ut relevatur aeger; interdum docta plus valet arte malum*”. (No siempre está en manos del Médico el poder curar al enfermo; pues muchas veces la fuerza del mal es superior a toda ciencia y arte)²⁶⁷. Muchos siglos más tarde, hace unos años, el Dr. Jordi Gol decía²⁶⁸:

“Ciudadanos, no os hagáis ilusiones, la Ciencia no hará que no muráis. Moriréis y la cuestión de vuestra muerte no la podéis confiar nunca a vuestro Médico, lo que sería una injusticia y además un abuso. El Médico no es competente para ahorrarnos la muerte y la ciencia no es ningún dios sino una cosa muy interesante pero perfectamente limitada”.

Debemos recordar que la medicina científica, tal como la conocemos, es un producto de este “largo siglo veinte”, y sus aspectos negativos sólo nos han acompañado los últimos cincuenta años. Los ancianos que temen pasar sus últimos días conectados a máquinas constituyen la primera generación que ha vivido enteramente en la era moderna. Quien cumpla ochenta años el año 2000 nació junto con el descubrimiento de la insulina. Quienes eran adolescentes cuando la penicilina llegó a estar al alcance de todos y se desarrolló la vacuna Salk, aún viven años productivos²⁶⁹. Casi todos nuestros padres y abuelos pasaron gran parte de sus vidas sin aquello que ahora damos por sentado y denominamos “medicina moderna”.

Medicina, injusticia y salud

Lo del incremento de las expectativas de vida, como es lógico, se refiere a los países desarrollados. Nunca debemos olvidar que actualmente mueren, según datos de la UNESCO, 35.000 niños cada día y que en muchos países (nordeste del Brasil, Afganistán etc.), las expectativas de vida al nacer no llegan a los 40 años, es decir, igual que el siglo pasado. En muchos países, la aparición del sida ha venido a complicar aún más las cosas. El 80% de los infectados se encuentra en países pobres de África, Asia y América Latina²⁷⁰ y se estima que en el año 2.000 ese porcentaje será del 90%. En Uganda, país de casi 20 millones de habitantes y cuna del dictador Idi Amin, surgieron los primeros brotes de esta enfermedad, la "plaga del siglo XX", y ahora es el país más afectado junto a Zambia, Malawi, Ruanda y Zimbabwe. En 1987 había 800.000 ugandeses infectados y la cifra ha ido creciendo hasta alcanzar el 10% de la población; se calcula que a la vuelta del siglo puede afectar a casi un tercio de la población. El sida ha reducido la esperanza de vida en este país y en los otros grandes afectados y según las previsiones de la Organización Mundial de la Salud, se reducirá aún más en los próximos 30 años: en Uganda de 43 a 31 años, en Zambia de 66 a 33; en Zimbabwe de 70 a 40... En África sólo vive el 9% de la población mundial, pero el 71% de los casos de sida registrados en el mundo están localizados en África²⁷¹. Michael Merson, director para el sida de la OMS, pronosticaba que para el año 2000 habría 10 millones de huérfanos del sida, sólo en África²⁷² y se estima que en los próximos dos decenios, podrían morir de esta enfermedad 70 millones de africanos²⁷³.

Un informe de las Naciones Unidas, que acaba de publicarse, vuelve a dar la voz de alarma sobre el drama africano, que ya rebasa los aspectos médicos y sociales para afectar también a la economía: en algunas zonas la producción está experimentando un retroceso cercano al 30 por ciento. De aquí a 1999 el sida va a causar en la zona la pérdida de más de la mitad de la producción en sectores como la minería, el petróleo y la agricultura²⁷⁴. Un ejemplo puede ser lo que sucede en Zimbabwe, donde la agricultura es la principal fuente de producción y de puestos de trabajo, ya que emplea a uno de cada tres trabajadores. Los economistas han pronosticado que los agricultores se encontrarán con gran escasez de mano de obra muy pronto, al comenzar el próximo siglo. Antes de la independencia en 1980, el gobierno de minoría blanca de Rodesia sobrevivió a más de diez años de guerra civil, al aislamiento político y a las sanciones económicas de la ONU, en gran parte porque la nación podía alimentarse por sí misma. Ahora el sida amenaza con producir más estragos que las presiones militares, políticas y económicas juntas de los años setenta. Por primera vez uno de los países más fértiles del continente podría ser incapaz de alimentarse a sí mismo²⁷⁵. En este país, el cuidado de un enfermo de sida, una vez se ha manifestado la enfermedad, se calcula entre 15.000 y 20.000 dólares, por debajo de los 50.000 dólares que cuesta en los Estados Unidos. Pero muy pocos pueden permitirse pagar esos precios prohibitivos. Las instalaciones sanitarias de Zimbabwe ni siquiera disponen de medios para tratar las enfermedades secundarias oportunistas que atacan a la mayoría de víctimas del sida, como el cáncer, la tuberculosis, neumonía, enfermedades de la piel y otras²⁷⁶.

Debemos tener en cuenta que en nuestro país el tratamiento con una combinación eficaz de fármacos antiretrovirales cuesta un promedio de 2.4 millones de pesetas al año y que, en algunos países del África Subsahariana, el gasto público en servicios de salud no llega a 1.200 pesetas por habitante y año. Dado el caso en que están cayendo muchos países africanos, es muy posible que esa cifra todavía descienda y que las posibilidades de que los enfermos africanos de sida reciban una terapéutica moderna sean prácticamente nulas²⁷⁷.

Esas brutales diferencias no se dan sólo entre países industrializados y del Tercer Mundo, sino en los propios países europeos. (No debemos olvidar que en la rica Unión Europea²⁷⁸ hay 20 millones de parados y 50 millones de pobres). Una encuesta efectuada recientemente en Francia muestra que un seropositivo no es tratado del mismo modo si vive en París o en las regiones, ni si es varón o mujer. El 26% de las mujeres infectadas por el VIH no están sometidas a seguimiento médico, proporción que es sólo del 6.5% en el caso de los varones²⁷⁷. En forma análoga a la tuberculosis en otros tiempos, el VIH ha puesto de manifiesto la existencia en el mundo de poblaciones y grupos enteros totalmente abandonados a su suerte.

Como dato tristemente anecdótico, es preciso decir que la “alarma-sida” sonó en la OMS en el año 1981 cuando tres norteamericanos tuvieron una sintomatología extraña y común. Por entonces, habían sido docenas de miles los enfermos de sida fallecidos en África²⁷⁹.

Los países subdesarrollados y aquéllos llamados en vías de desarrollo, se ven muchas veces inducidos a gastar grandes cantidades de dinero en armas, por ejemplo. Como dijo el Concilio Vaticano II, la absurda carrera de armamentos que consume cada año entre 750.000 y 800.000 millones de dólares “es la plaga más grave de la humanidad y perjudica a los pobres de manera intolerable” (Gaudium et Spes, 81 c)²⁸⁰, aparte de que nos enfrenta a un hecho inédito en épocas pasadas: la posibilidad de una destrucción ecuménica; de acabar con el mundo “antes del fin del mundo”. Cuando en 1961 dejaba la Casa Blanca, el presidente Eisenhower²⁸¹ declaraba que el complejo militar-industrial era “una amenaza para la democracia”.

Algunos artefactos de guerra son especialmente odiosos. Me refiero a las minas anti-personales que, una vez instaladas, continúan matando inocentes después de terminado el conflicto (sobre todo niños que mueren por su explosión mientras juegan). Estos artefactos causan la muerte y la mutilación de unas 26.000 personas al año. Se calcula que quedan 110 millones de minas sin detonar en un total de 70 países²⁸². El asunto es tan escandaloso que estos días un centenar de países, entre ellos España han decidido firmar un documento que prohibirá su uso. Entre los países convocados, solamente Estados Unidos ha rechazado firmar el texto.

El año 1970 se exportaron armas a los países en desarrollo por valor de 10.010 millones de dólares, elevándose a 24.176 millones en 1987. Después de haber gastado 797 millones de dólares en 1970, América Latina compró en 1988 armas por 2.742 millones de dólares. Lo que puede ser un asunto político, tenemos obligación de denunciarlo los médicos porque tiene una repercusión directa en la salud (y la mismísima vida) de los ciudadanos. Con sólo el 10 por ciento de lo que gasta el Tercer Mundo en armas se cubrirían las necesidades sanitarias de todos sus habitantes²⁸³.

Los ricos hacen el negocio de las guerras y los pobres sufren las consecuencias y ponen los muertos. Con excepción de la invasión de Checoslovaquia en 1968, los ciento treinta conflictos contabilizados en el mundo entre 1945 y 1985 se han localizado, en su totalidad, en el tercer mundo²⁸⁴. Hay una decena de zonas consideradas de especial riesgo y más o menos internacionalizadas: Camboya, Afganistán, el Magreb, Oriente Medio, África austral, el Cuerno de África, el Sahara Occidental, el Tchad y América Central. Salvando América del Sur, la red de conflictos afecta, pues, a todo el tercer mundo. Se evalúa en 13.5 millones el número de víctimas de los conflictos bélicos desde 1945. Que estos son los auténticos intereses de los países ricos lo demuestra el hecho de que la mitad de la investigación científica mundial (evidentemente llevada a cabo en los países del Primer Mundo) está relacionada con el armamento²⁸⁵.

Las cifras que proporciona Naciones Unidas son de lo más elocuente. Mientras los países industrializados vuelcan más del 7% de su Producto Interior Bruto (PIB) en cuestiones sanitarias, el resto del mundo no llega ni a la tercera parte de ese porcentaje, ahogado por otras urgencias. Estas naciones deben destinar el dinero, por ejemplo, al pago de sus deudas externas, que devoran hasta el 22% de lo producido por sus exportaciones (el endeudamiento del Tercer Mundo ha pasado de cuatrocientos mil millones en los años 80, a un billón trescientos mil millones de dólares)²⁸⁶. O a los gastos militares, consumidores del 5.9% de su PIB en las naciones pobres contra el 3.2% en las ricas²⁸⁷. Los ricos se enriquecen con las armas que compran los pobres. Los ricos hacen las guerras y los pobres mueren en ellas. Tanto en las guerras como en otras situaciones catastróficas, las consecuencias son infinitamente peores para los pobres. En 1990 dos temblores de tierra²⁸⁸ de igual intensidad y duración, tuvieron lugar en San Francisco (EE. UU) y en Irán. El primero causó 74 muertos; el segundo, 90.000. En la guerra del Golfo pasó algo similar: el número de víctimas militares fue de 100.000 iraquíes por 115 estadounidenses. La relación (1 por 1000) es única en la historia militar del mundo. Incluso las tropas de Hernán Cortés, lanzadas en 1521 al asalto del gran Imperio azteca, tuvieron pérdidas más importantes frente a adversarios que, sin embargo, no conocían la rueda, ni el hierro, ni los caballos, ni la pólvora...²⁸⁹.

Dice Mario Bendetti²⁹⁰ que el Fondo Monetario Internacional (FMI)

“...olvidó que los países no son sólo máquinas, latifundios, misiles, bosques, talleres, automóviles, bulldozers, cañones. Los países son fundamentalmente gente. Es claro que el FMI no está hecho a la medida de la gente. Para el Fondo, la humanidad es un gran banco, con innumerables ventanillas, todas con rejas, todas para el cobro. Lo esencial no es que la gente coma o tenga techo o cuide su salud o haga el amor; lo esencial es que la gente pague. De todas maneras, reconozcamos que su tarea no es sencilla: consiste nada más y nada menos que en hacerle comprender al Tercer Mundo que su obligación moral es vivir lo más miserablemente que pueda, y aún un poco más, para así hacer posible que el Primer Mundo gane su guerra de galaxias”.

Ya en 1938 R. Queneau²⁹¹ había denunciado algo similar: “El objetivo de cualquier transformación social es la felicidad de los individuos y no la realización de leyes económicas ineluctables”. Se podría extrapolar aquí la idea de Bernanos²⁹² cuando escribía que “si los agentes de bolsa se percataran de que están cambiando al contado o a plazos hombres en vez de billetes de banco, su vida se tornaría una tragedia de Esquilo”. En el sur, las leyes del mercado conducen a situaciones de fuerte tensión puesto que, teóricamente, los países se enriquecen (si hay que creer en los indicadores macroeconómicos) mientras los ciudadanos empobrecen.

Otro ejemplo claro, lo podemos tener en Colombia, un país con grandes recursos naturales o riqueza potencial. L. F. Duque²⁹³ denuncia en su país los siguientes problemas en 1989:

- Cobertura. Entre el 35% y el 40% de nuestra población no tiene acceso a los servicios básicos de salud.
- Los servicios son inequitativos porque discriminan por:
 - recursos económicos
 - nivel social
 - nivel educativo
 - lugar de residencia

- Existe insuficiencia presupuestaria creciente. Del 10% de participación del sector salud en el presupuesto nacional hace 12 años, hoy escasamente el nivel de participación llega al 4%. Las rentas para la salud de los municipios han disminuido y asistimos al proceso en que los recursos financieros no los maneja el sector. Sin embargo este problema no es estructural al sistema, sino externo a él.

Las estadísticas oficiales muestran que aproximadamente doce millones de colombianos no tienen acceso a ningún tipo de atención médica a lo largo de toda su vida. Además, las enfermedades infecciosas y tropicales continúan siendo un importante problema de salud pública. El 10% de las muertes (cuarto grupo de causas), especialmente en las zonas más marginadas de las grandes ciudades, la Costa Pacífica y el Cauca, es producido por las enfermedades infecciosas y tropicales²⁹⁴.

Es el problema del centro y sur de América. Siendo Chile el país modélico del continente, el 28% de la población vive en la más absoluta pobreza²⁹⁵.

A las tres cuartas partes de la población mundial, aquélla que compone un conglomerado tan heterogéneo como mal definido (el Tercer Mundo), le preocupa muy poco el mal de Alzheimer y jamás han escuchado hablar de terapia génica ni de trasplantes de órganos. En el primer caso, porque difícilmente alcancen una edad como para desarrollar la locura senil y en los restantes porque esas terapias estarían muy lejos de sus posibilidades. Y si en los países del Tercer Mundo han oído hablar de trasplantes es por motivos bien distintos. Que se compren y venden riñones es una evidencia, sobre todo si se tiene en cuenta la gran desigualdad entre los pises desarrollados y el Tercer Mundo. No es de extrañar que miles de personas vendan un riñón para sobrevivir. Adquirir un riñón en determinados lugares del mundo, como el Sur de América, el Norte de África o el Sudeste de Asia, no es demasiado caro. Por cien dólares (unas 14.000 pesetas), se puede incluso elegir donante²⁹⁶. En estos países se vive otra realidad, más ingrata y menos promocionada. La salud y, por consiguiente, la medicina poco tiene que ver con los hospitales imponentes, la superabundancia de oferta farmacológica y los presupuestos astronómicos. En estos puntos del planeta, las muertes se cuentan por millones y las enfermedades recuerdan al medioevo.

Algunos datos lo confirman²⁹⁷. En los países ricos, las principales causas de fallecimiento son las afecciones cardíacas, los accidentes de tráfico y el cáncer. En cambio el mundo subdesarrollado acaba sus días devastado por la malaria (entre dos y cuatro millones de muertes al año), la bilharziosis (un millón), la tuberculosis, el cólera, las diarreas estivales y otras infecciones que la humanidad lleva padeciendo desde sus albores. Las causas también son las mismas que antaño. En Madagascar, apenas un 3% de la población tiene acceso a una red de saneamiento; en Camboya, el agua potable está disponible para el 36% de sus casi nueve millones de habitantes; en Uganda el 21%, en Mozambique el 24%, en Kenia, el 30%. Sólo 18 de cada 100 personas nacidas en Benín poseen un centro sanitario cercano. El 40% de los siete millones de residentes en Lima no tiene acceso a agua corriente y potable y el 40% de los 150 millones de habitantes de Brasil carece de alcantarillado^{287, 298} y situaciones semejantes se reproducen en casi todas las naciones eufemísticamente llamadas “en desarrollo”. Todavía hoy en las ciudades del mundo, cada año 585.000 mujeres mueren por las complicaciones en el embarazo y el parto²⁹⁹.

Como consecuencia de la falta de desarrollo y de recursos económicos, existe la escasez de profesionales²⁹⁷. En África la relación médico/nº de habitantes tiene caracteres sobrecogedores, variando entre 1/12.000 y 1/50.000 habitantes. Por lo que respecta a especialistas los datos nos dejan atónitos: un cirujano y un cirujano ortopédico por millón

de habitantes, un anestesiólogo por dos o tres millones de personas, un gineco-obstetra por 300.000 a 400.000 mujeres. En países como Mozambique (17 millones de habitantes) únicamente existen, 3 neurocirujanos y en Zimbabwe (11.5 millones de habitantes), 5.

La tuberculosis, que se creía erradicada hasta hace poco, causó la muerte en 1995 — según la OMS— a tres millones de personas en el mundo³⁰⁰. Además de los enfermos de sida, los afectados pertenecían en su mayoría al reino de las "P": presos, pobres, parados y prostitutas. Estas cifras han hecho que, casi en el siglo XXI, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica reclame la creación de un Plan Nacional de Tuberculosis. España es el país europeo de mayor incidencia de esta enfermedad: 20.000 casos nuevos al año³⁰¹.

También las enfermedades transmitidas por insectos y otros vectores están muy difundidas en los países en vías de desarrollo y producen graves efectos socioeconómicos. Según datos de la OMS el paludismo continúa siendo la enfermedad más preeminente. Casi 850 millones de personas viven en zonas donde el paludismo sólo se ha podido vencer en parte y otros 250 millones en zonas donde aún no se han aplicado medidas activas de lucha. Sólo en África tropical, mueren todos los años de paludismo no menos de un millón de niños. La esquistomiasis, causada por un parásito que transmite un molusco, es endémica en casi 70 países donde se calcula que hay cerca de 200 millones de personas infectadas³⁰². La dracunculosis es potencialmente erradicable si se garantiza el suministro de agua potable y se previene la transmisión de la enfermedad a través de este medio. En 1996 se registraron más de 150.000 casos, si bien el 78% tuvieron lugar únicamente en Sudán. La OMS estima que unos 55 millones de personas están expuestas a contagiarse de tripanosomiasis, pero solamente 4 millones están bajo vigilancia. En consecuencia las cifras actuales podrían oscilar entre 300.000 y 500.000 casos al año. La malaria continúa siendo una de las mayores preocupaciones de la OMS. Los datos que baraja la Organización revelan que afecta cada año a 300-500 millones de personas, de las que mueren entre 1.5 y 2.7 millones. El 90% de las defunciones se producen en el África Subsahariana³⁰³.

Y existen los intereses económicos y empresariales. De los más de 30.000 millones de dólares anuales que se gastan en investigación médica en el mundo, apenas 650 se destinan a estudiar el mal de Chagas, el dengue o la leishmaniasis, enfermedades que sólo afectan a pueblos tercermundistas. El resto se dedica, entre otros menesteres, a descifrar el genoma humano o a sintetizar la píldora antidepresiva, espectaculares descubrimientos que apuntan hacia un número muchísimo menor de personas, aunque con una capacidad adquisitiva infinitamente mayor³⁰⁴. Es el negocio de la salud. En la actualidad la empresa farmacéutica alemana Merck (la primera sociedad internacional del sector) ocupa el número doce de las compañías comerciales mundiales en cuanto a beneficios, consiguiendo en 1994 la enormidad de 2.997 millones de dólares (unos trescientos setenta mil millones de pesetas) de ganancia, para lo que hubo que facturar una cantidad aproximadamente cincuenta veces mayor. El negocio de la salud es, probablemente, el más rentable de este planeta, mueve cantidades gigantescas de dinero y se ha transformado en un mundo despiadado lleno de guerras comerciales. Sin ir mas lejos, el gigante farmacéutico francés Rhone-Poulenc acaba de lanza una OPA sobre la inglesa Fison por 10.700 millones de libras, es decir, casi dos billones de pesetas³⁰⁵. Millones de seres mueren todavía, como hemos visto, de enfermedades comunes, como la parasitosis y las secuelas de la desnutrición, mientras la medicina avanzada se dedica a unos pocos. La medicina, en vez de ser un patrimonio y un derecho universal del hombre, se convierte en una fuente de riqueza, a costa del dolor humano. Medicinas, consultas médicas, análisis de laboratorio, hospitalizaciones, operaciones, tratamientos, son de tal manera caros, que están fuera del alcance de la mayoría. La medicina social avanza muy lentamente y a la zaga de la tecnología médica. Las corporaciones farmacéuticas transnacionales fabrican medicinas y productos, im-

ponen precios, acumulan ganancias, sin que importe la realidad del enfermo que sufre. Los servicios médicos de beneficencia social y estatal no contrarrestan a la medicina como negocio. La mayor parte de la humanidad está compuesta de seres a quienes falta indefinidamente lo que no existe para ellos. Viven una vida esencialmente monótona y carente, miserable y enferma.

Para muchos ciudadanos, estos datos son un factor más para desconfiar de una medicina comercializada que se mueve por intereses económicos más que por un afán real de aliviar la enfermedad y mejorar la calidad de vida. En fechas recientes, se han publicado en la prensa unas manifestaciones del profesor Patarroyo, descubridor de la vacuna contra la malaria, en las que manifestaba que “erradicar el sida no le interesa a la industria farmacéutica” tan potente casi como la militar. En su opinión, el beneficio prima sobre el interés de la humanidad. El hecho de haber donado su vacuna a la OMS en vez de a una multinacional, le ha colocado fuera del sistema y le hace objeto de numerosas críticas, como es lógico³⁰⁶. Y había antecedentes. Con la aparición de las sulfamidas, se produjo un hecho que ha significado uno de los escándalos éticos mayores de la historia de la medicina. La primera sulfamida, el prontosil, fue descubierta en las Navidades de 1932 y, por una guerra de patentes, no fue puesta a la venta hasta febrero de 1935. En este período de tiempo se calcula que se podrían haber salvado un millón y medio de personas por enfermedades estreptocócicas sólo en América y Europa³⁰⁷.

Casi mil millones de personas están envueltas en el círculo vicioso de la pobreza, de la desnutrición, de la enfermedad. Esta es la opinión de los expertos de la Organización Mundial de la Salud publicada en “Estrategia mundial de la salud para todos en el año 2000”. En su resolución 30.43 de mayo de 1977, estableció que:³⁰⁸

“... el principal objetivo de los gobiernos y la OMS en las próximas décadas debe ser que todos los ciudadanos del mundo alcancen para el año 2000, un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva”.

¡Le queda muy poco más de 2 años a la OMS para cumplir semejante objetivo!

Este lema puede ya calificarse sencillamente de piadoso. En lugar de conseguir que toda la población del mundo disfrute de atención sanitaria, los países se están dividiendo cada vez con más nitidez en pobres y ricos, pero no sólo desde el punto de vista económico, sino en relación con la salud. Además las fronteras entre la atención sanitaria correcta y la desasistencia no corresponden ya a los límites nacionales, sino que serpentean cada vez más por el interior de los países más ricos del planeta. Las llamadas bolsas de pobreza se hallan a menudo junto a barrios opulentos, y en esas bolsas se dan cifras de morbilidad y mortalidad totalmente comparables a las registradas en los países más atrasados desde el punto de vista sanitario.

Si en Francia el 10% de los franceses, detenta el 55% de la fortuna³⁰⁹, en los Estados Unidos³¹⁰, según el *International Herald Tribune* del 19 de abril de 1995, el 1% de las personas más ricas controlan alrededor del 40% de la riqueza nacional, o sea dos veces más que el Reino Unido, que es el país menos igualitario de Europa Occidental. En Norteamérica los ricos, son ricos como emperadores, los pobres lo son como parias de Calcuta. En este país, mientras el 32% de los hogares dispone de un ordenador, 7 millones de hogares no tienen teléfono y 27 millones de sus ciudadanos son analfabetos³¹¹. Según el último informe sobre desarrollo humano de las Naciones Unidas, la fortuna de 358 personas supera el total de la renta de que disponen 2.400 millones de habitantes del planeta, es decir, el 45% de la población mundial³¹². En el citado informe, la ONU advierte que, de no intentarlo, si la situación actual del mundo se mantiene, los países con un desarrollo humano bajo necesitarán 200 años para equiparar su riqueza al nivel de los que ahora son desarrollados.

Por ejemplo México, que tiene noventa y cinco millones de habitantes (la mitad menor de veinticinco años), necesitará, sólo para mantener el nivel de pobreza que existe en estos momentos, generar un millón de puestos de trabajo al año³¹³. La diferencia tan escandalosa entre los más ricos y los más pobres, humilla a unos y otros. El mucho y el poco degradan; sólo lo suficiente libera. Como escribe Rosa Chacel³¹⁴ *“la riqueza corrompe el alma humana, la pobreza la destruye”* o Schumacher³¹⁵: *“La posibilidad de conseguir la armonía en las relaciones entre los poseedores de la riqueza y poder y los que carecen de ellos es inexistente mientras no exista en algún sitio la idea de que lo suficiente es bueno, y más de lo suficiente, malo”*. Epicuro³¹⁶, por su parte, proponía un claro disfrute de la vida y de los sentidos pero desde un consecuente “de nada en demasía”, que él acuñó con uno de los aforismos que mejor le cuadran a la actualidad *“nada es suficiente para los que lo suficiente es poco”*.

Para afrontar problemas tan ingentes, la OMS necesitaría medios gigantescos y, sin embargo, su presupuesto anual —46.000 millones de pesetas— es aproximadamente igual al de un gran hospital europeo o estadounidense. Los países que pagan las contribuciones más elevadas influyen para que la OMS continúe la política de “crecimiento cero”, que se inició en 1982 principalmente a causa de la presión de Estados Unidos. Este país amenaza ahora con reducir drásticamente su contribución a todos los organismos del sistema de las Naciones Unidas, incluida la OMS³¹⁷. De hecho, Estados Unidos es precisamente hoy el principal moroso de la ONU, a quien debe nada menos que 1.600 millones de dólares³¹⁸.

En los países ricos la población envejece. Desde que se entra en el mercado de trabajo, se comienza a ahorrar para contratar seguros que garantizarán, por un período cada vez más largo, los medios de consumir los servicios de una geriatría costosa. Según Ivan Illich, en Estados Unidos el 27% de los gastos médicos van a los ancianos, que representan el 9% de la población. Es significativo el hecho de que el primer campo de colaboración científica elegido por Nixon y Brejnev concierne a las investigaciones sobre las enfermedades de los ricos que van envejeciendo. De todo el mundo, los capitalistas acuden a los hospitales de Boston, de Houston o de Denver para recibir los más singulares y más costosos cuidados, en tanto que en los mismos Estados Unidos, entre las clases pobres, la mortalidad infantil se mantiene comparable a la existente en ciertos países tropicales de África o de Asia³¹⁹.

Ahora bien, el envejecimiento de la población de los países más adelantados no está en absoluto exento de problemas: en el mundo, 165 millones de personas sufren de poliartritis reumatoide y 22 millones tienen enfermedad de Alzheimer³²⁰. En España se calculan 400.000 los enfermos de Alzheimer y se estima que en el año 2020 se duplicará la cifra. Ya se habla de la gran epidemia del siglo próximo. Además, el 80% de los enfermos son atendidos por sus familiares y se calcula que una de cada cuatro familias españolas tiene en su seno un enfermo con demencia senil³²¹. En los próximos diez años, nuestro país gastará en demencia senil 12-15 billones de pesetas en costes directos e indirectos³²².

Estados Unidos constituye la sociedad más rica del mundo, al mismo tiempo que posee el Estado de Bienestar más reaccionario de todas las naciones industriales. He aquí algunos datos³²³:

- El 25% de los niños norteamericanos crece en una familia que vive en la pobreza o apenas por encima de la línea de demarcación.
- El 25% de los trabajadores no están cubiertos por el seguro de desempleo.
- El 20% de los trabajadores, carece de toda protección económica contra accidentes de trabajo.
- 30 millones de norteamericanos viven en la pobreza.

- 10 millones de norteamericanos sufren hambre.
- 6 millones de norteamericanos no gana el dinero suficiente para alcanzar el nivel mínimo oficial de ingresos.
- 3 millones de personas entre enfermas e inválidas son incapaces de encontrar trabajo.
- 8 millones de beneficiarios de la seguridad social viven en la pobreza, a pesar de recibir sus prestaciones.
- 8 millones de norteamericanos viven en hogares cuyo cabeza de familia trabaja todo el año, pero no gana lo suficiente para sacarlos de la pobreza.
- Un tercio de la población total no puede tener una vivienda adecuada no subsidiada.
- El problema de las minorías sin resolver: negros, chicanos, puertorriqueños, etc.
- Niveles de drogadicción peligrosísimos, como veremos más adelante.
- Delincuencia e inseguridad ciudadana. El índice de asesinatos en Estados Unidos, donde hay 25.000 homicidios anuales, es el cuádruple del de los países industrializados que carecen de la pena capital (actualmente se aplica en 38 de los 50 Estados). En la historia del país ha habido 19.000 ejecuciones. La mayoría de los ajusticiados hoy llevan sentenciados desde hace diez años. 2.700 convictos americanos aguardan —por término medio desde hace ya 6 años— en las penitenciarías de su país para ser ejecutados³²⁴. Cientos de americanos se ofrecen voluntarios para formar parte del pelotón que fusila a los condenados³²⁵. En Estados Unidos no se puede votar ni beber alcohol hasta los dieciocho años; pero sí se puede ser condenado a pena de muerte. Entre 1985 y 1991, se condenó a muerte a cuatro muchachos de edades comprendidas entre los doce y los diecisiete años. En Julio de 1991 había treinta y una personas menores de dieciocho años condenadas a muerte en doce estados americanos. Convendría, además, recordar que en este siglo, sólo en los Estados Unidos, se ha condenado a muerte al menos a veintitrés personas que más tarde han resultado ser inocentes³²⁶. Un 77% de los americanos se muestra favorable a la pena de muerte y hasta un 60% cuando el reo es un adolescente³²⁷. Además, entre 1973 y 1995, 54 personas condenadas a muerte erróneamente fueron liberadas tras los procedimientos de habeas corpus que evitaron sus penas. El presidente Clinton ha firmado hace poco una ley que prácticamente acaba con este derecho para los acusados indigentes y para los inmigrantes que recusan las decisiones de deportación. En nombre de la economía, aunque en realidad para reducir drásticamente la capacidad de defensa del pobre, una nueva ley prohíbe a los abogados del turno de oficio recusar la constitucionalidad de las nuevas leyes del “bienestar”, que en sí han sido redactadas para reducir en gran medida todos los gastos federales en beneficio de los pobres, los parados y los inmigrantes, tanto legales como ilegales³²⁸.

Se estima que los estadounidenses poseen sesenta millones de armas cortas y ciento veinte millones de armas largas y las usan para matarse entre sí a un ritmo de unas 35.000 víctimas al año. En 1993 casi un millón y medio de ciudadanos fueron víctimas de un atraco a mano armada. La tasa de violaciones es siete veces más elevada que en el resto de las democracias avanzadas y la de robo con violencia entre siete y diez veces más elevada³²⁹. Asombrosamente, sólo el 10% de los ciudadanos considera la criminalidad uno de los principales problemas del país³³⁰. Según uno de los últimos informes del FBI, en la actualidad en Estados

Unidos se comete un crimen cada dos segundos; un ciudadano es asaltado cada diez segundos y una mujer es violada cada cuarenta y seis segundos. Los habitantes de Belfast, en el momento de mayor recrudecimiento de la violencia en esa ciudad estaban cuatro veces más seguros que los habitantes de Detroit³³¹.

La delincuencia infantil y adolescente ha aumentado dramáticamente. El número de asesinatos a cargo de niños menores de 18 años superó los 2.000 en 1994, el doble que diez años antes. A la altura de 1995 se estima que unos 150.000 alumnos acuden diariamente a clase con armas de fuego. En numerosas escuelas de enseñanza media hay instalados detectores de metales. Entre los 15 y los 19 años el homicidio es la principal causa de muerte. El suicidio es la segunda³³². Por otra parte, un estudio sobre la *high school* de 1992 referido a la zona sur de Chicago establecía que un 47% de aquellos estudiantes —entre 12 y 18 años— habían sido ya acuchillados, un 61% había presenciado un tiroteo, un 45% había sido testigo de un asesinato y el 25% poseía experiencia en las tres cosas a la vez. En 1995 fueron arrestados, sólo en el norte de California, 250.000 delincuentes juveniles³³³. Un puesto escolar bien atendido cuesta en los Estados Unidos 5.600 dólares al año, mientras un preso resulta casi cuatro veces más caro. A finales de los años ochenta el censo penitenciario era de 315.974 reclusos, pero 15 años más tarde la cifra se acercaba al millón cuatrocientos mil³³⁴. Y como casi siempre, detrás están los negocios. La industria del juguete bélico movía en 1990, una cifra de negocios superior a los mil millones de dólares. Los niños norteamericanos verán al año mil anuncios y trescientos “spots” publicitarios que predicán las maravillas de los juguetes bélicos³³⁵. La sociedad ha hecho de la violencia un espectáculo de diversión. Regalamos a los niños juguetes de violencia. La televisión y el cine son espectaculares en sus frecuentes escenas de violencia: robos, asesinatos, guerras, espionaje, venganzas, torturas, palizas, masacres, pandillas callejeras, etc. Las caricaturas para niños tienen un alto grado de violencia. Los héroes infantiles —después convertidos en juguetes— son héroes violentos. Los propósitos ideológicos que yacen en el fondo son claros.

Y también son las principales víctimas. En Estados Unidos, en cuyos hogares el niño es el rey, 50.000 menores murieron por armas de fuego entre 1979 y 1991, una cifra equivalente al número de muertos de la guerra del Vietnam³³⁶. Por cierto, Daniel Berrigan³³⁷, jesuita que quemó con napalm los registros federales de reclutamiento militar para la guerra del Vietnam, luego de ser apresado, juzgado y condenado por el delito, escribió desde la cárcel que “los estadounidenses sólo piensan en dólar fácil, sexo barato y muerte violenta”.

Y todo esto, curiosamente, en el país que más rabiosamente niega la muerte, como analizaremos posteriormente. Sería preciso que recordasen a Séneca³³⁸: “... es más digno que los hombres aprendan a morir que a matar”.

Se podría concluir con una conocida afirmación de Gunnar Myrdal³³⁹:

“Estados Unidos es, de todos los países ricos, el que tiene la tasa más elevada de desempleo, los peores y más grandes barrios bajos y el que es menos generoso en dar seguridad económica a sus ancianos, sus niños, sus enfermos y sus inválidos”.

En los países desarrollados los niños son los primeros perjudicados por algunas políticas de restricción en gastos sociales. Y el asunto tiende a empeorar. En Norteamérica, como escribe C. E. Bayo³⁴⁰, se pretende, y están a punto de aprobarse “drásticas reducciones presupuestarias a costa de la protección social y subsidios públicos para los menesterosos... Y entre

los planes republicanos más 'cruels' destacan las medidas de ahorro del gasto federal que pretenden quitarles el pan de la boca, literalmente, a los niños pobres de EE.UU: desde la supresión de los fondos para comidas escolares en los colegios públicos hasta el implacable recorte de los cupones alimenticios de los que dependen 27 millones de norteamericanos sin recursos, entre ellos 14 millones de niños.... El proyecto (...) es ciertamente el más cruel de todos: una reducción de casi tres billones de pesetas en los subsidios para desempleados, madres solteras, niños minusválidos y chicas adolescentes que quedan embarazadas, destinada a sufragar la gran reducción de impuestos para las familias más acomodadas ..."

En Norteamérica es preciso ser muy rico para pagarse el lujo que a todo el mundo se le ofrece en los países pobres: ser asistido a la hora de la muerte (estar acompañado por familiares o amigos). En dos días de hospital un norteamericano gasta lo que el Banco Mundial de Desarrollo calcula que es el ingreso medio anual de la población mundial³⁴¹. Mientras tanto, 37 millones de personas carecen de la más mínima cobertura médica³⁴². Estos últimos años, ha habido un intento de mejorar la sanidad para los ciudadanos más desprotegidos de este país en un empeño muy personal del Presidente Clinton y su esposa. Ha sido un estrepitoso fracaso por la fuerte resistencia del capital (poderosas compañías privadas de seguros, Asociación Médica Americana, etc.). En este país, la salud no es un derecho, sino un negocio. Y esto por si hubiese alguna duda de quién es en realidad el que manda en el mundo. En páginas posteriores, se analizarán algunos aspectos de la política, la economía y el Poder.

La situación actual de la salud en todo el mundo es definida como insatisfactoria. Si bien los avances científicos y técnicos permiten hoy eliminar unas enfermedades, controlar otras y avanzar de forma espectacular en poner remedio a algunas, los recursos no se están empleando en absoluto en la forma más idónea. Asistimos cada día a una espectacular carrera por conseguir el trasplante más efectivista, mientras grandes masas de población no disponen de la menor higiene preventiva. No podemos estar en contra del progreso, sino de la forma anárquica de financiarlo y de la forma en que se distribuyen los recursos.

Morbimortalidad y tecnociencia

Los médicos (y los ciudadanos) solemos atribuir el aumento de las expectativas de vida de forma exclusiva a los adelantos de la tecnología médica. Eso significa un profundo desconocimiento de la historia de la Medicina. Sin embargo son cada vez más los autores que dan más importancia al aumento económico y sociocultural de las personas y países.

El 19 de Octubre de 1970, el doctor Edward Kass, profesor de medicina de la Facultad de Medicina de Harvard, pronunció su discurso presidencial ante la Sociedad Norteamericana de Enfermedades Infecciosas. Para sorpresa de la concurrencia, el doctor Kass afirmó que no había sido la investigación médica la que había acabado con la tuberculosis, la difteria, la neumonía y la sepsis puerperal; el mérito de esos logros monumentales correspondía a las políticas de salud pública y sanidad, así como a la mejora del estándar de vida resultante de la industrialización. Kass les dijo que las estadísticas de muerte por tuberculosis, difteria, fiebre escarlatina, sarampión y tosferina, revelan que la tasa de mortalidad debida a esas enfermedades experimenta una declinación paulatina desde mediados del siglo diecinueve. Además, esa declinación no ha sido alterada significativamente por ningún gran descubrimiento científico. A la inversa de todo lo que les habían enseñado, en realidad esos grandes azotes de la humanidad habían empezado a ser controlados jantes de que la medicina se tornara científica! Es muy importante aclarar que el presidente de la Sociedad Norteamericana de Enfermedades Infecciosas no estaba diciendo a sus miembros que su trabajo no servía para nada. Lejos de eso, sus esfuerzos y los de sus predecesores

eran de gran valor en la curación de aquellos pacientes individuales que todavía se contagiaban de esos males³⁴³. Es indudable que la medicina científica puede curar o prevenir muchas afecciones y sería difícil encontrar habitantes del mundo industrializado deseosos de volver a la medicina precientífica.

Recordamos a Morel y Retoro³⁴⁴ cuando decían que *“Se ha llegado en la época actual (1961) a una sobre valoración del medicamento en sí mismo, casi como único objetivo de la acción médica y como exclusivo restituyente de la salud alterada. Se ha olvidado las enseñanzas de la historia de la sanidad. Enfermedades que causaron grandes epidemias o severas endemias, por ejemplo: lepra, tífus, viruela, paludismo tuberculosis, etc., desaparecieron o disminuyeron notablemente su morbimortalidad en Europa, junto con el mejoramiento de las condiciones de vida y de trabajo, mucho antes del descubrimiento de las ‘drogas milagrosas’ para estas enfermedades. En cambio se mantienen, en los países subdesarrollados, pésimos niveles sanitarios a pesar de la existencia de los ‘medicamentos mágicos’”*.

No podemos olvidar que el 15 de mayo de 1847, treinta años antes de que Pasteur empezara a identificar a los asesinos microscópicos que hoy llamamos microbios, el doctor Semmelweis³⁴⁵ con la sencilla maniobra de lavarse las manos en agua clorada antes de explorar a cada parturienta, logró hacer descender la mortalidad de fiebre puerperal del 12.5% al 1.33%.

En Inglaterra, la mortalidad tuberculosa, después de alcanzar las cifras más altas entre los años 1830-1850, comienza a descender. En 1851 la tasa era de 360 por cien mil habitantes; el descenso ha continuado hasta nuestros días, interrumpido por las dos guerras mundiales (1914-1918 y 1939-1945). Igual comportamiento, ascenso primero y descenso posterior, interrumpido éste último por las guerras, revoluciones, etc., ha presentado la mortalidad por tuberculosis en todos los países que se industrializaron y en los que prevalecieron las mismas “normas de vida” que en Inglaterra. Destaca Gottstein³⁴⁶ que el momento y la extensión en que se inicia la regresión es diferente en cada país. Inglaterra precede en su regreso a Alemania en aproximadamente 15 años; en Francia la regresión empieza en 1905.

Mucho se ha discutido sobre las causas del descenso secular de la tuberculosis. Lo que está aclarado, es que la medicina no tuvo participación; no existía en esa época ningún elemento eficaz para el tratamiento de la enfermedad, como tampoco condiciones adecuadas, por lo menos, para aislar a los pacientes. Por otra parte, el descenso comenzó antes del descubrimiento del bacilo de Koch (1882); que Forlanini utilizara el neumotórax (1894); que Roentgen descubriera los rayos X (1895); antes de que se desarrollara la cura sanatorial (1900) y antes que el BCG se utilizara por primera vez (1921).

Como decía Gottstein, el descenso de la mortalidad tuberculosa no es más que una parte del fenómeno de la disminución de la mayor parte de las enfermedades infecciosas más importantes y extendidas en el mismo tiempo. Una breve tabla, suficiente para sostener esta afirmación, muestra para Alemania las tasas de mortalidad por 100.000 habitantes (Tabla V)³⁴⁷. Este descenso de la mortalidad –afirma Sigerist– se debe sin ninguna duda a la mejoría de las condiciones sociales³⁴⁸.

Algo similar parece estar sucediendo actualmente con el sida. En Europa y en los Estados Unidos, el número de enfermos contagiados está disminuyendo. Así como las epidemias de épocas pasadas se comenzaron a resolver modificando las condiciones de vida antes del descubrimiento de fármacos específicos, así los casos de infección de sida han comenzado a disminuir antes de descubrirse una vacuna, simplemente modificando las conductas de la población (¡ya hubieran querido en la Edad Media haber tenido la posibilidad de control sobre las epidemias como tenemos ahora en el caso del sida!). Y sin

embargo, seguimos apostando por la alta tecnología para resolver los problemas. A pesar de conocer el agente responsable del sida (el virus de inmunodeficiencia humana), la modalidad de propagación de la enfermedad (sexo sin protección y agujas hipodérmicas contaminadas) y los sectores poblacionales de mayor riesgo, elegimos depositar nuestra esperanza en la tecnología (aunque, según el profesor Montaner, uno de los investigadores más expertos sobre el sida en el mundo, ha declarado en el acto de clausura del VII Congreso de la Sociedad Catalana de Medicina Interna que se celebró en Palma de Mallorca que no cree que se disponga de una vacuna contra el sida antes de dos generaciones³⁴⁹ y el Dr. Roberto Gallo³⁵⁰, codescubridor del VIH cree posible que nunca se llegue a descubrir una vacuna eficaz contra el sida).

Tabla V: Mortalidad por 100.000 habitantes en Alemania

Años	Escarlatina	Tifoidea	Difteria	Tuberculosis	Todas las causas
1876	61,3	45,8	103,6	372,1	2.699
1881	62,8	40,4	102,0	344,5	2.602
1890	20,3	16,1	109,2	301,7	2.417
1900	24,0	11,3	27,7	222,6	2.117
1908	17,9	5,1	25,1	192,5	1.707
1927	1,0	3,0	7,0	109,0	1.269

Dice Golub³⁵¹ que “en cuanto sociedad decidimos no enfurecer a quienes la homosexualidad misma ofende –aun cuando ella es parte integral de nuestra sociedad– o a aquellos cuya religión impide informar a los adolescentes respecto a los condones. Era más fácil no preguntarnos por qué tantos se vuelcan al consumo de drogas, lo que habríamos debido hacer si establecíamos un programa de sustitución de jeringuillas. Y podríamos seguir negando estas realidades, porque la ciencia nos iba a evitar el disgusto proporcionándonos una cura de alta tecnología”. Es necesario comprender que ni siquiera sería eficaz un mensaje moralista represivo. No se trata de no drogarse y de no tener una actividad sexual todo lo numerosa que cada cual quiera. Se trata simplemente de utilizar cada uno su propia aguja y de protegerse con preservativos. Y las campañas de educación en este sentido, han funcionado. No obstante, la enfermedad sigue en aumento en los países del Tercer Mundo, donde la epidemia sigue su curso y que nos remite a otras épocas de la historia con las otras enfermedades infecciosas. Y siguen quedando al margen del optimismo los barrios marginales de nuestras ciudades. Y se vuelve a preguntar Golub³⁵²: “¿Qué sucede con los marginales urbanos que transmiten la enfermedad mediante agujas contaminadas? ¿Quién modificará sus costumbres? ¿Se necesitará un incremento aún mayor de casos de tuberculosis entre ellos para entender que debemos enfrentar con soluciones de baja tecnología la pobreza, la desesperación y la carencia de hogar, verdaderos combustibles de la enfermedad en el submundo?”

Volviendo a épocas pasadas, una de las primeras denuncias hechas en este sentido, se deben al filósofo español Juan Luis Vives (Valencia 1492, Brujas 1540) que fue un auténtico pionero de la justicia social. Su ideario fue recogido por Zilboorg en su libro “La Historia de la Psicología Médica”. En un momento dice del filósofo³⁵³:

“No sólo predicaba que los doctos deben transferir sus cuidados a los individuos pobres, sino que así actuaba el mismo. No se interesaba por la filantropía sentimental, sino por la ayuda pública efectiva y organizada a los pobres. Criticaba la tradición eclesiástica de la limosna, pues ésta poco ayudaba y menos aún resolvía el problema social. El alivio de los pobres, según él, debía ser organizado no por ciudadanos filántropos, sino por las municipalidades, por el Estado, a través de las autoridades laicas y civiles. Recomendaba que la comunidad fuera en busca de los necesitados, anticipando así lo que actualmente se conoce como trabajo o bienestar social. Los niños de los pobres debían recibir una educación adecuada. Así como es una desgracia —decía— para el padre de familia permitir en su hogar confortable que alguno sufra la desgracia de estar desnudo o en harapos, es igualmente inadecuado que los magistrados de una ciudad toleren el estado de cosas en el cual los ciudadanos estén acosados por el hambre o la miseria”.

Por supuesto, los pobres no son los únicos entre los desheredados. Vives pensaba en los enfermos de cuerpo y alma. Recomienda que los enfermos sean enviados a hospitales adecuados. Ordena que *“... Los alimentos no sean escasos para que su hambre se satisfaga sólo a medias. Este es uno de los puntos esenciales, pues los pacientes empeoran a menudo por falta de alimentos”*. Debía prestarse particular atención al bienestar del espíritu, y recomendó el trato racional y humano a los enfermos mentales.

Como señala Sigerist³⁵⁴, los profesionales de la salud tienen que estar dispuestos a servir, antes que nada, a los grupos sociales de bajos ingresos, que son los que más necesitan sus servicios. No se trata de formar técnicos altamente calificados, pero sin educación, repletos de prejuicios tradicionales, incapaces de pensar fuera de su estrecha especialidad y frecuentemente indiferentes a los problemas públicos. Se trata de edificar un mundo mejor y éste no puede construirse sin los médicos: con pobreza, desempleo y enfermedad no puede haber libertad ni democracia. Es preciso decir ahora, que la definición de la salud es relativa; debemos aceptar que la comunidad es quien decide lo que para ella es salud, y la clase de salud que quiere tener según su concepción de la vida, cómo quiere ser tratada por el sistema de salud y con qué prioridades. La salud no es entonces una cuestión estrictamente científica, sino también ideológica, y por lo tanto una cuestión personal y colectiva y no meramente un tema de profesionales³⁵⁵.

Desde entonces, muchos médicos, entre ellos Laín³⁵⁶, *“denunciaron con objetividad y energía la enorme injusticia social, de que eran consecuencia el pauperismo y sus secuelas morbosas”*. Desde el siglo pasado, muchos son los estudios que demuestran y denuncian este hecho: *“De populorum miseria: morborum genitrix”* (La miseria del pueblo: madre de enfermedades)³⁵⁷. En el Informe Chadwick, Gran Bretaña 1843, titulado “Condiciones Sanitarias de la Población Trabajadora”, se consignaban las diferentes tasas de mortalidad y las edades promedio de la población según clase social. Se señalaba, por ejemplo, que más de la mitad de los niños de las clases obreras morían antes de llegar a los 5 años y que en ciudades como Liverpool el promedio de vida de los distintos grupos sociales era de 35 años para la aristocracia, 22 para los comerciantes y 15 para los obreros; la mortalidad infantil en Londres era de 100, 167 y 250 por mil nacidos vivos para la aristocracia, los comerciantes y los obreros, respectivamente³⁵⁸. Para Winslow, El Gran Despertar Sanitario, que se inició alrededor de 1850 y que ha alcanzado resultados tan asombrosos en los últimos cien años, se fundó desde un principio en el reconocimiento del problema fundamental: la relación entre la enfermedad y la pobreza. Advirtió claramente que la pobreza y la enfermedad formaban un círculo vicioso. Hombres y mujeres se enfermaban porque eran pobres: volvíanse más pobres porque estaban enfermos y más enfermos porque eran más pobres³⁵⁹. Y este fenómeno sigue observándose hoy, incluso dentro de los países desarrollados. Así nos

encontramos con que dentro del mismo país, existen diferencias de unas regiones a otras y de unos grupos con otros. Por ejemplo, L.V. Thomas hizo un estudio en Francia y vio que, una vez llegados a los 35 años de edad, un profesor o ingeniero tenía unas expectativas de vida 9 años superior a un peón y casi 7 años superior a un obrero agrícola³⁶⁰.

La idea de Chadwick de prevenir la enfermedad mediante el agua pura, el aire puro y el desagüe para evitar la pobreza fue retomada 110 años más tarde por la Organización Mundial de la Salud con la teoría del círculo vicioso:³⁶¹

“Una comunidad agobiada por la mala salud es una comunidad empobrecida. Hay un círculo vicioso: Enfermedad ⇒ Producción insuficiente ⇒ Pobreza ⇒ Servicios Sanitarios deficientes ⇒ Más enfermedades, que es evidente, en los países insuficientemente desarrollados donde la mayoría de los habitantes sufren enfermedades graves que minan su vitalidad y los privan de iniciativa y que producen un letargo social... Las enfermedades son la causa fundamental de su mala economía y la consecuencia de su miseria... Por lo que el control de las enfermedades es una condición previa del desarrollo económico y social”

“Un campesino enfermo... no puede producir bastantes alimentos ni ganar lo suficiente para comprarlos. La mala nutrición, a su vez, lo hace propenso a enfermedades infecciosas o de otra índole. No sólo él y su familia se empobrecen; bajan también todas las normas físicas y morales de la comunidad a que pertenecen.”

“La geografía de la mala salud es también la geografía del hambre y de la ignorancia.”

Con esta resolución, la OMS acometía la empresa más ambiciosa de toda su historia. Jamás se había acometido un empeño de magnitud comparable. Una de las contribuciones más brillantes y notables del siglo XX a la historia del mundo³⁶².

Y sin embargo, el hambre sigue constituyendo una epidemia inaceptable. Según la FAO (organismo internacional dependiente de la ONU y encargado de la alimentación) más de 840 millones de personas, 200 de ellos niños, pasan hambre en el mundo. Según Jacques Diouf, secretario general de la FAO, el presupuesto anual que maneja esta organización es inferior al gasto en alimentos para perros y gatos en sólo 6 días en 9 países desarrollados y representa menos del 5% de lo que gastan anualmente los habitantes de un solo país desarrollado en productos para adelgazar. Algunos datos apuntan a que con el 10% del excedente de cereales, podría erradicarse la malnutrición en todo el planeta³⁶³.

Que vivimos en un mundo tremendamente injusto e insolidario, es una evidencia. Los países más ricos no quieren saber nada de los más pobres. Dentro del mismo país, las regiones más ricas —lo estamos viendo entre nosotros— tampoco quieren saber nada de las menos desarrolladas. Y muchas veces dentro de una misma familia sucede algo similar entre hermanos. Olvidamos que los países y regiones ricos lo son precisamente a expensas de las pobres. Después de algunos siglos de colonialismo en los que se ha exprimido literalmente a determinados países (materias primas, metales, minerales, petróleo, madera, etc.) antes de abandonarlos a su suerte, no puede extrañarnos los fenómenos de “espaldas mojadas”, “pateras”, etc. en el Río Bravo y Estrecho de Gibraltar (dos de las fronteras más escandalosas entre ricos y pobres). Solamente en 1995 fueron deportados de los Estados Unidos 51.600 extranjeros, entre ellos 32.000 estaban ya convictos en cárceles estadounidenses³⁶⁴. Hoy el colonialismo ofrece otra cara, fundamentalmente político y económico (multinacionales), pero con efectos idénticos. O para ser más exactos, todavía peor. Como escribía M. Barceló³⁶⁵ *“Las cosas más atroces son tal vez las menos espectaculares, como por ejemplo, la forma en que Occidente aplasta al Tercer Mundo entre el Banco Mundial, los*

créditos y el control de las materias primas de los países más pobres del mundo. Es ésta una situación más cruel que la del colonialismo. Al menos durante el colonialismo los países del norte se sentían obligados a construir carreteras y escuelas. Ahora no tienen ninguna obligación. Es la rapiña pura". Por su parte, el sociólogo brasileño Josué de Castro³⁶⁶, escribió hace poco: "La miseria universal divide el mundo en dos grupos de seres humanos: el grupo de los que no comen y el grupo de los que no duermen. Estos últimos no logran conciliar el sueño atormentados como viven por el temor a la rebelión de los pueblos miserables, los inmigrantes que llaman a sus fronteras".

Y la explotación en nombre de Dios. Basta recordar las arengas durante la segunda guerra mundial, que todavía se ven en las películas, las de entonces y las de ahora: Dios está con nosotros, porque nosotros somos los buenos y, por tanto, nos dará la victoria, porque nosotros defendemos la civilización cristiana, la democracia y la libertad. Son los argumentos, por ejemplo, de Estados Unidos contra la Unión Soviética y contra los regímenes que ellos llaman totalitarios, Nicaragua por concretar. Son los argumentos de Pinochet y lo han sido de todas las dictaduras latinoamericanas. Fueron los argumentos de los aliados contra los nazis. Son los argumentos de las películas de vaqueros contra los indios y lo siguen siendo en mucha parte contra los partidos de izquierda. Buenos son los que tienen el dinero, el poder y la fuerza —y de ellos es Dios—, porque ellos tienen los bienes de la tierra y dominan el mundo. Dios, su dios, los ha premiado con los bienes de la tierra, porque ellos son los buenos. Los que sufren, aunque sufran a sus manos, no son buenos, porque Dios no los ha premiado con los bienes de este mundo, y deben conformarse con su sufrimiento. Esta es la manipulación de Dios para justificar a los dueños del poder y de la riqueza³⁶⁷. Por no hablar de Jefes de Estado firmando sentencias de muerte bajo palio.

Cuando Georges Bernanos³⁶⁸ se dirigía, en plena guerra civil española a las autoridades eclesiásticas, escribía: "...exterminar a los malos. Por lo demás, ¿quiénes son los malos? Aquellos que la gente de orden designarán como tales. Desconfío de quienes ustedes llaman gente de orden. ¿Por qué Vuestras Señorías no señalan a los réprobos? Porque, por supuesto, nos hemos hecho cruzados contra los enemigos de Dios, contra aquellos que Dios mismo señala que les golpeemos. Los enemigos de la sociedad querida por Dios son los enemigos de Dios".

Así lo escribió Reinhold Niebuhr³⁶⁹: "La misión de los Estados Unidos consiste en ser administradores, en nombre de Dios, de la civilización mundial". Y en nombre de Dios entre 1945 y 1967 cada año se produjo una intervención militar estadounidense en el Tercer Mundo. Desde esa época, Estados Unidos ha mostrado una impresionante actividad, sobre todo en 1991, durante la guerra del Golfo, cuando se enviaron 650.000 soldados a casi 10.000 kilómetros de distancia. Y más: Cuba, Nicaragua, Panamá, Libia, Indonesia, Chile, Guatemala, El Salvador, Granada. Tiene razón Barratt-Brown³⁷⁰ cuando dice que "sin duda el imperialismo es aún la fuerza que conserva todo su poder en las relaciones económicas, políticas y militares por las cuales los países con un desarrollo económico inferior están sujetos a los más avanzados. El mundo ya no puede seguir permitiéndose una mezcla tan desconcertante de patriotismo, solipsismo relativista, autoritarismo social, agresividad sin restricciones y actitudes de autodefensa y autoprotección frente a otros. Hoy en día, Estados Unidos exhibe su triunfalismo en el plano internacional y se muestra febrilmente ansioso por demostrar que es el número uno, quizá para contrarrestar la recesión (han sido necesarios doscientos años para que la deuda pública alcanzase 1 billón de dólares, y doce únicamente para llevarla a los 4 billones de dólares³⁷¹), los problemas endémicos planteados por sus ciudades, la pobreza, la salud, la educación, la industria y el desafío eurojaponés³⁷².

Con razón decía Victor Hugo³⁷³ en Los Miserables que *“Los pecados de las mujeres, de los niños, de los criados, de los débiles, de los pobres y de los ignorantes son culpa de los maridos, de los padres, de los amos, de los fuertes, de los ricos y de los cultos”*.

Medicina de hoy y Medicina Paliativa

Debemos recordar que la posibilidad de estudio del ser humano, como fenómeno natural, ha sido una conquista fundamental en el desarrollo científico, que es a partir del Renacimiento cuando el hombre se incorpora a sí mismo como parte de la naturaleza y no como un ente totalmente separado de ella. Es gracias a dicho avance que ahora estamos en condiciones de exigir o pretender un replanteo de la Medicina. No se trata de un rechazo de la Medicina científico-naturalista, sino de una superación de la misma.

Quizás el punto de partida haya que situarlo en Descartes: el reconocimiento de dos tipos de fenómenos, los de la naturaleza y los espirituales. El dualismo cartesiano, fijó el desarrollo en dos direcciones excluyentes entre sí que todavía persisten con fuerza poderosa: por un lado el desarrollo científico materialista, mecanicista, y por el otro el metafísico espiritualista. Este sistema dualista, permitió apartar los fenómenos humanos, que por su complejidad escapaban a la investigación científica de su época, facilitando y posibilitando un prodigioso desarrollo de las ciencias de la naturaleza. El procedimiento fundamental del método y el pensamiento mecanicista consiste en una de las célebres reglas cartesianas de descomponer lo complejo en sus elementos o partes constitutivas. Esta fragmentación de las totalidades complejas, a la par que resultó de gran utilidad en propulsar el conocimiento científico de la naturaleza, tiene la desventaja de que la totalidad originaria no puede ser obtenida con una simple adición de las partes, a lo que se agrega el hecho de que estas últimas sólo tienen sentido dentro de la unidad y totalidad originarias.

Esta conquista metodológica se ha mostrado de un considerable alcance que no se puede menospreciar. Pero la operatividad de las ciencias biomédicas se ha adquirido a costos bien grandes. Ellas han convertido al ser humano en un objeto. Ellas lo han objetivado. Lo han abstraído de su historia, de su subjetividad, de su existencia.

E. Grassi ha puesto de relieve hasta qué punto el antihumanismo contemporáneo tiene sus raíces en el racionalismo de la Revolución científica y filosófica que se produjo en Europa justamente cuando el humanismo renacentista se desvaneció. En su opinión, Descartes desterró de la filosofía todas las disciplinas que tenían que ver con las humanidades, ya que en lugar de aclarar el pensamiento lo que a su juicio hacían era enturbiarlo. X. Zubiri se dio perfecta cuenta de que la convicción radical del hombre moderno era que en la ciencia se sirve al hombre la única parcela de realidad que le es accesible con certeza. Cientificismo se llama esta figura, y científicista es la actitud de quienes pretenden ignorar las diferencias de principio que separan a las humanidades de la ciencia³⁷⁴.

La objetivación del ser humano por las ciencias biomédicas consiste en poner entre paréntesis ciertos aspectos del ser humano para subrayar otros. El tiempo cronometrable ha sido abstraído de la duración, la geometría del espacio afectivo, la evolución del organismo del destino personal, el metabolismo biológico de la existencia interpersonal³⁷⁵. La objetivación del ser humano es necesaria para establecer, a su servicio, un saber verdaderamente operatorio. Objetivarlo es, con frecuencia, un error por falta de lucidez epistemológica. Pero en nuestra cultura profundamente marcada por el éxito de las ciencias y de las técnicas no hay, desafortunadamente, más que un paso de la objetivación a la objetificación.

A todo esto hay que añadir la tendencia, más moderna, de dividir a su vez el cuerpo humano, segmentado en especialidades médicas, cada vez más superespecializadas o lo que es lo mismo, que los médicos cada vez entendemos más de un trocito más pequeño del cuerpo del enfermo. Los antiguos especialistas de “garganta, nariz y oído” se han dividido en sendas especialidades independientes, los “neuropsiquiatras”, los de “pulmón y corazón” hace tiempo sufrieron idéntico proceso. Hay oftalmólogos que sólo operan en la

cámara anterior del ojo y traumatólogos que sólo trabajan en la rodilla; cardiólogos que sólo ven enfermos de coronarias, etc. Esta supespecialización es necesaria debido a la tremenda cantidad de conocimientos existentes pero, en cambio, se corre el riesgo de perder al enfermo en su conjunto.

Hemos hecho del hombre un puzzle, pero olvidamos que juntando todas las piezas del puzzle, jamás nos resultará una persona. Nos saldrá un cuerpo, pero lo que está enfermo no es el cuerpo, sino la persona. Cómo recomponer los fragmentos de conocimiento y competencia tan parcializados sin perder las ventajas de tanta especialización, creo que es uno de los retos en los que se juega el futuro de la medicina, que no se resigna a la derrota en el encuentro, en la comprensión y en la curación del hombre enfermo.

De esta forma, las expectativas del estudiante de medicina se ven estimuladas por el predominio del enfoque biólogo y de una práctica médica básicamente curativa, individualista y hospitalaria. Se busca estudiar especialidades y superespecialidades que llevan a fragmentar cada vez más el estudio del cuerpo humano sin que se trate de alcanzar una comprensión integral del organismo. Priva el enfoque positivista en la medida que se desintegra el individuo para buscar por separado —en cada parte del territorio corporal— las alteraciones anatómicas y disfuncionales que presentan los distintos sistemas, aparatos y órganos.

Al médico se le prepara para enfrentar a un sujeto ahistórico, desvinculado de su realidad social. La manera como se estructura el curriculum de las distintas especialidades —de conformidad con el enfoque biólogo predominante— conduce a un conocimiento más profundo de aspectos muy específicos del organismo (exigencia básica de la práctica clínica), pero, a su vez, lleva al médico a una mayor ignorancia respecto del cuerpo humano en su conjunto. Al fragmentarse el organismo para su estudio intensivo también se fragmenta la responsabilidad del médico frente a su paciente. Así no es raro que un enfermo ingresado en cualquier gran hospital y que es visitado por un buen número de especialistas, no sepa respondernos cuando le preguntemos quién es su médico.

La misión del médico es curar enfermos. Pero ¿qué es un enfermo? Un enfermo es un hombre. Pero cuando preguntamos “qué es un hombre” empiezan las dificultades, que llegan a ser vertiginosamente filosóficas... No a un conjunto de análisis de orina, hepatogramas, radiografías, cifras de presión y ácido úrico, y en general a ese conjunto de papeles y números que el enfermo recoge al final de un largo periplo en una de esas monstruosas clínicas... Pues a medida que más ha desarrollado la civilización técnica, sus características esenciales (análisis, cuantificación, computación, abstracción, mecanización) más el ser humano se va reduciendo (y el verbo es el justo, el siniestramente exacto) a un conjunto de fichas, números y curvas. En una de esas abstractas clínicas el enfermo entra por una puerta, recibe un número (el primero), le van haciendo análisis y lo van sometiendo al examen de aparatos cada vez más sofisticados, y cuando sale por la otra puerta, se pretende curarlo mediante ese conjunto de cantidades y abstracciones, olvidando que el hombre es un ser concreto y cualitativo, por encima (o por debajo) de todo. Es decir, que lo que es lícito para un silicato o una computadora, para el hombre es un disparate filosófico tan grande que nos debería hacer reír, si no nos inclinara más bien a la angustia y la desesperación³⁷⁶.

Uno de los dramas de la sociedad actual es la desconfianza, e incluso desprecio del mundo científico por todo aquello que por su propia naturaleza no puede someterse a un tratamiento científico experimental. En oncología también existe una inseguridad ante todo conocimiento, ante toda argumentación que no sea susceptible de ser medida. Es un drama en el que está inmersa nuestra cultura actual y por el que se aleja de la comprensión global del hombre. No hay cosa más perversa que el espíritu científico se distancie de la

realidad. Es la gran contradicción. Y ocurre por quedarse sólo con las parcelas de realidades que exclusivamente puedan ser medidas. Las otras facetas, no mesurables y sin duda presentes, quedan arrinconadas, produciéndose unos huecos inexplicables, verdaderos agujeros negros que imposibilitan la comprensión de la realidad³⁷⁷. Se impone la recuperación del ser humano en el desarrollo científico de la medicina y en su ejercicio. De otra manera, la medicina científica se protege del sufrimiento del sujeto humano, lo único que justifica su existencia. Compartimos con Elías Canetti³⁷⁸ que *“mientras siga habiendo ramas del saber ajenas al experimento estará justificada la esperanza”*.

En la Medicina Humana que deseamos, la enfermedad es una parte de la personalidad: parte alienada o “cosificada” de perturbaciones de la vida, presentes y pasadas. Todo fenómeno humano es siempre y al mismo tiempo biológico, psicológico y social. De esta manera, biología, psicología y sociología, de ninguna manera se excluyen entre sí. Al contrario, se complementan. En la actualidad, defender la dicotomía “cuerpo-mente” separando lo biológico de lo psicosocial es una forma de pensar, no sólo anacrónica, sino anticientífica^{379,380}.

Probablemente uno de los modos occidentales más característicos de interpretar la enfermedad se halle en la variedad de algunos conceptos interrelacionados, tales como “estrés”, “preocupación” y “tensión”. Sin embargo, se ha afirmado con frecuencia que el enfoque dominante sobre salud y enfermedad en la sociedad occidental moderna es aquel que busca la explicación de la enfermedad en principios físicos reduccionistas y que opera con un dualismo mente-cuerpo, que es una perspectiva en la cual los dos reinos son distintos y separados³⁸¹. Engel³⁸² llama a este enfoque el “modelo biomédico”:

“Hoy día, el modelo dominante de la enfermedad es biomédico; en él, la biología molecular es la disciplina científica básica. Da por sentado que la enfermedad es perfectamente explicable por medio de desviaciones de la norma de variables mensurables (somáticas). En este marco no se deja lugar para las dimensiones sociales, psicológicas y conductuales de la enfermedad”.

Además de la vida biológica, el ser humano se mueve en la vida humana, en la vida de los valores, de las motivaciones, de los objetivos, de los sentidos o significados etc. (Medicina Antropológica de Rof Carballo). Se trata del estudio científico del ser humano (sano y enfermo), de su personalidad, de los sucesos de su vida en los que dicha personalidad se ha acuñado (Medicina Biográfica de Von Weizaker), en las relaciones interpersonales en las que todo ser humano desarrolla su vida y forma su personalidad (Medicina Personal de Turner). Es el paso de la bioquímica cantonal (independiente de la persona), a una subjetivación total de la enfermedad. Esto quiere decir que cada enfermo configura la enfermedad a su modo o lo que con tanta frecuencia se oye (y tan poco caso se hace), que no hay enfermedades sino enfermos. El ser humano en cuanto sujeto es, pues, el ser humano con sus crisis de asma, de apendicitis, de gota, es verdad, pero también con crisis de celos, de fe, de desesperación³⁸³.

En el momento de formalizar la “historia personal” de la persona enferma, se deberían considerar los siguientes aspectos:

- La totalidad de la vida personal, la biografía orgánica y anímica (recuerdos, traumas psíquicos, etc.).
- El conjunto que forman la obligación, la renuncia, el fracaso, las culpabilidades, el arrepentimiento, etc. o sea, el destino personal.
- Las relaciones sociales, la coexistencia.

- La disposición de la persona –a través de su actitud frente al dolor, la enfermedad, sus semejantes, Dios– ante las postrimerías de su existencia.

El acompañamiento a un enfermo grave, a un enfermo terminal, permite ir conociendo progresivamente muchos de estos detalles, que a lo largo del proceso van aflorando como una necesidad por parte del enfermo de exteriorizar estos aspectos de su vida.

La alianza con el hombre que sufre, y no sólo la alianza contra la enfermedad orgánica, requiere la reconciliación entre lo orgánico y lo psíquico, después de varios siglos de una absurda separación entre cuerpo y alma. En opinión de Weil³⁸⁴ “*Sólo hay verdadera desdicha si el acontecimiento que se ha adueñado de una vida y la ha desarraigado la alcanza directa o indirectamente en todas sus partes: social, psicológica y física. El factor social es esencial. No hay realmente desdicha donde no hay degradación social en alguna de sus formas o conciencia de esa degradación*”.

Si el objetivo del médico es el de salir al encuentro del sufrimiento del enfermo; si es verdad, como lo es, que el sufrimiento está motivado por problemas orgánicos, psicológicos y sociales, entonces el personal sanitario no sólo debe conocer las enfermedades orgánicas y las terapias correspondientes, sino también las psicológicas y las sociales. De lo contrario, no se ve qué diferencia hay entre el médico y el veterinario³⁸⁵. Probablemente, como dijera alguna vez Paul Dubois, solamente en la clientela.

Como señala Frankl, lo que importa es que nosotros, los médicos, nos separemos de una imagen anticuada del hombre según la cual vemos en la psique un aparato y un mecanismo y en la psique que está enferma algo que tenemos que reparar como una máquina. Quien se comporta como *médecin technicien*, lo único que prueba es que ve en el enfermo a un *homme machine*. En cambio el *medicus humanus* percibe al *homo patiens*, ve detrás de la enfermedad al hombre que sufre. Y percibe lo humanissimum: la voluntad de sentido, la lucha por el sentido, que no se detiene ni tampoco debe detenerse ante el sufrimiento y la desesperación. Sólo un hombre máquina necesita de un médico técnico³⁸⁶.

La persona que se dedica a cuidar a hombres enfermos, no debe ser solamente un buen médico, sino también un médico bueno. Como dijo Paracelso “*Vir bonus medendi peritus*” (un hombre bueno, experto en la materia). Al lado de todo hombre que sufre, debería haber un hombre que ama.

La relación médico-enfermo

El contacto entre cualquier visitante y el enfermo obedece a impulsos de la amistad o del amor; es una relación personal lo que lleva al visitante junto al lecho del dolor, y la *exigencia* que el enfermo impone a su visitante consiste en una apelación al nexo personal, en una llamada a la amistad o al amor.

Van den Berg³⁸⁷ explica las diferencias entre el contacto del enfermo con los visitantes y el contacto o la visita del médico. La relación o el contacto entre el visitante y el enfermo es un *contacto pático* (de *pathos*, mundo afectivo). La relación entre médico y enfermo, en cambio, no es en absoluto de carácter afectivo. A muchos enfermos les es indiferente cuál sea el médico que acude junto a su lecho del dolor. Es de un significado secundario que el médico al que se llama junto al lecho del dolor sea conocido o no del enfermo. No faltan enfermos incluso que prefieren no conocer personalmente al médico que ha de encargarse de tratarlos. El hecho de que el médico sea una persona muy conocida o un amigo puede llegar a experimentarse como un inconveniente grave. La visita del médico se diferencia en todo de la visita de un amigo o de la persona amada; la exigencia que

el enfermo impone a la visita del médico no consiste en apelar al carácter personal del nexo, sino a la pericia y habilidad. Lo que realmente le interesa al enfermo respecto a su médico es que éste sea capaz. Sobre todo cuando sospecha que su enfermedad es grave. El médico *tiene que saber*. El contacto entre enfermo y médico es un *contacto gnóstico* (de la raíz griega que significa saber, conocer).

Quien desee advertir claramente la diferencia compare la caricia con el palpamiento exploratorio del médico. Es muy posible que una película de ambos movimientos nos ofrezca unas imágenes idénticas –hay una forma de palpación que consiste en pasar las yemas de los dedos por encima de la piel con gran precaución–, sin embargo todo el mundo sabrá inmediatamente y con la máxima medida de seguridad que se trata aquí de dos actos esencialmente distintos. La caricia es la realización de un contacto pático, es la agitación afectiva directa de dos seres humanos; el que acaricia se halla en las yemas de sus dedos y a la persona acariciada no se la encuentra en parte alguna si no es en el lugar donde experimenta la caricia. La caricia es la fusión afectiva de dos personas, que –y esta es la característica de todo nexo afectivo– no quieren *conocerse* mutuamente; es decir, no quieren penetrarse, sino mantenerse uno a otro como misterio personal mutuo. La caricia, el contacto personal por excelencia, es al mismo tiempo una manera de cubrir a la persona amada, crea una frontera que despierta el pudor. La palpación médica, por el contrario, no es la unión de dos personas en un solo gesto; una mano experta explora el cuerpo del enfermo, una mano sabia tienta el secreto de este cuerpo, ante esta mano desaparecen todas las fronteras, no hay pudor alguno que guíe o detenga esa mano.

Tanto se distingue el contacto médico por su carácter gnóstico, que son muchos los médicos a quienes les es imposible ejercer su profesión con la misma calma cuando el enfermo es alguien con quien sostienen una relación pática, afectiva. Ser amigo y médico al mismo tiempo ya es para muchos difícil, ser hijo o padre y médico al mismo tiempo es mucho más difícil todavía, ser amante y médico al mismo tiempo es imposible.

No es fácil establecer una relación médico–enfermo gnóstica y empática al mismo tiempo, pero el profesional tiene que aprender a hacerlo. El enfermo necesita al experto, pero el experto tiene también que ser afectivo, porque lo necesita el enfermo, sobre todo el enfermo incurable.

En el acto de inauguración de las Primeras Jornadas Canarias de Cuidados Paliativos que se celebraron en Las Palmas en Junio de 1992, el, a la sazón Consejero de Sanidad y Asuntos Sociales del Gobierno Canario, dijo en el discurso inaugural, que nunca la Medicina había sido tan efectiva como lo es ahora y sin embargo nunca los enfermos habían estado tan descontentos como hoy. Esta afirmación, que es por supuesto cierta, tiene a la fuerza que hacernos meditar.

Unas semanas después, se publicaron los resultados de una encuesta realizada por el Insalud, en la que los usuarios manifestaban a qué cosa daban ellos más importancia cuando acudían a un Centro Especializado³⁸⁸. Los resultados creo que pueden arrojar algo de luz para comprender el problema. Resultó que lo más importante para los enfermos era el interés mostrado por el médico para conocer su problema de salud (32.4%). En segundo lugar, el trato humano recibido por el médico (27.3%). En tercer lugar, el trato humano del personal sanitario en general (23.5%). Solamente en cuarto lugar, figuraba la competencia del médico (14.1%) y en decimoquinto lugar el equipamiento e instalaciones del centro (6.5%), es decir, estas dos últimas cosas, lo que más valoramos los médicos. Estas cifras hablan por sí solas y yo creo que en esa disparidad entre lo que busca la persona enferma y lo que la medicina de hoy le ofrece, radica el creciente descontento de los ciudadanos (y de rebote, también de los sanitarios).

Hall y Dorman, en un trabajo de meta-análisis con 221 estudios sobre satisfacción del paciente llegan a resultados muy similares. Las dimensiones de la satisfacción que aparecen por orden de evaluación fueron: calidad humana del profesional que presta la asistencia, información facilitada (cantidad y calidad), calidad de los servicios en general, competencia técnica del profesional, satisfacción general con los servicios, burocracia, acceso, coste, facilidades, resultados, continuidad de los cuidados y atención a los problemas psicosociales^{389, 390}.

Una encuesta realizada en la Universidad de California (UCLA) a personas que habían solicitado cambio de médico reveló que no lo hacían por razones de competencia profesional, sino debido a la actitud o estilo del médico al atenderlas. Les desagradaba la insensibilidad ante las necesidades que expresaban, o la pobreza de técnicas de comunicación, o la falta de respeto por los puntos de vista del paciente, o el excesivo énfasis puesto en la tecnología³⁹¹.

Sobre la importancia que les dan los pacientes a las cualidades humanas de su doctor testimonian los resultados de un cuestionario realizado hace varios años por los sociólogos polacos: sólo el 39.5 por ciento quisieran tratarse con un especialista famoso, mientras que con el médico que no tiene esa fama pero se distingue por su cordialidad con el paciente, el 60.3 por ciento de los 3.200 que respondieron al test³⁹².

Stoeckle y Barsky³⁹³ observan, asimismo, que “con más frecuencia los enfermos se sienten más genuinamente apoyados cuando ven que la conducta del médico expresa un interés basado en una comprensión personal de ellos que cuando sólo muestra una competencia médica autoritaria. La medicina es el arte de adecuar las ciencias y las técnicas biomédicas al servicio de la salud de una persona singular y no del hombre en abstracto. Esto precisamente es lo que la constituye en un arte y no en una simple ciencia aplicada o en una técnica”.

Motivar al paciente a que exponga su opinión sobre su enfermedad puede ser un medio importante de expresar interés y de brindar apoyo. Algunas pruebas del valor terapéutico directo de esta forma de apoyo se hallan en algunos estudios de pacientes con dolores de cabeza^{394, 395}. Aquellos pacientes que sintieron que su consulta con el especialista había sido apropiada a sus preocupaciones y problemas personales, un año después habían mejorado considerablemente en comparación con pacientes que habían juzgado su consulta superficial o inapropiada. Estos efectos benéficos fueron independientes de la influencia de tranquilización y de todo tratamiento específico, como una medicación que sólo tuvo efectos terapéuticos bien modestos. En opinión de los autores, los estudios ponen de relieve los vigorosos efectos terapéuticos no específicos del apoyo personal.

Existe un cuadro de Picasso, pintado hacia los quince años de edad y que se llama “*Ciencia y Caridad*” y que bien pudiera ser el estandarte del quehacer médico. Una Medicina sin Ciencia sería un fraude, pero sin Caridad es inhumana. Porque resultaría igual de inadmisibles el intento de compensar o justificar, por un exceso de dedicación en el aspecto humanitario de la práctica médica, la falta de preparación en el terreno científico de la misma³⁹⁶. A estos dos aspectos de la atención sanitaria se refiere también tenuemente Juan XXIII en la “*Pacem in Terris*” cuando dice que “*la razón exige que los hombres, obedeciendo a los designios providenciales de Dios relativos a nuestra salvación y teniendo muy en cuenta los dictados de la propia conciencia, se consagren a la acción temporal conjugando plenamente las realidades científicas, técnicas y profesionales con los bienes superiores del espíritu*”³⁹⁷. La relación interhumana sanitario-enfermo no puede ser ni puramente técnica —es decir, objetivadora, cosificadora, porque el hombre no debe ser reducido a cosa—, ni podría, por otro lado, reposar exclusivamente sobre apuestos pseudomísticos de amistad o de amor.

Resulta curioso que uno de los más célebres médicos rusos del final del siglo pasado, A. P. Chéjov³⁹⁸, ya decía que *“En la medicina ante todo hacen falta conocimientos y sólo después la filantropía, sin conocimientos ésta es charlatanismo”*.

Teniendo en cuenta todos estos argumentos, sería equivocado identificar la competencia profesional de un médico con su competencia técnica. La capacidad científico técnica es una condición necesaria, pero no suficiente, para la competencia. Es necesario sumar la calidad humana para alcanzar un resultado suficiente. El concepto de “calidad humana” englobaría una serie de factores y realidades que no se dejan atrapar por la ciencia biológica: relación de ayuda y confianza (relación clínica), consideración de la dignidad y preferencias del paciente (aspectos éticos), contexto familiar y social (aspectos comunitarios)³⁹⁹.

Previendo la tecnización y automatización de la medicina, Saint-Exupery⁴⁰⁰ decía no sin triste ironía: *“Estoy seguro que llegará el día cuando la persona con una enfermedad desconocida se entregue a las manos de los físicos. Sin preguntarle nada, estos físicos le harán un hemograma, deducirán ciertas constantes y las multiplicarán entre sí. Luego, controlándose por la tabla de logaritmos, ellos lo curarán con una sola gragea. Sin embargo, si me enfermo recurriré a un viejo médico rural... Él me mirará de soslayo, me tomará el pulso y palpará el abdomen y me auscultará. Luego toserá encendiendo su pipa, se frotará la barbilla, y me sonreirá para calmar mejor el dolor. Se entiende que yo admiro la ciencia, pero también admiro la sabiduría”*.

El párrafo final de la Introducción a la clínica en la primera edición del conocido texto de Medicina editado por Harrison, y que ha seguido siendo publicado en las doce ediciones siguientes, sigue vigente y dice así⁴⁰¹:

“No cabe mayor suerte, responsabilidad u obligación en el destino de un hombre que convertirse en médico. Para atender a los que sufren, el médico debe poseer las habilidades técnicas, el conocimiento científico y el calor humano. Sirviéndose de todo ello con coraje, humildad y sabiduría, puede el médico prestar un servicio único a sus congéneres, a la vez que forma dentro de sí un firme carácter. El médico no ha de pedir más a su destino, pero tampoco ha de contentarse con menos.

De parte del médico se espera tacto, simpatía y comprensión, porque el paciente no es sólo un conjunto de síntomas, signos, funciones alteradas, órganos dañados y emociones alteradas. Es un ser humano temeroso y esperanzado, que busca alivio, ayuda y confianza. Para el médico, como para el antropólogo nada humano le es extraño o repulsivo. El misántropo puede llegar a ser hábil en el diagnóstico de la enfermedad orgánica, pero hay pocas probabilidades de que tenga éxito como médico. El verdadero médico posee, como señaló Shakespeare, un inmenso interés por el sabio y el tonto, el orgulloso y el humilde, el héroe estoico y el pordiosero quejumbroso. Se preocupa por la gente”.

Existen otros factores, ajenos al quehacer médico, que han sido determinantes en el deterioro de la relación entre el enfermo y quien ha de cuidarlo. La moda, importada de los Estados Unidos e incentivada de alguna manera por la administración de denunciar a los médicos por mala práctica, ha conducido a la llamada “Medicina defensiva”, con efectos muy negativos para las dos partes de la relación –médico y enfermo– y, de rebote, también para la administración porque encarece la asistencia. Sirva como ejemplo, que entre el 70% y el 80% de los médicos especializados en obstetricia de Estados Unidos han tenido que hacer frente a una querrela por mala práctica médica y uno de cada cinco doctores rurales se niega a atender partos por el mismo motivo, y la tendencia va en aumento⁴⁰². Aunque en nuestro país no se ha llegado a estos extremos, las cosas van por el mismo camino y los efectos se pueden ya contemplar a diario en cualquier ámbito sanitario.

Todo lo dicho hasta aquí, respecto a la deshumanización y fragmentación de la medicina moderna altamente tecnificada, el deterioro de la relación médico enfermo, los “hospitales inhóspitos”, la insatisfacción y descontento de los usuarios etc. adquiere, como es lógico, una importancia decisiva en los pacientes en situación terminal, que ya no van a necesitar casi nunca de las ventajas de la alta tecnología y sin embargo van a sufrir con frecuencia todos sus inconvenientes.

La Medicina Paliativa: una necesidad de hoy

“No existe en el mundo nada más poderoso que una idea a la que le ha llegado su tiempo”.

Victor Hugo⁴⁰³

Hoy no se puede dudar de la necesidad de elaborar estrategias y diseñar programas de Medicina Paliativa para dar respuesta a los problemas de los enfermos terminales. Pero, ¿era también necesario hace cien años? ¿Hace cincuenta años? Probablemente no, seguramente no.

Muchas y muy importantes cosas han cambiado radicalmente y en muy poco tiempo. Dice Duvignaud⁴⁰⁴ que el hombre actual descubre que está desnudo, frente a frente consigo mismo, y ante las exigencias que le imponen sus limitaciones, como son la muerte, la sexualidad o el hambre. “Se han disuelto los antiguos vínculos, las grandes religiones no son ya dogmas, sino prácticas indiferentes a veces de las teologías; las doctrinas políticas no dominan ya a la economía que les sirve de pretexto, y las revoluciones se pierden en el terror y en la burocratización o se rechazan a sí mismas, mientras las sociedades parecen a menudo ingobernables y escapan al dominio de la razón viviente”.

La moderna civilización médica cosmopolita niega la necesidad de que el hombre acepte el dolor, la enfermedad y la muerte. La civilización médica está planificada y organizada para matar el dolor, eliminar la enfermedad y luchar contra la muerte. Esos son nuevos objetivos que nunca antes habían sido líneas de conducta para la vida social. La civilización médica ha transformado el dolor, la enfermedad y la muerte, de experiencias esenciales con las que cada uno de nosotros tiene que habérselas, en accidentes para los que debe buscarse tratamiento médico. La cultura tradicional tiene precisamente la función de equipar al individuo para hacerle el dolor tolerable, la enfermedad comprensible y el encuentro con la muerte, a lo largo de toda la vida, significativo. La asistencia más tradicional a la salud era un programa para dormir, comer, amar, trabajar, jugar, soñar, cantar y sufrir.

La adhesión y la lealtad crecientes a la terapéutica afecta también el carácter social de un pueblo. Una demanda idolátrica de manipulación llega a identificarse con la asistencia a la salud y reemplaza la confianza autónoma del valor biológico, la sabiduría de las normas tradicionales y la compasión de los vecinos. Cuando la dependencia respecto de la administración profesional del dolor, la enfermedad y la muerte aumentan por encima de un punto determinado, tienen que decaer la capacidad de curación en la enfermedad, la paciencia para sufrir y la fortaleza frente a la muerte⁴⁰⁵.

Prácticamente, todo este documento constituye un listado de argumentos para justificar el desarrollo de los cuidados paliativos y que se basan en sendas carencias de la medicina actual. Algunas de estas carencias, tienen que ver con la deficiente formación de los profesionales en esta modalidad asistencial; otras, con la actual cultura sanitaria, y que inciden de forma particular, en los pacientes incurables: el control de los síntomas con el uso adecuado de los analgésicos potentes, la correcta comunicación con los enfermos, la incorporación de los familiares como objetivo de los cuidados, la promoción de la dignidad y la autonomía de las personas enfermas, la potenciación de la atención en el domicilio, la incorporación del humanismo en el quehacer médico, etc. Existen, no obstante, algunos aspectos más específicos que pretendo desarrollar con alguna profundidad:

El miedo a la muerte y la tecnociencia

El miedo a la muerte es un sentimiento universal, que debe de revestir una multitud de formas, algunas de las cuales están con seguridad fuera del alcance del lenguaje humano. El tema del miedo a la muerte se halla presente en todos los estudios sobre la muerte del hombre. La aparición de la conciencia de nuestra propia mortalidad genera miedo ante la muerte. En el hombre, el miedo a la muerte es un hecho universal y al menos que este se vuelva obsesivo puede considerarse como un fenómeno normal.

El miedo a la muerte es un asunto cultural y, por lo tanto, aprendido socialmente. La intensidad del miedo varía con el sistema cultural, la creencia religiosa y el momento histórico.

Las teorías psicoanalíticas nos hablan del fuerte instinto desarrollado en el hombre de conservación de la vida y, consecuentemente, de miedo a perderla. De este instinto arraigado de vida proviene el miedo y la angustia —universales en el hombre— frente a su existencia y al momento, siempre desconocido en que ocurrirá su muerte o la de las personas cercanas afectivamente. El miedo a la muerte es el miedo a algo que jamás se conocerá, porque lo que se sabe de la muerte no resultará más tranquilizador que lo que se ignora⁴⁰⁶.

Morir es la más impresionante aventura del hombre. No se puede pretender quitar a la muerte su misterio y su dolor. Es oscura y angustiosa. La muerte es un misterio y es inútil tratar de aclararlo. La muerte y lo que sigue a la muerte son para el hombre un misterio, no un problema que deba resolverse a fuerza de especulaciones sobre lo desconocido. Es preferible aceptar honrada y humildemente el misterio y no degradarlo a problema. Siempre habrá un abismo entre lo que sabemos y lo que sentimos. Y, por tanto, en estricta lógica y en estricta honradez, sólo nos corresponde la humildad intelectual, la sabiduría de reconocernos ignorantes.

El deseo de sobrevivir está enclavado en el hombre. Por eso nos interesa y nos preocupa el más allá. Y la muerte, que es al mismo tiempo la barrera que nos separa y la puerta que nos lleva a eso que está más allá; para unos, el vacío; para otros, la esperanza.

No podemos olvidar que el miedo a la muerte no sólo se desprende de la conciencia de la propia mortalidad, sino que también ha sido generado por el desarrollo social de los lazos afectivos. El gran impacto que causa en el ser humano la muerte de sus semejantes lo ha llevado a crear los más variados y complejos sistemas religiosos, los cuales le han permitido acercarse a la muerte no como algo definitivo, sino viéndola como un paso hacia la otra forma de vida, en la que siempre han creído los humanos.

A pesar de los cientos de miles de años de evolución cultural y de avances del conocimiento científico, el hombre no ha podido dominar el miedo universal a la muerte y aún sigue sin resolverse la angustia existencial de siempre acerca de nuestra propia finitud y por el sentido de nuestra vida. Al contrario, para el hombre moderno de la sociedad industrial, el problema se ha agravado. ¡Ignorar un problema no es, ni mucho menos, la mejor manera de resolverlo! Parece como si hoy los hombres se hiciesen eco del pasaje final del primer acto de la opereta de Strauss *El Murciélago* (*Die Fledermaus*) cuando dice: *“Feliz es quien olvida lo que no se puede cambiar”*. Pero, desgraciadamente, aunque no podamos evitar la muerte, tampoco podemos olvidarla. El hombre de hoy se ha apartado de sus procesos vitales y de la naturaleza y de este modo, la vida y la muerte carecen para él de cualquier significación que las trascienda. Al haberlas profanado y desacralizado, les tuvo miedo y optó entonces por evadir la muerte y esconderla en la soledad de los hospitales, funerarias, tanatorios, etc. Decía Aldo Giordano⁴⁰⁷ que *“el dolor terminal y la muerte en*

una cultura homogeneizada por la fe en la ciencia y en la técnica, aparecen sólo como irrupción de lo no controlable y del fracaso”.

El miedo o el terror a la muerte es un problema de la vida de cada persona: cuando a la vida se le ofrece un sentido y un significado, también lo adquiere la muerte, entendida como la culminación de una vida útil, plena y realizada. El culto a la vida, si de verdad es profundo y total, es también un culto a la muerte. Ambas son inseparables. Una civilización que niega la muerte, acaba por negar la vida⁴⁰⁸. Thomas propone que el estudio sobre la muerte desemboque en una *antroposofía*, síntesis del arte de bien vivir y bien morir, ya que, de esta forma, si el hombre conoce mejor la muerte no se desvelará más por huir de ella u ocultarla; apreciará mejor la vida y la respetará antes que nada en los otros⁴⁰⁹.

El hombre de la tecnología ha sustituido los viejos valores fundamentales por otras ilusiones de valores totalmente externos, como la riqueza, el confort, la diversión. Los problemas del hombre llevan nombres que todos conocemos perfectamente, ya que llenan los periódicos y oscurecen la televisión. Se llaman: salario, presupuesto, deuda, impuestos, rentas, inflación, tecnocracia, burocracia, seguridad social. El hombre del siglo XX es más sensible a los desórdenes económicos que a los de su conciencia; más receptivo a las opiniones políticas que a las religiosas. Se interesa, en efecto, por problemas concretos, pero todos esos problemas que le preocupan no tocan su ser más profundo.

Probablemente la tecnología haya sido el agente principal de la situación del hombre contemporáneo: egoísmo, ceguera social, angustia, agresividad, individualismo, soledad, frustración, antivalores. Si el poder tecnológico no vira de la opresión al servicio o de la dependencia a la liberación, el hombre se irá haciendo menos hombre. Según Marcuse la tecnología en sí misma es dominio sobre la naturaleza y sobre el hombre. Nunca le había hecho tanto daño al hombre una simple conjunción copulativa⁴¹⁰. El progreso no debe restar dignidad al hombre, para que pueda ser considerado como tal. Tampoco Habermas ignoraba que la burocracia, el Estado, las multinacionales los *mass media*, las industrias de la cultura y una potente gama de nuevas tecnologías estaban extendiendo sus tentáculos por el tejido económico y político del planeta. Desde la dieta, la moda o la salud hasta la sexualidad, el biotipo, las relaciones humanas, el lenguaje y la misma vida íntima todo funcionaba cada vez más al dictado de una tecnoeconomía en apariencia sin patria, que se estaba adueñando de la tierra⁴¹¹. no es crea

El hombre ya no es creador de una obra que le exprese. Incluso ha quedado dispensado de hacer opciones, de plantear cuestiones, de intentar comprender. Sin verdadera iniciativa, sin sueños creativos, sin responsabilidad sobre la gestión de la empresa, el trabajador se ve atrapado en una red que se le escapa y sobre la que no tiene ningún poder. El sentimiento de frustración, de vacío, de insignificancia que de aquí se deriva afecta inmediatamente su vida familiar y social⁴¹².

Desgraciadamente, esta sociedad ha perdido el sentido profundo de la muerte, es decir, la convicción de lo importante que es integrarla en la vida y la realidad. Se suele acusar a la tecnociencia de ser la responsable de esta ruptura: la medicina y la tecnología modernas han marginado a la muerte, la han excluido del círculo familiar en provecho del hospital, han prolongado inútilmente su espera y por tanto el sufrimiento. La acusación es en parte falsa, porque la culpa no es de la ciencia ni de la tecnología, sino más bien del modo cómo algunos las utilizan siguiendo valores sociales y culturales nunca puestos en cuestión. Estos valores que crean una imagen global esencialmente negativa de la muerte y del proceso mismo de morir son la única causa de que la muerte, expropiada y marginada se convierta en un conflicto. Ya no tiene sentido la pregunta de si hay que condenar el maquinismo y la técnica. La técnica es ya un dato indisociable de nuestra vida; el hombre del siglo XX depende casi totalmente de la técnica mecanizada. Sin ella, volveríamos a los

tiempos primitivos. Quizás de forma un tanto utópica decía Schumacher, que la orientación que necesitamos no puede encontrarse en la ciencia ni en la tecnología, cuyo valor depende en última instancia de los fines a los que sirven; pero puede todavía hallarse en la sabiduría tradicional de la humanidad⁴¹³.

En este sentido dice Golub que debemos iniciar el lento y arduo proceso de transformar nuestra perspectiva de la vejez y de la muerte⁴¹⁴. Cuando la esperanza de vida no superaba los treinta años, era usual que la muerte apareciera de súbito, enemiga universal. Ahora que la esperanza de vida bordea los ochenta años, tenemos tiempo de contemplar la aproximación de la muerte y de acostumbrarnos al envejecimiento corporal y mental. La calidad de nuestra sobrevivencia depende de la manera en que enfrentemos esos temas.

Durante aquellos dos mil años en que la muerte se llevaba a la gente aún en la plenitud de la vida, cuando los médicos sólo podían intentar restablecer el equilibrio de los humores y la postergación de la muerte era su objetivo más noble, la limitación de la medicina era la incapacidad de prevenir la muerte. Hoy el papel del médico es otro: todos moriremos y la muerte no debe ser considerada una derrota del médico o una debilidad del paciente. Si bien la medicina científica ha estado con nosotros relativamente poco tiempo —ciento cincuenta años, comparados con dos mil de medicina galénica—, no tenemos recuerdo de épocas pasadas y sólo sabemos mirar la vejez y la muerte como lo aprendimos de nuestros padres y abuelos. La tecnología puede cambiar rápidamente nuestras expectativas, pero el modo en que enfrentamos la ancianidad y la muerte es un problema espiritual. Poco a poco, las generaciones venideras deberán construir un nuevo significado espiritual del cómo nos valoramos a medida que envejecemos, y debemos aprender a recibir confortablemente a la muerte al final de la vida. El objetivo —y a la vez el límite— de la medicina tendrá que ser maximizar la salud, evitar la muerte prematura y según D. Callahan⁴¹⁵, “eliminar las causas desagradables y angustiosas de la muerte, transmutándola de una condición temible en una realidad capaz de ser controlada y tolerada”.

La soledad y el miedo a la muerte

Un 30% de los norteamericanos viven solos y su número no deja de crecer. Unos nueve millones y medio de estadounidenses usan la red global de Internet, más de un millón de ellos menores de dieciocho años⁴¹⁶. Un 80% de los que usan el Internet van buscando contactos humanos que tratan de suplir el riesgo de la presencia total. 40 millones de norteamericanos trabajan en su casa a través del teléfono, fax y ordenador conectado a un modem y el ritmo está aumentando al ritmo de un 12% anual⁴¹⁷. De esta manera la soledad aumenta. Ya ni siquiera tenemos la oportunidad de algún intercambio interpersonal con los compañeros del trabajo que, inevitablemente, se producía a lo largo de la jornada laboral.

En todas las emisoras de radio, sobre todo en horas nocturnas que es cuando la soledad más aprieta, están proliferando incesantemente los programas dedicados de forma exclusiva a recibir llamadas telefónicas de los oyentes, con el único fin de hablar, de lo que sea.

Las separaciones, los divorcios, el incremento de madres solteras y las segundas familias, han apartado a más del 37% de los niños americanos de sus padres naturales y hasta una mitad de los menores de 18 años viven actualmente buena parte de su etapa infantil o adolescente sin la figura paterna⁴¹⁸. Desde el año 1970 a hoy, el tamaño de la familia ha pasado de 4 miembros a sólo 3. En la actualidad, únicamente el 26% de las familias estadounidenses están compuestas por una pareja casada con hijos menores de 21 años⁴¹⁹. El

resto de los hogares lo forman madres o padres solteros o divorciados, parejas sin hijos, y algunas familias con hijos mayores que han vuelto al hogar.

Y muchas veces, incluso dentro de la convivencia, se impone la incomunicación. La media de conversación entre padres e hijos en los Estados Unidos es de siete minutos diarios en los días laborables y de veinte minutos en cada uno de los días del fin de semana⁴²⁰. Las madres americanas pasan una media de seis horas a la semana comprando y sólo cuarenta minutos jugando con sus hijos. Los americanos no hablan⁴²¹. “Nos hemos acostumbrado —se lamenta C. Andrews— a sentarnos hipnóticamente delante del televisor y a no abrir la boca. Hemos perdido la capacidad para conversar y hemos contagiado nuestra carencia a nuestros hijos. O cambiamos las cosas, o las próximas generaciones se comunicarán con monosílabos”. “Los niños americanos no tienen experiencias reales. Los padres están siempre tan ocupados, que apenas dialogan con ellos; la única educación que reciben es a través de la televisión. Los niños americanos se pasan una media diaria de tres horas y media imantados al televisor. A lo largo del año habrán gastado junto a la ‘caja tonta’ tres veces más tiempo que en la escuela y diez veces más que conversando, jugando o leyendo con sus padres”.

Si nos preguntásemos qué es lo que diferencia más profundamente nuestra sociedad de las sociedades anteriores, la respuesta sería, en última instancia probablemente, ésta: *el individuo*. Cada vez vivimos más solos, pero, 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, quizás. Pero al precio de una soledad mucho mayor. Nos hemos transformado en individuos autónomos, menos sujetos a presiones sociales que las generaciones que nos han precedido 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.

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, 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 grandes diferencias 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 sociólogo alemán G. Simmel señaló que los problemas más agudos de la vida moderna se derivan del intento de la persona por preservar su autonomía e individualidad frente al impacto y la influencia constantes de las abrumadoras fuerzas sociales y culturales del medio. Por ejemplo, la ciudad moderna estimula en los hombres y las mujeres el culto a lo inmediato, el empeño por lograr “aquí mismo” y “ahora mismo” metas y aspiraciones exorbitantes y nutre las tendencias narcisistas, especialmente la persecución obsesiva del éxito personal. Estos retos persistentes condenan a muchos a un estado perpetuo de desmoralización, de frustración y de irritabilidad⁴²². Bastantes ciudadanos se defienden de los incesantes asaltos y exigencias de su entorno y evitan enfrentarse a la abrumadora rea-

lidad, aislándose y protegiendo sus sentidos, eludiendo la comunicación cara a cara, anes-
tesiendo con drogas o alcohol sus emociones o conectándose a la pequeña pantalla o al
transistor día y noche.

El miedo a la muerte, hoy, aumenta en el sentido de que el individualismo, el narcis-
simo, la ausencia de solidaridad y de reciprocidad no equívoca generan, lo hemos dicho,
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

Intolerancia al dolor y al sufrimiento

Hoy no toleramos el dolor.

Actualmente se busca afanosamente el bienestar y se potencia la autonomía y la li-
bertad individuales. Por ello, el ser humano forja utopías como evitar el dolor, sufrir poco,
morir rápida, indolora y dignamente. La emergencia de esta sociedad transformada consi-
dera inútiles los sufrimientos, anhela cambios en el proceso de morir y recuerda la necesi-
dad de respetar a la persona hasta el final de sus días. Estamos, no se debe olvidar, en la era
del sujeto. La muerte es la destrucción del mismo. De ahí que el morir y la muerte provo-
quen en el individuo y en la sociedad actitudes y conductas de evitación, rechazo o huida.
Y, especialmente, se añora un morir digno lejos de la sofisticada biotecnología y del su-
frimiento inútil que atormenta. El desvalimiento del enfermo terminal se acrecienta cuan-
do se potencia la soledad, el abandono, la incomunicación y se acentúa la fragilidad física y
mental⁴²³.

La civilización medicalizada y tecnificada tiende a convertir el dolor en un problema
técnico y, por este medio, a privar al sufrimiento de su significado personal intrínseco. La
gente desaprende a aceptar el sufrimiento como parte inevitable de su enfrentamiento
consciente con la realidad y llega a interpretar cada dolor como un indicador de su necesi-
dad para la intervención de la ciencia aplicada. La cultura afronta el dolor, la anormalidad
y la muerte interpretándolos; la civilización médica los convierte en problemas que pue-
den resolverse suprimiéndolos. Las culturas son sistemas de significados, la civilización
cosmopolita un sistema de técnicas. La cultura hace tolerable el dolor integrándolo dentro
de un sistema significativo, la civilización cosmopolita aparta el dolor de todo contexto
subjetivo o intersubjetivo a fin de aniquilarlo.

Muchas virtudes expresan los distintos aspectos de la fortaleza que tradicionalmente
permitió a la gente reconocer las sensaciones dolorosas como un desafío y modelar, con-
forme a éste su propia experiencia. La paciencia, la clemencia, el valor, la resignación, el
autocontrol, la perseverancia y la humildad expresan cada uno una tonalidad diferente de
las reacciones con que se aceptaron las sensaciones, transformadas en la experiencia del
sufrimiento y se soportaron. Es fácil adivinar la diferencia entre todas estas virtudes clásicas
y aquellas conductas que hoy merecen más elogio: competitividad, agresividad, efi-
ciencia, etc. y que conducen a la acumulación de poder y dinero, al culto desmesurado a la
juventud y la belleza, etc. de lo que ya hemos hablado anteriormente.

El deber, el amor, la fascinación, las prácticas rutinarias, la oración y la compasión
fueron simplemente algunos de los medios que permitieron soportar el dolor con digni-
dad. Las culturas tradicionales hicieron a cada uno responsable de su propia conducta bajo
la influencia del mal o la aflicción corporales. Se reconocía el dolor como parte inevitable
de la realidad subjetiva del propio cuerpo de uno en la que cada cual se encuentra cons-
tantemente a sí mismo y que constantemente está siendo modelada por las reacciones

conscientes del cuerpo hacia el dolor. El sufrimiento significaba una actuación autónoma bajo la influencia de sensaciones dolorosas o angustiosas. La cultura determinaba su competencia para vivir con su propia recolección de lesiones pasadas y la certidumbre de su vulnerabilidad interminable.

La medicalización del dolor es algo tan característico de nuestro tiempo, que los historiadores que quieran señalar el advenimiento del modernismo no podrían hallar mejor fecha que la de 1889, el año en el cual por primera vez el ácido salicílico se comercializó convertido en ácido acetilsalicílico, conocido popularmente como aspirina. Es muy difícil imaginar el mundo moderno o la medicina exentos de aspirina. La aspirina consiguió una fama instantánea a principios del siglo XX e incluso tuvo prominente figuración en la Primera Guerra Mundial. Cada segundo se ingieren en el mundo 2500 comprimidos de aspirina⁴²⁴ y en la actualidad la producción anual de este medicamento supera las treinta mil toneladas, cifra que por supuesto representa sólo una fracción del consumo total de sustancias legales e ilegales para aliviar el dolor. Los estadounidenses gastan anualmente más de 4.000 millones de dólares en varios medicamentos para calmar el dolor⁴²⁵. Los fármacos analgésicos de venta sin prescripción médica representaron unos ingresos en Europa de 1.44 billones de dólares en 1993. En España se calcula que en este mismo año, el 84% de los individuos han consumido, en una o más ocasiones un analgésico. En Alemania, los analgésicos representan el 28.2% de las ventas de medicamentos (530 millones de cajas)⁴²⁶.

En nuestro siglo, que se caracteriza por la civilización del consumo, la racionalización de la actividad científica ha conducido a un incremento cada vez mayor de la lucha contra el dolor. Hoy la sociedad, que lo controla todo, así como está interfiriendo sobre la muerte deshumanizándola, tras haberla reducido a un hecho de gestión técnica entre aparatos y fármacos, está asimismo tratando de vencer el dolor e incluso prevenirlo. Esto ha producido en el hombre moderno la pérdida de la cultura del dolor y consiguientemente, en casos particulares, también la pérdida de la capacidad de resignación. El resultado es que la tolerancia al dolor ha disminuido cada vez más con el continuo progreso de las investigaciones tendentes a su eliminación. En otros términos, mientras el umbral de sensibilidad al dolor sigue siendo el mismo, la capacidad de tolerarlo ha disminuido notablemente.

Y tampoco toleramos la adversidad ni el sufrimiento.

Y ello nos conduce a la frustración. El 20% de los americanos dice sufrir algún tipo diagnosticable de desorden psiquiátrico. El coste económico de esta moderna epidemia de desórdenes psicológicos ascendió el último año a veinte billones de dólares. Entre los jóvenes americanos de los noventa hay diez veces más casos de depresión que entre sus padres⁴²⁷. La prevalencia del síndrome depresivo no sólo aumenta en los países industrializados, sino que las nuevas generaciones son más vulnerables a esta aflicción. La posibilidad de que una persona nacida después de 1995 sufra en algún momento de su vida sentimientos profundos de tristeza, apatía, impotencia, desesperanza y autodesprecio es el doble que la de sus padres y el triple que la de sus abuelos. En cierto modo se puede decir que de padres narcisistas están naciendo hijos melancólicos⁴²⁸.

Si nuestros contemporáneos no pueden afrontar la muerte, es debido a que han perdido el gusto y el sentido de la vida. Están divididos entre el aburrimiento de vivir y el miedo a morir.

Algunos expertos ven la actual proliferación del pesimismo y la desmoralización como la consecuencia de un estilo de vida carente de sentido religioso o una secuela de la descomposición de la familia. Otros lo achacan a la vida estresante y plagada de conflictos

de las grandes urbes, o al estado de continua frustración y de fracaso que produce la persecución compulsiva e inútil de ideales inalcanzables como, por ejemplo, la perfección física en la mujer o el poder económico en el hombre. Todas ellas características inequívocas del mundo de hoy.

Ciertas tendencias depresivas actuales son la consecuencia de que las estrategias narcisistas del culto al individuo prepotente, a sus libertades, al dinero y al consumo, están perdiendo su eficacia y atractivo entre muchos hombres y mujeres de hoy. En opinión de Rojas Marcos, esta era de depresión constituye un avance en el desarrollo del ser humano. Es un paso necesario y positivo, porque refleja el triunfo de las raíces humanitarias y la derrota de la arrogancia y los absolutismos simplistas. En cierta forma, este estado de ánimo colectivo cargado de dudas y desasosiegos quizá sea el peaje obligatorio que tengamos que pagar por evolucionar hacia una mayor y mejor humanidad⁴²⁹.

Al negar sistemáticamente los problemas de los demás, el narcisismo y el egocentrismo de la cultura generan aburrimiento. Para vencerlo, para colmar el vacío, se prima la búsqueda del placer en todos los sentidos, quizás este extremo tenga que ver con el tremendo aumento del consumo de drogas hoy de todo tipo.

Los franceses consumen 3.500 millones de píldoras modificadoras del ánimo por año, es decir, cerca de 80 píldoras por adulto⁴³⁰. La Food and Drug Administration informa que en los Estados Unidos las farmacias cumplieron en 1986 treinta y cinco millones de recetas de drogas antidepresivas⁴³¹. En este país, los productos que actúan sobre el sistema nervioso central comprenden el 31% del total de ventas del mercado farmacéutico⁴³². Según se ha puesto de manifiesto en el X Congreso Mundial de Psiquiatría celebrado recientemente en Madrid, se calcula en 400 millones de personas en el mundo que padecen trastornos de ansiedad. La factura de psicofármacos ascendió en nuestro país a 16.000 millones de pesetas en 1996. Según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo en España se despacharon en 1993 26 millones de envases de psicofármacos, cifra que ascendió en 1996 a 34.5 millones⁴³³.

En cuanto los médicos conocieron los beneficios de las benzodiazepinas y la aparente seguridad de estos medicamentos (al menos en comparación con los barbitúricos) se habituaron a recetar Valium con demasiada liberalidad. En 1975, los farmacéuticos estadounidenses despacharon cien millones de recetas que prescribían Valium y drogas afines. Un 15% de los habitantes del país estaba tomando benzodiazepinas y se calcula que en esta época había un millón y medio de norteamericanos adictos al Valium. Por entonces, el Valium era el fármaco de mayor venta en el mundo entero, por un total de más de quinientos millones de dólares anuales⁴³⁴. Llegaron a usarse las drogas como panaceas, empleándose las con harta frecuencia para aliviar angustias relativamente ligeras. Muchos médicos las prescribían hasta en ausencia de genuina perturbación emocional, simplemente para ayudar a hombres y mujeres normales a afrontar las dificultades de la vida diaria. Entre mayo de 1976 y abril de 1977, hubo 880 muertes achacables al Valium, que además fue el causante de 54.400 ingresos en unidades de Cuidados Intensivos⁴³⁵.

Y las cosas parecen no cambiar, aunque se cambie de producto. Según la I.M.S. (Empresa de Mercado Farmacéutico), en 1996 se gastaron en los Estados Unidos 1.700 millones de dólares en Prozac.

Lo mismo pasaba con otros fármacos que se dispensaban sin receta, como, por ejemplo, el Optalidón. De este fármaco se vendieron millones de envases al año — consumidos, sobre todo, por ciudadanos adultos y respetables— mientras mantuvo una combinación de barbitúricos (50 mg por gragea y 150 mg por supositorio de sandoptal o tetralobarbital, sustituido con los años por butalbital), analgésicos (125 mg por gragea y

375 por supositorio de dimetilaminofenazona o aminofenazona) y estimulantes (25 mg por gragea y 75 mg por supositorio de cafeína) en su composición. De hecho, miles de amas de casa sufrieron síndromes de abstinencia más o menos aparatosos al cambiar su fórmula⁴³⁶. Cualquier médico internista confirmará que al menos el 40% de quienes han superado la cincuentena emplea benzodiacepinas (Valium, Orfidal, Diazepam) a diario para sedarse o dormir, aunque sean drogas adictivas, con síndromes de abstinencia más duros que el de opiáceos⁴³⁷.

Cada civilización ha tenido sus propias drogas, de uso legítimo, para ayudarse en las adversidades. Pero sucede que hoy las adversidades deben de ser tan grandes o nuestra tolerancia tan pequeña, que hacemos uso de todas las drogas de todas las civilizaciones.

Después de 25 años de airear los riesgos del tabaco y registrar con ello un descenso de consumidores, la tendencia ha empezado a debilitarse y a finales de 1995 se registraba en Estados Unidos el más alto nivel de fumadores desde 1983. En un informe del Surgeon General del Estado dirigido al Congreso en 1994 se dice que 1 de cada 3 chicos o chicas entre los 12 y los 18 años ha probado el tabaco. Un total de 3,1 millones de adolescentes, 1 de cada 8, se consideran actualmente fumadores. Además, existe otro millón de jóvenes agregados que mascan tabaco⁴³⁸.

De nuestras drogas legales, en 1970 correspondió a cada ciudadano— incluyendo lactantes, ancianos y abstemios— 35 litros anuales de bebida alcohólica, mil cigarrillos y diez kilos de café⁴³⁹. En nuestro país existen cuatro millones de alcohólicos⁴⁴⁰.

Y el uso de drogas ilegales —normales y habituales en otras culturas u otras épocas—, está aumentando de forma escalofriante en nuestra sociedad.

Uno de los inconvenientes de la ilegalización de las drogas (entre otros muchos y muy importantes), es que no se pueden utilizar alguna de ellas con fines médicos. El tetra-hidrocanabinol —uno de los alcaloides activos de la marihuana— posee un enérgico poder antiemético, relajante, antianoréxico y ansiolítico (entre otros muchos). Evidentemente, su aplicación podría ser extraordinariamente útil en cuidados paliativos.

De alguna forma se empieza a exigir la autorización para usarlo con enfermos, aunque sea ilegal⁴⁴¹. Cada día, unas 2.000 personas —enfermos terminales con certificado médico— visitan el Club de Cannabis de San Francisco, donde su dueña, Beth Moore les vende droga de forma ilegal para aliviar sus dolores. 28 gramos de marihuana de la categoría Quad A cuestan 10.000 pesetas, pero si resulta demasiado cara, tienen una pizarra con una detallada lista de precios. A pesar de los 8 millones de pesetas de beneficios semanales del Club, las autoridades no lo clausuran alegando que todos sus clientes son moribundos. En California, después de un referéndum celebrado en noviembre de 1996, se autorizó la venta y consumo de Cannabis con fines terapéuticos. Varios clubes de la costa Oeste despachan ya bolsas de marihuana a enfermos terminales de sida o cáncer que alegan sentirse liberados de sus dolencias por los efectos de la droga. Clinton se enfrenta ahora a la petición de otros 36 Estados para que relaje las restricciones al consumo con fines médicos⁴⁴². Se legalizará cuando una multinacional lo prepare y comercialice a precio de oro. El puritanismo que condujo a los opioides a la clandestinidad es, en buena parte, responsable de que los enfermos que lo necesitan tengan serias dificultades para conseguirlo. El asunto se analizará posteriormente.

La civilización inca del Perú otorgó a la coca una posición prominente. Su uso más antiguo estaba reservado para las castas real y sacerdotal. La tradición señala que los incas atribuían a la planta notables propiedades⁴⁴³. Apreciando claramente sus efectos farmacológicos, pretendían que *“los ángeles de Dios le habían regalado al hombre la hoja de la coca para*

saciar al hambriento, reanimar al cansado, reforzar al débil y hacer olvidar sus pesares al desdichado”.

Agustín de Zárate escribió en 1555 en su libro *Historia del descubrimiento y conquista de la provincia del Perú* el siguiente informe⁴⁴⁴: “En algunos valles, entre las montañas, crece cierto arbusto llamado coca, que los indios estiman más que el oro o la plata ... Esta planta posee la virtud bien conocida por los indígenas de que, teniendo sus hojas en la boca, no se siente nunca hambre ni sed ...” Nótese la similitud de estos relatos con lo que expresaba Sigmund Freud 330 años más tarde⁴⁴⁵: “... Este efecto de la coca, que evita el hambre, el sueño y la fatiga y nos da resistencia para el esfuerzo intelectual, lo he comprobado varias docenas de veces en mí mismo; no tuve oportunidad de entregarme a un trabajo físico”. Con relación a los efectos que la coca provocaba en Freud, escribió a su prometida Martha⁴⁴⁶: “¡Ay de ti, princesa mía, cuando vaya! Te besaré sin parar y te haré comer hasta que engordes. Y si me plantas cara, veremos quien puede más, una linda jovencita que no come lo suficiente o un hombretón salvaje con cocaína en el cuerpo”.

En París, el joven doctor Angelo Mariani, se dio cuenta de que la coca podría asumir el papel de tónico que suprimiera el cansancio, el hambre y la sed. Pronto Mariani importaba kilos y kilos de coca, vendiéndola mezclada con vino como el vino de Mariani. La cosa funcionó, ya que los consumidores notaban un bienestar desconocido para ellos antes de ingerir el vino. A ese vino sucedió a continuación el elixir Mariani, Rombos Mariani, Te de Mariani, y pastillas de Mariani⁴⁴⁷.

Las preparaciones elaboradas por Mariani inspiraron la obra de John Pemberton, boticario georgiano que en 1886 ideó la fórmula de la coca-cola. La subsiguiente evolución de este producto ilustra de un modo más llamativo aún cómo se fue borrando la distinción entre bebida agradable y medicamento. Como farmacéutico que era, empezó Pemberton vendiendo la coca-cola como remedio de las cefalalgias y como estimulante. Al registrar la marca, describió el producto como “vino francés de coca, tónico ideal”, reconocimiento de su deuda para con Mariani.

El preparado original de Pemberton contenía un jugo alcohólico, pero éste después fue sustituido por extracto de nuez de cola, una fuente de cafeína. La nueva fórmula de la coca-cola fue anunciada como “bebida intelectual y de templanza”. En 1888, Pemberton sustituyó la base de agua común por agua carbonatada. A no ser porque aún contenía cocaína, el producto había evolucionado hasta su actual forma “clásica”.

Otro farmacéutico, Asa Candler, compró a Pemberton los derechos a la comercialización de la bebida y fundó, en 1892, la Compañía Coca-Cola. La posterior distribución generalizada de la coca-cola convirtió a la fuente de soda en un artefacto principal de las droguerías estadounidenses, lo que constituye otro ejemplo de lo muy unidas que andan en la sociedad occidental la procura de la salud y la búsqueda de placer. A comienzos de nuestro siglo, el personal médico empezó a advertir los peligros de adicción a la cocaína. Más adelante, la droga fue eliminada de la receta de la coca-cola y se la sustituyó con un aumento de la presencia de cafeína⁴⁴⁸.

En los Estados Unidos había en 1970 cinco millones de consumidores de cocaína⁴⁴⁹. Hay que tener en cuenta que sólo en este país, donde vive el 4% y el 5% de la población mundial, se consume el 50% de la cocaína existente en todo el planeta⁴⁵⁰. Según estimaciones del Instituto Nacional de Drogodependencia, en este país toman cocaína al menos una vez al mes, cuatro millones de adultos y adolescentes, que gastan un total de 39.000 millones de dólares al año en esta droga⁴⁵¹. Gran cantidad de ella entra en el país por Miami, Florida, donde el dinero de su venta es lavado en los bancos locales y representa una buena porción de las finanzas de la ciudad (y del Estado). Si a esta cifra se le

añaden los beneficios del resto de las drogas ilegales, debe de resultar una cantidad tan monstruosa que permite explicar los intereses de muchos poderosos para que nunca dejen de ser ilegales. Con semejante cantidad de dinero se pueden financiar muchas campañas electorales y no precisamente —o no solamente— de los países productores. Según la DEA norteamericana, en 1992 el volumen del efectivo que las drogas ilícitas mueven anualmente crece al ritmo de unos cinco millones de dólares por hora y compromete a los gobiernos de casi 40 países⁴⁵².

En 1993 en los Estados Unidos⁴⁵³ el consumo de marihuana creció el doble en octavo curso (13 ó 14 años) y entre los de 18 años, una tercera parte confesaba haber probado alguna sustancia como la cocaína, la heroína o el LSD.

En 1972, veinticinco millones de americanos consumían hachís. En 1979, el National Survey on Drug Abuse mostraba que el 68% de los adultos jóvenes conocía derivados del cáñamo y que la mitad de ellos los usaba más asiduamente⁴⁵⁴. En 1961 había en este país una cantidad de heroinómanos próxima a los 50.000. Actualmente se considera, según el Fiscal General, que hay 560.000.

En España, se ha pasado de 884 adictos a la heroína en 1972 a 100.000 en 1983, según el Ministerio del Interior⁴⁵⁵. Las sustancias psicoactivas ilícitas preferidas por los españoles siguen siendo el cáñamo y sus derivados. Investigaciones realizadas en 1985 conjuntamente por los Ministerios de Sanidad y Consumo, Trabajo y Seguridad Social y Cultura para apoyar el Plan Nacional sobre Drogas cifraban entre 1.200.000 y 1.800.000 en número de usuarios habituales de cannabis⁴⁵⁶. Según datos del Centro de Investigaciones Sociológicas, unos 4.000.000 de españoles han probado esta droga y 1.480.000 son fumadores habituales⁴⁵⁷.

Según datos recogidos por J.C. Usó⁴⁵⁸, el empleo de cocaína ha experimentado un notable incremento desde los ochenta. Según datos de la Fiscalía General del estado, en 1985 había en España unos 29.000 consumidores habituales de esta droga. Los datos actuales del Centro de Investigaciones Sociológicas indican que unos 900.000 españoles han probado alguna vez la cocaína; de ellos, 350.000 la toman una o dos veces al mes, 75.000 la toman entre seis y diez veces al mes y otros 75.000 son cocainómanos propiamente dicho. Por su parte, el *éxtasis* —o cualquier otra sustancia que se venda bajo esa denominación— es consumida por 500.000 personas cada fin de semana. El consumo de anfetaminas también ha aumentado: el número de usuarios habituales de esta droga ha pasado de 500.000 en 1985 a 700.000 a principio de la década de los noventa. En este mismo intervalo, el número de consumidores de inhalantes (colas, pegamentos, inhalantes) ha aumentado de 18.000 a 35.000.

Es muy difícil el control, a través de la prohibición, de las sustancias que provocan placer o que ayudan al hombre a sobrellevar los sinsabores y frustraciones de la vida. Se fracasó con el alcohol en los años 20 en los Estados Unidos, se está fracasando con la cocaína y heroína y, según parece, también hoy con el tabaco. La carrera del uso de drogas⁴⁵⁹ es una carrera *“que puede nacer de la repugnancia que produce el modo contemporáneo de una existencia muy concreta, cuando es obligatorio sentirse en el mejor de los mundos posibles”*. Frente a tanto sufrimiento reprimido y encubierto, frente a tantas injusticias, desórdenes y culpas persistentemente negadas, hay un ansia de placer que raya en la manía. Y, por otra parte, se da la falta de gratificaciones personales en la vida profesional, la acumulación inmisericorde de riqueza, el abuso de poder, la angustia frente al mundo y la desazón por la inseguridad. Muchos buscan refugio en una religión complaciente que les dé consuelo personal y no exigencia de justicia. Muchos huyen del choque con la realidad en su mundo placentero. Vivimos bajo la tensión de una vida que nos impone demandas exageradas, competencia continua y conflictos sin término.

La información preventiva, aunque necesaria, puede en efecto, llegar a transformarse en auténtica presión que se impone al individuo sin su consentimiento. Las campañas norteamericanas contra el tabaco son un buen ejemplo de ello. Los estudios sobre los fumadores pasivos son de muy dudosa calidad científica (exactamente igual que aquellos otros que hablan de las posibles ventajas del consumo de tabaco) y el hecho reciente de la prohibición de fumar también en algunas actividades al aire libre y hasta determinados metros alrededor de los hospitales y otros sitios públicos, es una demostración de que se trata de un movimiento algo paranoide y, como consecuencia, pierde credibilidad. Y no digamos la prohibición de fumar en la cárcel de Texas, tanto a funcionarios como a presidiarios, con la única excepción del último cigarrillo del condenado a muerte⁴⁶⁰. No debemos olvidar que detrás de los estudios científicos hay hombres, y los hombres tienen ideología y tienen intereses (que pueden ser propios, o de empresas o de estados). En este sentido dice F. Sola⁴⁶¹ que *“la ciencia ha perdido su neutralidad. Cuando estudia problemas humanos concluye necesariamente dando indicaciones valoradas y normativas acerca de ella”*. Resulta patético ver algunos libros de Medicina escritos por profesionales adscritos a alguna asociación religiosa en los que se intenta demostrar a lo largo de un buen número de páginas que el uso de preservativos no garantiza el cien por cien la prevención del sida, algo tan obvio como irrelevante desde el punto de vista higiénico.

Por lo que respecta al tabaco los cambios legislativos deben producirse paso a paso porque todo lo que sea un salto al vacío no creará más que rechazo por parte de la población. Esta última advertencia es del todo razonable. Si miramos a los Estados Unidos, encontramos que la lucha contra el tabaco ha adquirido visos de un fundamentalismo y de una agresividad del todo contraproducentes. El fumador se ha convertido prácticamente de la noche a la mañana en el “malo de la película”. Se trata de una realidad que va más allá de lo metafórico: el tabaco ha pasado en la pantalla de ser un arma de seducción a un signo de perversidad. Los recientes ataques a la actriz Winona Ryder porque fuma en uno de sus filmes son una excelente prueba de ello, mientras que las películas *Smoke* y *Blue in the face* se inscribirían en la reacción de rebeldía que antes apuntábamos.⁴⁶²

Simultáneamente que esto sucedía, las campañas para disminuir el consumo de alcohol eran prácticamente inexistentes. De aquí que el ciudadano apenas se atreviese a fumar en lugares públicos, mientras que se sentía estimulado, en esos mismos ambientes, a consumir alcohol⁴⁶³. Y a comer. En este país, el 30% de la población tiene un exceso de peso del 20%. Sus consecuencias sobre la salud, perfectamente documentadas (por supuesto más que los riesgos de los fumadores pasivos) desde hace mucho tiempo, no ha llevado consigo una campaña similar a la efectuada contra otras costumbres hedonistas, “peor vistas” por la puritana sociedad americana. De hecho, la obesidad causa 300.000 muertes anuales en este país⁴⁶⁴. El propio alcohol causa en Inglaterra 40.000 muertes al año, ciertamente menos que las 100.000 achacables al tabaco, pero las campañas disuasorias y represivas no guardan, en absoluto, esta proporción⁴⁶⁵.

Según un informe del Worldwatch Institute, el abuso de alcohol ocasiona la muerte de 1.2 millones de personas cada año. 390.000 se deben a cirrosis hepática y 300.000 a cáncer de esófago e hígado. El citado informe señala además que el alcohol provoca actualmente casi el triple de discapacidades y morbilidad que el tabaco. Indica, además, que la bebida mata de forma indirecta, ya que el 5% de las defunciones se debió a síndromes de dependencia y el 37% a accidentes de tráfico provocados por conductores o peatones ebrios. Por otra parte se pone de manifiesto que los bebedores son más propensos a cometer actos delictivos y violentos. Como ejemplo, cita que en Rusia el 70% de los actos criminales se producen bajo los efectos del alcohol.⁴⁶⁶ También es infinitamente mayor el número de familias destruidas y de trabajadores despedidos de su puesto de trabajo por culpa del alcohol que por culpa del tabaco. Por el contrario, según el informe OMS sobre

la salud en el mundo 1997, el cáncer de pulmón ocasiona la muerte de casi un millón de personas al año, de ellas el 85% en los hombres y el 46% en las mujeres son achacables al consumo de tabaco.⁴⁶⁷ No debemos olvidar que la sustancia que se asocia con mayor frecuencia a la violencia humana es el alcohol. Según el Centro para la Prevención de Abuso de Sustancias de Estados Unidos, en 1994 el alcohol o las drogas ilegales jugaron un papel activo en el 49% de los homicidios, en el 38% de los casos de malos tratos infantiles, en el 52% de las violaciones, en el 62% de las agresiones graves, en el 48% de las muertes en accidentes de tráfico y en el 50% de las denuncias por violencia doméstica⁴⁶⁸

A pesar de datos tan contundentes, está por ver que en alguna botella de bebidas alcohólicas figure alguna de las máximas apocalípticas como las de las cajetillas de cigarrillos.

No sería la primera vez que las ideologías e intereses de todo tipo se anteponen y condicionan a los conocimientos científicos: las teorías del psicoanálisis de Freud, por el mero hecho de ser judío, fueron persistentemente negadas en la Alemania del III Reich. Por idéntico motivo, se negó y rechazó en la Alemania de aquella época la teoría de la relatividad de Einstein, llegando a describirse una matemática aria y una teoría de la relatividad rusa. En Rusia, Lysenko adquirió celebridad mundial por sus intentos de resucitar el lamarquismo, es decir, la negación de las teorías de Darwin sobre la herencia de los caracteres adquiridos, que consideraba “burguesa”. Toda su obra fue un intento de aplicar el materialismo a la biología y sus teorías fueron oficiales en la URSS hasta la muerte de Stalin. Más tajantemente se expresaba Johannes Stark⁴⁶⁹, Premio Nobel en 1919 cuando dijo: “*Ha llegado el momento de extirpar de la física aria los últimos vestigios del espíritu semita. El átomo alemán no se parece en nada al átomo judeo-marxista*”. Y no podemos olvidar el célebre caso de Galileo: sus descubrimientos, avaladores de la teoría copernicana estaban enfrentados con algunos dogmas de la Iglesia en cuanto afectaban a los principios sobre los que ésta asentaba su poder; fue juzgado y condenado por hereje por la Inquisición y ha permanecido en la ignominia de la Iglesia durante más de trescientos años. Todo esto, por citar solamente algunos de los muchísimos casos que se han dado a lo largo de la historia.

Dice J. Araujo⁴⁷⁰ que: “llevamos casi un par de centenares de años considerando que lo mejor que podía sucederle a un criterio es que estuviera sostenido o avalado por un planteamiento científico. Y en la mayoría de los casos es cierto. Es más, el progreso científico es una de las más felices circunstancias y logros de la aventura humana. Y mi mayor respeto, insisto, por las muchas alegrías, compensaciones, descubrimientos y explicaciones que manan de la ciencia. Pero esto no nos puede ocultar que el camino ha quedado una vez más sembrado de exclusiones y que la actividad científica ni es neutral, ni ha dejado de estar al servicio de los modelos de dominación y conquista, cuando no descaradamente acaparada por lo militar. (...) A menudo se quiere substituir el debate, la duda, las ventajas o inconvenientes de cualquier aspecto, por el argumento lapidario de que tal o cual cosa habían sido demostradas científicamente por alguien. No digo que esa sea la actitud normal en todos los científicos, sino la del uso que de la ciencia hace el poder económico y político y, por supuesto, la de los adalides de la ciencia más preocupados del poder que del saber”.

En palabras de Skrabanek y McCormick⁴⁷¹ “*Las actividades actuales de las entidades gubernamentales de salud pública de los Estados Unidos, y de muchos departamentos académicos de salud pública y similares, tienen el peligro de corromper la medicina con ideas de moralidad. El hábito de fumar ha pasado de ser una conducta generalmente aceptada a convertirse en poco tiempo en desviación, enfermedad, pecado e, incluso en un crimen. Hace muy poco en Manila, cerca de un centenar de personas fueron arrestadas y encarceladas por fumar en lugares públicos. Según la nueva teología médica, la salud es el cielo, la santidad se alcanza llevando un ‘estilo de vida sano’ y la*

búsqueda de placer trae consigo el inevitable castigo de la enfermedad, e incluso la muerte. En lugar de admitir nuestra ignorancia acerca de las causas del cáncer y de la cardiopatía isquémica, y nuestra incapacidad para curar ciertas enfermedades, hoy los médicos suelen culpar a los pacientes de las enfermedades que padecen. La enfermedad es el precio del pecado”.

La preocupación por la “salud nacional” es uno de los rasgos de las sociedades totalitarias en las que la “salud para trabajar” y la “salud para ir a la guerra” son más importantes que el bienestar del individuo. El sultán turco Murad IV ordenó que se considerara al tabaco como ofensa capital al Estado, porque reducía la fertilidad de su pueblo y la calidad moral de sus soldados⁴⁷². (De hecho, en las campañas actuales contra el uso del tabaco, tiene mucha influencia el alto costo sanitario que se deriva de las enfermedades que provoca). Por su parte Jaime I de Inglaterra se quejaba de que “además de ser un derroche impío, el tabaco incapacita a los sujetos a quienes Dios ha creado para mantener el honor y la seguridad del rey y de la Commonwealth”. Compárese esta afirmación con otra realizada por Hitler⁴⁷³: “Estoy convencido de que si hubiera sido un fumador jamás habría podido sobrellevar las cargas y ansiedades que me han abrumado durante tanto tiempo. Quizás el pueblo alemán deba su salvación a que nunca he fumado”.

Las autoridades de la mayoría de los países, han elegido, en nombre de la “salud perfecta”, la lucha implacable contra el tabaco, las bebidas alcohólicas, la obesidad, la vida sedentaria, la mantequilla y aun el chocolate. La moral de la salud perfecta está sustituyendo a la moral a secas, dando más importancia a la envoltura física perecedera que al bienestar mental del ser humano.

Crisis de las religiones. Crisis de los valores

Los valores son los contenidos de nuestra libertad, los motivos que nos mueven y que nos dan dirección. Son bienes que queremos, que nos atraen, cuya conquista nos impulsa y que, por tanto, nos motivan y nos hacen actuar, luchar, llorar, reír, correr, sacrificar.

Cada uno tiene sus valores y los jerarquiza. Los valores son de muchas clases, unos espirituales, otros materiales; unos que se refieren a la persona misma; otros, a lo que está fuera de uno; unos confesados, otros inconfesados, otros inconfesables. Pero todos tenemos valores y los tenemos jerarquizados.

Se ha descrito exhaustivamente en páginas anteriores, hasta qué punto en el mundo de hoy se promueven una serie de valores basados fundamentalmente en la juventud, la belleza y, sobre todo el dinero y el poder. Los poderosos medios de comunicación — públicos y privados— bombardean continuamente al ciudadano con ejemplos a seguir e imitar de personajes de estas características. Estos personajes, por otra parte, van pasando estos últimos meses por distintas cárceles españolas y la mayoría espera su turno para pasar por el Juzgado, con lo cual, es de esperar que en el futuro nos propongan modelos más edificantes.

La televisión tiene hoy una importancia decisiva como instrumento de propaganda no sólo mercantil sino también ideológica. Enseña la felicidad y los buenos resultados de determinados valores. Pero ella determina cuáles son los valores legítimos, conquistables y satisfactorios, como los conciben y transmiten los dueños de la televisión. No predicen valores —o no principalmente—, sino que los muestran vividos por los héroes y personajes que proponen como ejemplos. En opinión de Maza, esto es, por su parte, lo que ha pretendido la Iglesia con la canonización de santos, proponer modelos de conducta, valores vividos por personajes extraordinarios, premiados con la salvación eterna y con un status privilegiado y poderoso ante Dios. Pero la Iglesia, como la televisión, propone modelos de

alta sociedad. El 85% de los santos canonizados pertenece a las clases altas, a la aristocracia, a la nobleza, a la realeza, a las altas jerarquías eclesiásticas, a la vida religiosa y conventual, a la burguesía. Es decir, al dinero y al poder. Esas son las gentes que luchan por el bien, lo practican, lo difunden y resultan premiadas. En la canonización, con el cielo y con el poder de hacer milagros; en la televisión, con la fortuna, con el poder, con el prestigio social. La Iglesia sólo ha canonizado un 5% de santos pobres –como San Martín de Porrés–, cuando la membrecía de la Iglesia es precisamente al revés: el 85% de los católicos –principalmente en América Latina– pertenece a las clases bajas. Los valores propuestos, en cambio, son los de las clases altas. Lo mismo en la televisión: yates, automóviles de lujo, ropa elegante, grandes negocios, poder, influencia, residencias fastuosas, opulencia, ostentación, derroche. Los ricos son buenos y les va bien. Hay que asimilar sus valores⁴⁷⁴.

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.

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 más raros los oyentes capaces, no ya de creerlo sino de interesarse y los predicadores suficientemente convencidos ellos mismos para atreverse a hablar. Nuestra época se da cuenta que la teología ha respondido temerariamente a muchas cuestiones cuya profundidad desconocía y que más que resolverlas las ahogaba⁴⁷⁵.

Nuestra cultura interpreta el mundo en términos de tiempo y espacio. Una vez que nos hemos ubicado en ella, con un tiempo que “fluye” del pasado al futuro, la experiencia nos dirá que este futuro contiene nuestra muerte. El dolor causado por esta visión mueve a la mente a generar modelos e ideas mediante las que se mitiga de alguna forma la angustia de muerte; desde los tiempos de los hombres de las cavernas, que mantenían “vivos” a sus muertos tiñéndoles los huesos de rojo, la angustia mueve a la mente a generar artificios con el fin de que el sufrimiento se atenúe de alguna forma. 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”. 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, en tanto que colectividad, los mismos recursos religiosos, metafísicos, ideológicos; la existencia no se desenvuelve ya 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” era 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. 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, en el sentido de que

no está contrabalanceada por una ideología colectiva, es una característica bien 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 antaño: 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, los judíos, los cristianos, los musulmanes, los hinduistas y los budistas; y estas seis religiones aún disponen, en conjunto, de la adhesión de una gran mayoría de la humanidad. La enseñanza de las cuatro primeras es que un ser humano sólo vive una vida, que su alma desencarnada sobrevive a la muerte, y que en una fecha futura e impredecible, todas las almas volverán a encarnarse para someterse al Juicio Final, y, según el veredicto, gozar de la exaltación física del Paraíso o de los tormentos físicos del Infierno. La enseñanza del hinduismo y del budismo es que el alma (o, como diría un budista, la cuenta de un *karma* sin saldar) renace en forma psicosomática no una sino innúmeras veces. Según el budismo, la cadena de renacimientos sólo puede cerrarse si, en una de las tantas reencarnaciones psicosomáticas, se saldan cuentas para permitir el ingreso al Nirvana. El hinduismo no ofrece esta salida. De acuerdo con el hinduismo, las reencarnaciones prosiguen por lo menos mientras dure el presente período cósmico (Kalpa), y la escala temporal de la cosmología hinduista es tan vasta como la de la astronomía moderna.

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 o bien al Paraíso o bien al infierno. 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 Nirvana⁴⁷⁶.

Entre 1970 y 1990, los católicos practicantes disminuyen en Cataluña del 64 al 15%, con una caída espectacular de casi 50 puntos en menos de una generación⁴⁷⁷. Es probable que las actuales conductas y proclamas nacionalistas de la Iglesia catalana tengan que ver con esta caída, en un intento de recaptación de parroquianos. O la asombrosa e irritante actitud de la Iglesia vasca en su tibieza y ambigüedad a la hora de reprobar — cuando lo hace— las muertes provocadas por los atentados terroristas. Y también algunos políticos que anteponen sus intereses particulares (votos) a la convivencia pacífica entre los ciudadanos de las distintas regiones del país, con lo que rozan la inmoralidad. En Inglaterra cerca de un cuarto de la población no acepta ningún credo religioso y aproximadamente la mitad de ella no cree en una vida futura⁴⁷⁸. Resultados similares se obtuvieron en Estados Unidos. Cuando se preguntó a un buen número de personas qué es lo que la muerte significaba para ellas, aunque muchos contestaron que pudiera tratarse del comienzo de una nueva existencia, muchos más se refirieron a ella como al final de la vida^{479,480}. Incluso en un estadio de edad más avanzada, cuando las preocupaciones acerca de la muerte parecerían más apropiadas, la mayoría de las personas carecen de convicciones en torno a la vida eterna. En un sondeo realizado entre doscientas personas, de edad superior a los sesenta años, menos de la mitad, el 45%, de estas personas entradas ya en años opinaban que la muerte señalaba el comienzo de una vida nueva y mejor⁴⁸¹.

A través de la historia, el ser humano ha sobrevivido al traumatismo causado por la conciencia 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.

La medicina ha sustituido a la religión en la oferta de inmortalidad y los grandes Hospitales constituyen las nuevas Catedrales donde todo se soluciona. Los nuevos santos, con bata blanca, han sustituido a aquellos otros de túnica y corona. El representante de Dios ha sido sustituido por el médico, confidente de quienes a causa de la enfermedad se han acercado a él. Además, el vocabulario utilizado es significativo. A los médicos se les llama a veces los “grandes sacerdotes de la medicina” y al resultado de sus intervenciones, “milagros”. A estos aspectos se refería Foucault cuando decía cómo después de la caída de la religión en los tiempos de la Revolución francesa, los sacerdotes del alma fueron reemplazados por los sacerdotes del cuerpo, por el clero de la terapéutica. La recién creada teología médica forjó el mito de la total desaparición de la enfermedad en una sociedad que recuperaría su primitivo estado de salud gracias al ilimitado poder de una profesión médica nacionalizada, la cual se encargaría de corregir, organizar y supervisar el ambiente, así como de dictar las normas para lograr el bienestar físico y moral de la comunidad⁴⁸². Algo similar escribía, con cierta sorna, Szasz⁴⁸³: “Así como el dominio de Dios por medio de los sacerdotes se le llama ‘teocracia’, al dominio de la medicina por medio de los médicos debería llamársele ‘farmacracia’. En consecuencia, el Departamento de Salud, Educación y Bienestar y el Instituto Nacional de la Salud son el Vaticano Médico Americano; los departamentos de salud estatales son los obispados; los hospitales son las catedrales; las medicinas son los sagrados sacramentos; y los médicos son los sacerdotes y los pacientes, los penitentes de nuestra Iglesia Médica Americana”. Hasta finales del siglo pasado, los sanadores habían hecho todo lo que podían para mantener saludable el cuerpo, dejando el resto a la voluntad divina. Ahora, con la nueva manera científica de ver el mundo y nuestro lugar en el universo, eso había cambiado. La fe hasta entonces reservada al control divino se transfería a la ciencia: la omnipotencia científica

evitaría el sufrimiento y la muerte. Podemos entender lo que quiso decir T. H. Huxley cuando comparó la creciente autoridad de la ciencia y los científicos con la de la Iglesia de las postrimerías del siglo diecinueve. La llamó Iglesia Científica⁴⁸⁴.

Sirva, como ejemplo más característico, lo que se llama sin sonrojo “*Maniobras de Resucitación*” o “*Cursos de Resucitación*”. El diccionario de la lengua española, al definir la palabra *resucitación* dice explícitamente lo que todo el mundo sabe: “volver la vida a un muerto”. Según esta definición, y no existe otra, es muy dudoso que algún intensivista, por mucho celo que haya puesto en su cometido, haya jamás alcanzado su objetivo. Sabemos que quien así habla se refiere a la recuperación o reactivación cardiaca o pulmonar, pero el hecho de utilizar la palabra *resucitación* traduce el sentimiento, quizás inconsciente, de omnipotencia que nos adjudicamos o nos adjudican a los médicos.

La consecuencia de esta omnipotencia que nos atribuyen los ciudadanos a los médicos es, en muchas ocasiones, la expectativa de objetivos imposibles. El Dr. Navarro Quilis⁴⁸⁵ decía a este respecto que “*con los adelantos técnicos, no sólo ha dejado de jugar un papel tan importante la relación médico-enfermo, sino que se esperan resultados excesivos, pero estas expectativas a veces no se cumplen y existe una tendencia a atribuirlo a negligencias*”. De hecho, muchas de las denuncias —cada vez más frecuentes— que se hacen contra los médicos, tienen que ver con las expectativas irreales de que todo es posible en la medicina actual.

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 angustia⁴⁸⁶.

En efecto, el poder de la tecnociencia sólo existe en relación al 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 desgraciadamente 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 conciencia. Albar 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 dominante⁴⁸⁷.

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 conciencia. 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 muerte⁴⁸⁸. 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 humana⁴⁸⁹.

Devolver un sentido a la muerte en nuestra sociedad egoísta y hedonista de finales del siglo XX 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 más bien 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 enfrentarse 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 nosotros.

Postmodernismo y Medicina Paliativa

En ningún momento de la historia del mundo, la mentira organizada se ha practicado con menos vergüenza, o por lo menos, gracias a la tecnología moderna, más eficazmente o en una escala tan amplia, que por los dictados políticos y económicos de este siglo.

A. Huxley⁴⁹⁰.

Se han analizado a lo largo de este documento algunas de las críticas que se pueden hacer hoy a la Medicina que tenemos, basadas fundamentalmente en el progreso tecnológico o, más concretamente, en el uso a veces indiscriminado de la tecnología médica. Ahora bien, la Medicina no es el único ámbito donde ha surgido la voz de alarma. Es la mismísima sociedad la que siente una desazón y un cierto pesimismo lúcido ante el todopoderoso progreso y sus consecuencias. Desde la economía a la política, desde el arte a la filosofía, desde la cultura a la sociología, se van alzando por doquier las críticas por el uso que, en muchas ocasiones, se hace del progreso. Y en estas críticas al progreso radica el núcleo del nuevo movimiento denominado postmodernismo.

Hans Küng nos ofrece unas cifras —a las que añadiremos otras posteriormente—, y con ellas comienza su trabajo sobre el Proyecto de una Ética Mundial, basado en una reflexión sobre algunas de las consecuencias que ha traído el progreso⁴⁹¹:

- Cada *minuto* gastan los países del mundo 1.8 millones de dólares en armamento militar.
- Cada *hora* mueren 1.500 niños de hambre o de enfermedades causadas por el hambre.
- Cada *día* se extingue una especie de animales o de plantas.
- Cada *semana* de los años 80, exceptuando el tiempo de la Segunda Guerra Mundial, han sido detenidos, torturados, asesinados, obligados a exiliarse, o bien oprimidos de las más variadas maneras por regímenes represivos, más hombres que en cualquier otra época de la historia.
- Cada *mes* el sistema económico mundial añade 75.000 millones de dólares a la deuda del billón y medio de dólares que ya está gravando de un modo intolerable a los pueblos del Tercer Mundo.
- Cada *año* se destruye para siempre una superficie de bosque tropical, equivalente a las tres cuartas partes del territorio de Corea.

De hecho, continúa Küng, “el eterno, inmensamente bueno y todopoderoso progreso, ese gran dios de las modernas ideologías, con sus estrictos preceptos: ‘siempre más, siempre mejor, siempre más rápido’, ha ocultado su doble rostro fatal, y la *fe en el progreso* ha perdido su credibilidad. Es ya convicción generalizada que el progreso económico como finalidad en sí mismo ha producido *efectos inhumanos* por todas partes, por más que éstos hayan sido banalizados por ciertos científicos como ‘efectos colaterales’ del progreso científico, o que algunos economistas los quieran calificar de ‘efectos externos’ del crecimiento económico. Y son efectos de primera magnitud (sólo cronológicamente viene en segundo o tercer lugar), cuyas consecuencias son el *deterioro del medio ambiente natural* del hombre y, consiguientemente, una *desestabilización social* a gran escala. Son ya tópicos que

diariamente hallamos en los *media*⁴⁹²: precariedad de recursos, problemas de tráfico, lluvia ácida, efecto invernadero, agujero en la capa de ozono, mutaciones climáticas, residuos contaminantes, explosión demográfica, desempleo masivo, ingobernabilidad, crisis internacional de endeudamiento, problemas del Tercer Mundo, escalada armamentística, muerte atómica... Los mayores triunfos y las mayores catástrofes de la técnica se dan la mano”.

Aparte de los problemas que ha ocasionado el progreso, es preciso decir con urgencia que no todo el mundo, ni mucho menos, tiene acceso a los beneficios de dicho progreso. De los indudables bienestares de este siglo sólo hemos salido beneficiados el 15 por 100 de la Humanidad⁴⁹³. Dice J. Araujo⁴⁹⁴ que para buena parte de los humanos jamás llegará la vida que todos merecemos, tanto material como intelectualmente, entre otras cosas porque el 85% de la Humanidad no sabe inglés y por tanto no puede acceder a la mayor parte de la información científico-cultural que hoy se genera. El dinero, el cine, la televisión y muy especialmente la informática piensan y hablan en inglés. Al mismo tiempo jamás ha sido mayor el abismo entre las élites científicas y sus alumnos directos y entre éstos y el ciudadano medio. Sabemos infinitamente más que nunca pero disfrutamos poco y compartimos poco.

La revolución de la informática y de la comunicación ha entrañado la explosión de los dos verdaderos sistemas nerviosos de las sociedades modernas: los mercados financieros y las redes de la información. Y si la información es poder, el acceso a los modernos sistemas de información (Internet, correo electrónico, etc.) está supeditado, además de al conocimiento del inglés como acabamos de decir, a las líneas telefónicas, lo que tiende a potenciar y agravar las desigualdades. En 1995 el 15% de la población mundial, poseía las tres cuartas partes de las líneas de teléfono, sin las cuales no se puede acceder a Internet... más de la mitad del planeta no había usado jamás un teléfono: en 47 países no había más de una sola línea de teléfono por cada cien habitantes. En toda África negra hay menos líneas telefónicas que en la actualidad en Tokio, o que en la isla de Manhattan, en Nueva York...⁴⁹⁵. A estos datos habría que añadir el subequipamiento en materia de electricidad (más de 2.000 millones de personas no disponen de electricidad en el planeta) así como la desastrosa situación en materia de alfabetización⁴⁹⁶. En este sentido, denunciaba Baudrillard⁴⁹⁷ que la civilización moderna iba camino de la uniformidad al hilo de las nuevas tecnologías electrónicas. Así como las épocas premodernas habían dependido del intercambio simbólico directo y la modernidad se había vinculado luego a la imprenta, el mundo contemporáneo se hallaba regulado por los nuevos medios de comunicación. O dicho de otra forma, si la modernidad había sido la época de la producción industrial, nuestra época iba a ser, lo estaba siendo ya, la era de la información. Pero por otra parte, se sabe que al normalizar, miniaturizar y comercializar los aparatos, se modifican ya hoy en día las operaciones de adquisición, clasificación, posibilidad de disposición y explotación de los conocimientos.

Posteriormente, J. Araujo⁴⁹⁸ añade algunos datos más en su reflexión:

- El 86% de la Humanidad jamás ha viajado ni viajará en avión.
- El 91% de la Humanidad no tiene automóviles (que, por cierto, causan hasta el 30% de la contaminación atmosférica del planeta).
- El 60% de los habitantes del planeta no accede fácilmente a agua potable y el 50% nunca de forma regular y de estos últimos la mayoría tiene problemas de salud por la mala calidad de lo que bebe o con lo que se limpia.
- El 50% de la Humanidad carece de una vivienda simplemente calificada como tal. La reciente conferencia mundial sobre el Hábitat, celebrada en Estambul, ha

puesto de manifiesto que mil millones de personas están condenadas irremisiblemente a la indigencia en la periferia de las ciudades.

- El 50% de la Humanidad es analfabeta total y/o funcional y casi un 40% no disfruta de una salud aceptable.
- El 15% de la Humanidad consumimos el 80% de los recursos energéticos y de las principales materias primas como metales pesados, papel, carbón y uranio.
- Ese mismo 15% accede a un 40% más de alimentos necesarios para mantener su salud, mientras casi la mitad de los humanos tienen un déficit alimentario permanente del 10% de lo necesario para vivir. Cabe imaginar que si simplemente fuera posible dejar en su justo peso a los obesos del mundo, y transferir su exceso de grasa a la Humanidad hambrienta, ésta dejaría de estarlo.
- El 50% de la Humanidad vive con una media de quince mil pesetas mensuales y más de mil millones de personas deben hacerlo con menos de setenta pesetas diarias, unas doce mil mensuales. Esto quiere decir que cualquier niño de un país desarrollado industrialmente accede semanalmente a mucho más dinero que cualquiera de los componentes de una quinta parte de la Humanidad mensualmente. Además, la riqueza sigue acumulándose a mucha mayor velocidad en los ya muy ricos. El abismo entre las rentas de los diferentes mundos demuestra que las bases del consumismo no benefician seriamente más que a minorías.

En el desarrollo y situación de la medicina actual ha ocurrido algo similar, como no podía ser de otra manera. Los innumerables beneficios de la tecnología no son capaces de ocultar los inconvenientes, de tal manera que, también aquí, los mayores triunfos y las mayores catástrofes se dan la mano. Es cierto, como dijo Miguel Delibes⁴⁹⁹, que *“la máquina ha venido a calentar el estómago del hombre, pero ha enfriado su corazón”*. En nuestro ámbito podemos decir que la tecnología ha venido, en efecto, a facilitar mucho las cosas, a ayudarnos a dar respuesta y soluciones a problemas hace poco impensables, pero que ha habido que pagar un precio elevado: la deshumanización, el enfriamiento de la relación entre el enfermo y las personas que deben atenderle. No podemos estar en contra los aparatos en la medicina sino contra su idolización.

Asistimos a la deshumanización en la atención en los servicios de salud y a una relación empobrecida con el paciente. En toda la medicina se percibe una agresividad cada vez más marcada contra la enfermedad, prestando menos atención a la suerte del enfermo. Nuestros antepasados en la medicina habían aprendido la lección de que el médico muchas veces se ve impotente para curar y tiene que limitarse al consuelo y al apoyo del enfermo; esta lección parece que se ha olvidado con la soberbia de nuestra civilización técnica.

Por su parte, F. Sola describe los efectos positivos y negativos de la técnica de la siguiente manera⁵⁰⁰:

Efectos negativos de la técnica:

- Puede conducir a lo que se ha denominado “espíritu técnico” que es una forma particular de materialismo.
- La estima excesiva de la técnica debilita las fuerzas espirituales.
- Dificulta el recogimiento interior.
- La facultad de concentración disminuye y el mundo exterior se deforma.

- La mayor parte de las personas acaban por perder la conciencia de su realidad íntima y profunda.
- El culto a la técnica suple al orden espiritual, sobrenatural y eterno.
- Los resultados maravillosos que consigue la técnica fascinan al hombre y le hacen caer en orgullosos sentimientos de autosuficiencia.
- El hombre se diviniza a sí mismo.
- El hombre se atribuye la función de creador.
- La técnica exaspera el deseo de bienestar, hace caer en la tentación de la vida fácil y de placer y cae en una nueva esclavitud y decadencia moral.
- El gozo material e inmediato limita la ambición de las masas.
- Los que se ven excluidos de los goces y servicios que proporciona la técnica se ven dominados por la envidia, y a veces por el odio y la rabia.
- Si no es debidamente controlada, pone en grave peligro la vida individual y social.
- Amenaza convertir al hombre en un esclavo de la obra de sus propias manos y al mundo en víctima de su propio progreso.

Aspectos positivos de la técnica:

- Que descubre las energías misteriosas ocultas de la naturaleza.
- Explota los recursos de la inmensa cantera del mundo.
- Pone al alcance del uso y utilidad de los hombres una extraordinaria cantidad de energías.
- Permite al hombre conquistar un amplio dominio sobre la materia.
- Contribuye a organizar el cosmos.
- Conduce a una perfección nunca igualada en el dominio del mundo material.
- Ayuda a conocer y a dominar mejor la creación y sus fuerzas.
- Aumenta la productividad.
- Alivia el peso del trabajo.
- Hace tomar a la humanidad conciencia de su cohesión y de su interdependencia.
- Facilita la difusión de la cultura.
- Representa una victoria del espíritu sobre la materia.
- Es un don de Dios al servicio del hombre; por consiguiente, la técnica *puede y debe llevarnos a Dios*.

Sin embargo, la técnica tiene las siguientes limitaciones:

- Sólo ha conseguido una conquista muy parcial de la naturaleza.

- Ningún progreso humano puede lograr por sí solo que se acaben las desgracias en el mundo y que el hombre consiga su plena felicidad.
- La prosperidad económica y el bienestar no son suficientes.
- La técnica no puede saciar el corazón humano.
- La técnica no ha libertado totalmente al hombre de la esclavitud de la máquina ni del tormento del vacío espiritual y profunda indigencia interior.
- La técnica está limitada con la impotencia para crear.
- No puede burlar la muerte.
- No se pueden negar, ni dejar de alabar, la importancia que han tenido los avances de la Medicina. Se han conseguido salvar muchas vidas, se ha alargado la supervivencia y se ha mejorado la calidad de vida.

Desde el comienzo del siglo XX se asistió a un espectacular despliegue de descubrimientos en el campo de la ciencia natural y de la técnica. También el mundo del arte y de las letras, de las ciencias humanas y la filosofía experimentó un desarrollo fulgurante. Sólo que alguno de sus protagonistas sospechaba que tras el esplendor del progreso se ocultaba un gran peligro para el futuro de la humanidad. Sospechaban, como escribiría más adelante Romain Rolland, que tras el brillo del orden acechaban los ojos del caos. Artistas, escritores, políticos, filósofos y hombres de ciencia intentaban llamar la atención del público sobre el lado oscuro del progreso. Desde hacía tiempo la idea de decadencia que Maquiavelo, Montesquieu y Gibbon habían aplicado al Imperio romano se venía proyectando sobre la historia de Occidente. Junto a ventajas materiales innegables, aunque mal repartidas, el crecimiento de la civilización industrial acarrea consecuencias nefastas para el desarrollo humano. Las críticas no procedían de gente sin prestigio. El nombre de Hegel abría la lista de los críticos, y le seguían de cerca el de Carlos Marx, el de Jacobo Burckhardt y el de otros autores de no menor identidad⁵⁰¹. Podemos también recordar a Francis Fukuyama con su célebre idea de “*el fin de la historia*”.

No se puede, lo hemos dicho, estar en contra del progreso. El problema radica en la interpretación y el uso que se hace del progreso, lo que se considera progreso. Actualmente, y cada vez más y en más ámbitos, la idea del progreso empieza a ser percibida con recelo. Esto es lo que, en última instancia, quiere decir postmodernidad. Pensar que la sociedad es una máquina que el poder puede manejar a voluntad con ayuda de la tecnología y de la ciencia, encuentra una resistencia cada vez mayor en las sociedades avanzadas. No es por azar por lo que ha sido precisamente en ellas donde la cultura postmoderna ha prendido con más fuerza.

En la actualidad, a la vista de las atrocidades de que ha sido testigo el siglo XX, no parece que la modernidad se halle en condiciones de garantizar la racionalidad solidaria y el progreso que había prometido. Las generaciones más jóvenes cada vez creen menos que la racionalidad científica y la tecnología puedan resolver los problemas de la humanidad. No hay que olvidar que el saldo de las muertes a mano airada en guerras, genocidios, campos de exterminio y violencias llevadas a cabo con la eficaz complicidad de la ciencia y la técnica, o sea, con la ayuda de la razón instrumental de la modernidad, ascienden por ahora a unos cien millones de personas⁵⁰². Así las cosas, la “resistencia”, como dice Callinicos⁵⁰³, puede llegar demasiado fácilmente a ser una estética o una postura moral más que un asunto genuinamente político.

El debate de la condición postmoderna gira en torno a la crítica de la modernidad. El ámbito de este debate se enmarca en una conciencia generalizada del agotamiento de la

razón, tanto por su incapacidad para abrir nuevas vías de progreso humano como por su debilidad teórica para otear lo que se avecina. Así, en política asistimos al final del Estado de Bienestar y la vuelta a posiciones conservadoras de economía monetarista, en ciencia presenciamos el *boom* de las tecnologías –la cibernética, la robótica abren un horizonte incalculable a las capacidades humanas–, en arte se ha llegado a la imposibilidad de establecer normas estéticas válidas y se difunde el eclecticismo que, en el campo de la moral, se traduce en la secularización sin fronteras de los valores, lo que constituye para algunos una fuerza subversiva incalculable⁵⁰⁴.

Dice Huyssen⁵⁰⁵ que el postmodernismo no puede ser contemplado simplemente como una secuela del modernismo, como el más reciente estadio en la revuelta sin fin del modernismo contra sí mismo. La sensibilidad postmoderna de nuestro tiempo es distinta tanto del modernismo como del vanguardismo, precisamente por el hecho de que plantea la cuestión de la tradición y conservación cultural del modo más fundamental, como problema estético y político. El postmodernismo contemporáneo se refiere al hecho de que actúa en un campo de tensión entre la tradición y la innovación, entre la conservación y la renovación, entre la cultura de masas y el arte de élite, en el que los segundos términos ya no quedan automáticamente por encima de los primeros; un campo de tensión que ya no puede ser comprendido a través de categorizaciones como el progreso contra la reacción, la izquierda contra la derecha, el presente contra el pasado, el modernismo contra el realismo, la abstracción contra la figuración, la vanguardia contra el *Kitsch*. Tales dicotomías, que después de todo son fundamentales para las valoraciones clásicas del modernismo, han desaparecido. Hoy en día, la modernidad no tiene ya enfrente a la tradición. Con lo que ha de habérselas ahora es con una cultura postmoderna.

Durante los años 70 la cuestión de la ecología y el medio ambiente ha pasado de ser una política monotemática a una amplia crítica de la modernidad y la modernización. La nueva sensibilidad ecológica se manifiesta no sólo en las subculturas políticas y regionales, en los modelos de vida alternativos y en los nuevos movimientos sociales europeos, sino que también afecta al arte y la literatura de diversas formas: la obra de Joseph Beuys, ciertos proyectos de arte paisajístico, la Valla Continua de Christo en California, la nueva poesía de la naturaleza, el retorno a tradiciones locales, dialectos y así sucesivamente⁵⁰⁶.

La mayoría de los pensadores colocan a la economía y la política en el epicentro del problema.

En el postmodernismo continúa el declive de las creencias religiosas tradicionales iniciado en la modernidad, aunque a la vez crezca la preocupación por el sentido de la vida. En otras palabras, la secularización parece irse decantando hacia una religiosidad menos confesional y formateada que la anterior. En el postmodernismo, la especialización científica y profesional sigue aumentando en todas las áreas de la vida, la autonomía individual continúa su proceso de independencia de la autoridad, tanto de la religiosa como de la estatal, a la vez que los derechos del individuo se anteponen cada vez más a cualquier otra obligación. Políticos y partidos son ampliamente considerados como responsables de la crisis global de una sociedad que no ofrece seguridad ni solidaridad, y en la que las frustraciones de todo tipo se multiplican. Los ciudadanos parecen agotados de la mala gestión; de la corrupción; del mal funcionamiento de los servicios públicos, ... de la fiscalidad, sobre la que no ven ninguna repercusión positiva y práctica en su vida cotidiana; de la ausencia de reformas; del exceso de burocracia y la falta de atención del Estado. Esta disolución de la identidad del Estado produce una intensificación de confusiones. Particularmente en Europa Occidental, como han mostrado recientemente diversas elecciones legislativas y presidenciales. Por todas partes la clase política parece desacreditada, desfasada respecto a la opinión pública: los partidos dominantes casi han dejado de inspirar

confianza y pierden electores. Igualmente, en Estados Unidos, a algunos meses de la elección presidencial de noviembre de 1996 el 75% de los ciudadanos no estaban “satisfechos” de los candidatos Clinton, Dole y Perot. Incluso en Japón se asiste a un fenómeno idéntico, la preparación de las elecciones se desarrolla ya en una atmósfera de menosprecio de la política; ni el gobierno ni la oposición son ya respetados. El pesimismo es general⁵⁰⁷. Inglehart advierte que este proceso no puede continuar indefinidamente. Los sistemas políticos o cuentan con el apoyo de la sociedad, o se colapsan y son reemplazados por otros nuevos. A última hora, pues, los sistemas que surjan serán los que hayan encontrado alguna fórmula de legitimación. Entendiéndose que, sea la que sea esa forma, podrá marcar la irrupción de una política postmoderna⁵⁰⁸.

Por tanto, toda posición sobre la postmodernidad, sea apologética o condenatoria, es también, al mismo tiempo y necesariamente, una postura política implícita o explícita sobre la naturaleza del capitalismo multinacional de hoy.

Podíamos ahora recordar lo que decía Platón respecto a los políticos. Era éste uno de los grupos sociales más importantes a quienes los ciudadanos exigían el nivel de excelencia. Los que se dedicaban a gestionar los asuntos públicos eran por ello respetados porque sacrificaban su vida y sus ambiciones al bien de la comunidad (dan ganas de sonreír al compararlo con lo que sucede hoy). Y por este motivo, a la política se dedicaban los mejores ciudadanos. Y al compararlo con lo que sucede hoy, ahora ya no dan ganas ni de sonreír. Y esto es aplicable a los gestores de los hospitales. Con las debidas y muy honrosas excepciones, quienes deciden dedicarse a estas tareas, suelen ser los profesionales más “quemados” (en el mal sentido de la palabra) y más desprestigiados de sus servicios de procedencia. Afortunadamente, actualmente estos puestos tienden a estar más profesionalizados.

Como quiera que los políticos consienten ya someterse a la dominación de lo económico y a la dictadura de los mercados financieros, el régimen democrático se extiende sin trabas a través del planeta. Antes, cualquier proyecto de instauración democrática era ferozmente combatido por los poseedores del capital, aliados casi siempre de las fuerzas armadas. De la guerra civil de España al derrocamiento del presidente de Chile, Salvador Allende en 1973, no faltan los ejemplos de regímenes democráticos abatidos trágicamente porque se disponían a reducir las desigualdades repartiendo más equitativamente la riqueza. Porque se proponían nacionalizar (poner al servicio de la nación) los sectores estratégicos de la economía. La democracia suponía el dominio de la economía por la política para beneficio de los ciudadanos. Hoy domina una situación inversa. La democracia rima con desmantelamiento del sector estatal, con privatizaciones, con enriquecimiento de una pequeña casta de privilegiados, etc. Todo se sacrifica (y, en primer lugar, el bienestar del pueblo) a los imperativos de la economía financiera. A este respecto, los criterios de convergencia de Maastrich en Europa se han convertido en absolutos casi constitucionales. Con gran escándalo de millones de víctimas⁵⁰⁹. En Perú el presidente Fujimori procedió a un “autogolpe” de fuerza en 1990 a fin de poder aplicar autoritariamente su concepción de ultraliberalismo. En Argelia, el poder militar actuó de la misma forma en enero de 1992, cuando la población, empujada por la desesperación, apoyó masivamente a un partido islamista⁵¹⁰. Para salvar el mercado, Occidente acepta sacrificar la democracia. Butros Ghali⁵¹¹, exsecretario general de las Naciones Unidas lo denunciaba explícitamente: “*La realidad del poder mundial escapa ampliamente a los Estados*”.

Como dijo en 1996 en Davos Marc Blondel⁵¹², secretario general del sindicato francés Fuerza Obrera: “*Los poderes no son, en el mejor de los casos, más que subcontratados de la empresa. El mercado gobierna. El gobierno gestiona*”. Los tres fondos de pensiones más importantes de los Estados Unidos (Fidelity Investments, Vanguard Group y Capital Re-

search and Management) controlan 500.000 millones de dólares⁵¹³. Y hay que recordar lo que dijo Paul Samuelson, premio Nobel de Economía⁵¹⁴: “El mercado es eficaz, pero no tiene cerebro ni corazón”. Un semanario francés de gran tirada publicaba recientemente una encuesta sobre “los 50 hombres más influyentes del planeta”. Ni un solo jefe de Estado o de gobierno, ni un ministro o diputado, ni un cargo electo de un país cualquiera figuraban entre ellos. Otro semanario dedicaba su portada al “hombre más influyente del mundo”: pura y simplemente Bill Gates, el patrón de Microsoft, que domina los mercados estratégicos de la información y que se dispone a controlar las autopistas de la información⁵¹⁵. Más que nunca “la información es poder”. En nuestro país tenemos un ejemplo bien cercano con el enfrentamiento brutal y directo entre el gobierno conservador de José María Aznar que, para mantenerse en el poder, aspira a constituir un influyente grupo multimedia, y el principal grupo de comunicación, Prisa (El País, Cadena Ser y asociado de Canal Plus)⁵¹⁶.

De esta manera, la prensa, que históricamente se construyó contra el poder político, tiende cada vez más a identificarse con él. La connivencia entre ambos alcanza a veces dimensiones escandalosas. Tanto más cuanto que los medios de comunicación se han convertido en un poder más importante que el poder político, resistiéndose a desarrollar un sentido crítico respecto de sí mismos. Se autoerigen en amos del juego (los gobiernos hoy son responsables, no ante el pueblo o las Cámaras, sino ante los medios y los institutos de sondeo); un juego cuyas reglas son fijadas con frecuencia por las potencias del dinero. No ha de extrañarnos, como opina I. Ramonet⁵¹⁷, que los ciudadanos pierdan la confianza en los medios de comunicación. En Francia y sólo en un año, el número de los que aceptan la forma en que la prensa informa sobre los acontecimientos pasó del 56% al 45%, una bajada de 11 puntos. Y respecto a la televisión, la caída –del 60% al 45%– fue de 15 puntos.

Los políticos creen que sus conciudadanos son fácilmente manipulables. Ciertamente, ningún medio de comunicación es más eficaz que la televisión; a condición de despolitizar el discurso electoral, de hacerle sufrir una verdadera sangría del sentido y de reemplazar el contenido por el espectáculo. Esto entraña una práctica reversibilidad de los discursos y los programas: tanto la derecha como la izquierda evitan progresivamente cualquier alusión a referentes demasiado concretos, confundiendo en el simulacro. Al elector-espectador le cabe elegir al más simpático de los candidatos. El espectáculo se apodera de la política, la imagen domina sobre la reflexión⁵¹⁸. Algunos partidos socialdemócratas se han convertido al neoliberalismo hasta tal punto que se convierten en intercambiables con la derecha conservadora clásica. Se han borrado las fronteras entre los partidos. Se gobierna a través de encuestas. Y todos los partidos introducen en sus programas electorales los deseos de los ciudadanos. En las últimas elecciones en los Estados Unidos, se ha visto muy claramente. Entre las directrices financieras mundiales (que limitan escandalosamente la operatividad de los gobiernos) y el diseño de los programas de los partidos según las encuestas de los deseos de los ciudadanos, se borran los límites entre los partidos. Los programas políticos han perdido, entre unas cosas y otras, su tradicional importancia. Ahora mismo el hecho, por ejemplo, de que un candidato salga en la TV durante su campaña electoral con un traje de color equivocado le puede hacer perder miles de votos. Cuando un partido o un líder permanece impertérrito y firme con una determinada ideología, puede parecer, sencillamente, como un extraterrestre, y en nuestro país tenemos algún ejemplo claro,

Para Lyotard⁵¹⁹, el “redespliegue” económico en la fase actual del capitalismo, ayudado por la mutación de técnicas y tecnologías, marcha a la par, con un cambio de función de los Estados: a partir de ese síndrome se forma una imagen de la sociedad que obliga a revisar seriamente los intentos presentados como alternativa. Las funciones de regulación y, por tanto, de reproducción, se les quitan y se les quitarán más y más a los admi-

nistradores y serán confiadas a autómatas. La disposición de las informaciones es y será más competencia de expertos de todos los tipos. La clase dirigente es y será cada vez más la de los “decididores”. Deja de estar constituida por la clase política tradicional, para pasar a ser una base formada por jefes de empresa, altos funcionarios, dirigentes de los grandes organismos profesionales, sindicales, políticos, confesionales.

Después de la economía agraria, que prevaleció durante milenios; después de la economía industrial, que marcó los siglos XIX y XX, hemos entrado en la era de la economía financiera global. Si se considera la cifra global de negocios de las 200 principales empresas del planeta, su montante representa más de un cuarto de la actividad económica mundial; y a pesar de todo, no emplean más que a 18.8 millones de asalariados, es decir, menos del 0.75% de la mano de obra del mundo⁵²⁰. Hoy puede decirse que “doscientos gerentes” (a los que nadie ha elegido), controlan el destino del planeta.

Para el sociólogo P. Bourdieu⁵²¹, la actitud de los ciudadanos no deja de estar en relación con el dogmatismo economicista impuesto por el poder: “Las consecuencias de una política concebida como gestión de equilibrios económicos (en el sentido más limitado del término) se paga de mil formas, bajo forma de costes sociales y psicológicos, bajo forma de paro, de enfermedad, de delincuencia, de consumo de alcohol o de droga, de sufrimientos que conducen al resentimiento y al racismo, a la desmoralización política ...”

Los ciudadanos sienten, de forma confusa, que hay que conquistar unos nuevos derechos del hombre. Que la generación de los derechos políticos (siglo XVIII) y de los derechos sociales más tarde (siglos XIX y XX) debe ir seguida por una generación de derechos nuevos, ecológicos, garantes del derecho de los ciudadanos a la información, a la paz, a la seguridad y también a la pureza del aire y del agua, y a la protección del medio ambiente. A la sociedad del despilfarro debe seguir naturalmente una sociedad del reparto. Después de años de euforia financiera, de descaro y de supercherías, los ciudadanos vuelven a sentir un fuerte deseo de retorno hacia actividades virtuosas: la ética, el trabajo bien hecho, el sentimiento del valor del tiempo, la competencia, la excelencia, la honestidad ... De forma confusa cada cual percibe que se trata del único camino que permite preservar el planeta, proteger la naturaleza y salvar al hombre⁵²². Recordemos⁵²³, por ejemplo, que en 1992 las academias de los Estados Unidos y Gran Bretaña hicieron pública la consideración de que “*ya no se puede confiar en los avances de la Ciencia para paliar el deterioro ambiental y la pobreza en el mundo*”. O no menos cuando 1.600 científicos de élite, entre los que figuraban 102 premios Nobel, afirmaron que de seguir nuestro modelo económico como hasta ahora “la vida desaparecerá tal y como hoy la conocemos”. Todo esto puede explicar la tremenda proliferación de Organizaciones no Gubernamentales y del humanitarismo. Dice Emma Bonino⁵²⁴, miembro de la Comisión Europea, Oficina Humanitaria de la Comunidad Europea, que “*La acción humanitaria no corresponde —no debe corresponder— a ninguna lógica política. Es simplemente el instrumento más eficaz que conozco para intentar establecer el predominio de la ética sobre la política, única esperanza para conseguir un mundo mejor*”.

Así las cosas, es fácil comprender los problemas que tiene la medicina de hoy, que son un fiel reflejo de la cultura y el mundo en que está insertada. A la frecuente decepción de muchos enfermos (usuarios), hay que sumar cada vez más profesionales con un cierto pesimismo lúcido respecto a la medicina actual. Dice ilustremente Schopenhauer⁵²⁵ que hay épocas en que el progreso es reaccionario y la reacción es progresista. También Ciorán⁵²⁶ apunta algo similar cuando dice que “*ya se trate del individuo o de la Humanidad en su conjunto, no se debe confundir avanzar y progresar a menos de admitir que ir hacia la muerte sea un progreso*”.

Volver atrás, en momentos de crisis, es lo más adecuado para retomar las banderas de un genuino progreso. En momentos en que el auge de la especialización y de la cuanti-

ficación mediante aparatos parece para muchos el colmo de la maravilla, no es difícil demostrar que constituye uno de los más agudos peligros que enfrenta la medicina contemporánea.

Creemos que la Medicina Paliativa, que tiene como objetivo la atención integral del enfermo (aspectos físicos, emocionales, sociales, y espirituales), que incorpora a la familia en su estudio y estrategia, que promueve el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y que promueve una atención individualizada y continuada, puede y debe ser el comienzo de una nueva forma de entender la medicina, en general.

Humanizar la medicina, de lo que tanto se habla, no quiere decir que seamos más buenos, sino más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo. No olvidemos que la atención que una sociedad presta a sus ciudadanos más ancianos, más pobres, más marginados, más indefensos, más enfermos, es un indicativo de su grado de civilización.

Necesidades humanas

Las necesidades del hombre, bien jerarquizadas y descritas primeramente por Maslow⁵²⁷, tienden en última instancia hacia la autorrealización y autotranscendencia. Esta meta, a la que no siempre y todo el mundo llega, constituye más bien y la mayoría de las veces, una esperanza, un anhelo, un impulso, un “algo” deseado pero no conseguido aún, que se muestra clínicamente como impulso a la salud. Este impulso a la salud incluye la trascendencia del yo, la fusión de la verdad, bondad, belleza, la ayuda a los demás, la sabiduría, la honestidad y naturalidad, la superación de motivaciones egoístas y personales, la renuncia a los deseos “inferiores” en favor de otros superiores, una mayor cordialidad y afabilidad, la fácil diferenciación entre fines (bienestar, paz, etc.) y medios (dinero, poder, posición), la disminución de hostilidad, de la crueldad y el ansia de destrucción.

Aunque someramente, podemos analizar junto con De Llanos Peña esta pirámide de necesidades humanas⁵²⁸:

1.- Necesidades fisiológicas o de supervivencia.

Son las más inmediatas; si una de ellas no está satisfecha preocupa de tal forma al paciente que no puede pensar en otra cosa que en lo que le está faltando. Así un enfermo con insuficiencia respiratoria no pensará más que en su aire, una persona con dolor, en su dolor (“El mundo entero en el orificio de una muela”, Goethe). Son necesidades tan vitales, que si faltan deberán tomarse medidas urgentes para solucionarlas (aliviar el dolor, oxigenación, alimentación, confort, reposo-sueño, etc.)

2.- Necesidades de seguridad y protección.

El enfermo necesita sentirse protegido y seguro de peligros imaginarios o reales. Los factores que favorecen el sentimiento de seguridad y protección en el enfermo son, entre otros, la confianza en la competencia profesional, la información regular que reciba en su proceso, no encontrarse solo, etc.

Los factores que aumentarán la inseguridad en el enfermo serían, entre otros, ver el sufrimiento de los demás, la desinformación sobre su proceso, la angustia, el aislamiento, etc.

3.- Necesidades de amor y pertenencia.

Es la necesidad de ser querido, de afecto, de pertenecer a una familia, grupo social o profesional. En el enfermo ingresado se trata de la relación con los familiares, amigos, con el equipo asistencial y con los otros enfermos.

4.- Necesidades de autoestima.

El enfermo tiene necesidad de ser considerado como un ser humano hasta el final de sus días, vivir la esperanza, ser respetado en su intimidad, gustos, etc.; ser considerado como una persona que vive, aunque esté ingresado.

5.- Necesidades de superación o de autorrealización.

Este nivel de necesidades está situado en lo más alto de la pirámide según la jerarquía de necesidades que establece Maslow. Se manifiestan y satisfacen cuando las demás

necesidades han sido satisfechas anteriormente: algunos enfermos llegan a superar situaciones difíciles y se adaptan a su situación de enfermedad o incluso de proximidad de la muerte. Es éste un proceso lento, que necesita mucho la ayuda familiar y de los profesionales sanitarios, en especial de aquellos que están cuidándole en tiempo más continuado. Se incluye en este nivel de necesidades la práctica del culto de acuerdo con la propia fe, también de cualquier ideología o espiritualidad importante para una persona, tal y como analizaremos más adelante.

Podemos distinguir entonces, al estudiar los problemas básicos de la motivación humana, entre necesidades de déficit y necesidades de desarrollo o metanecesidades. Las primeras incluyen las necesidades fisiológicas e instintivas que energizan fuertemente el comportamiento del animal y del hombre. Dentro de una jerarquización de las necesidades humanas, las instintivas, fisiológicas y de seguridad ocuparían la base de una pirámide que tendría en su vértice la necesidad más estrictamente humana y la más específica de todas ellas: la necesidad de autorrealización. El hombre que ha ido satisfaciendo sus necesidades instintivas, fisiológicas, de seguridad, de afecto de afiliación y de aprecio alcanza su madurez total al autorrealizarse. Ello solamente es posible si se pueden cubrir las restantes necesidades.

A la vista de esta escala de necesidades, se puede deducir que la satisfacción de una necesidad básica abre las puertas de la conciencia y “cede el lugar” a otra necesidad de nivel superior. A veces una necesidad concreta se presenta para un enfermo como el valor absoluto, como el sinónimo de la vida misma; otras veces, una necesidad considerada importante “objetivamente”, el enfermo lo experimenta como algo relativo y él, según su pirámide de necesidades, se encuentra saludable a sí mismo. Consecuentemente, el sentido global de la autorrealización en cada individuo enfermo expresado en esa jerarquía de necesidades o valores básicos deben ser tratados y asistidos adecuadamente por los profesionales sanitarios como fines en sí mismos o bien “como estadios sucesivos hacia un objetivo final único”.

Muy probablemente, los efectos inmediatos de las enfermedades letales, además de crear muchos problemas físicos y alteraciones en el género de vida, generarán problemas en el estado emocional de la gente. Se presentan con mucha frecuencia enormes angustias emocionales. Los informes de los parientes indican que alrededor del 30% de los enfermos sufren fuertes depresiones durante la enfermedad terminal, la mitad de ellos en grado muy deprimente⁵²⁹. Los resultados de un grupo de pacientes de hospital fueron similares: más del 40% se sintieron deprimidos y en casi 20% fue obvio su mal estado de ánimo⁵³⁰. No fueron raros, en absoluto, los pensamientos de suicidio. La tristeza fue una emoción más frecuente que la angustia e incluso un tercio de estos pacientes hospitalizados mostraron aprehensión.

No conviene olvidar que en la persona enferma, más si es terminal o padece una enfermedad crónica invalidante, se producen mutaciones psicológicas y sociales de una gran envergadura: salto del entusiasmo y del dominio a la nostalgia y a la dependencia, de la posesión a la pérdida, de la actividad creadora a la aniquiladora postración, de la cálida compañía al abandono psicológico, de los proyectos y expectativas ilusionantes a la vida limitada, del entorno cálido a la frialdad del centro sanitario, de la comunicación al engaño, de la ternura al abandono⁵³¹.

Cuando una persona está muy enferma y débil resulta difícil distinguir el agotamiento y la incomodidad física de una perturbación mental. Esto no sólo es atribuible a la relación de causa y efecto, sino a que síntomas tales como debilidad, pérdida de peso y de apetito e insomnio son cosa común en los cambios corporales y mentales. En las indagaciones prácticas se suele diferenciar entre componentes físicos y mentales, de modo que,

por ejemplo, dos pacientes con una enfermedad y molestia físicas aparentemente similares y mortales pueden mostrar niveles muy diferentes de ánimo. De igual modo, gente enferma mortalmente puede afirmar que su estado físico no se ha alterado mucho a pesar de que su enfermedad le preocupe o le haga sentir en un nivel inferior pero en otro grado. Las señales y los síntomas de la depresión y de la ansiedad en las enfermedades terminales son esencialmente aquellos que son propios de estos estados de ánimo, cualquiera que sea su fuente, pero que tal vez contienen los temores y penalidades propios de los moribundos. El sentimiento de aprehensión puede abarcar desde una preocupación disimulada hasta temores sobre posibilidades particulares. Puede alcanzar un estado de agitación tal que ninguna tranquilización pueda reducirla. La depresión fluctuará entre una tristeza tranquila y silenciosa, acompañada quizá de lágrimas, hasta una gran desventura y retraimiento social⁵³².

Ya se comentó al hablar de los problemas físicos, la interacción que existe entre los distintos síntomas entre sí. Cualquier síntoma físico desagradable, puede ser una base obvia de la depresión psicológica. En este mismo orden de cosas, las investigaciones han mostrado que a mayor duración de la enfermedad final dolorosa, mayor la depresión⁵³⁰. Además del dolor, otros trastornos tales como dificultades para respirar, náuseas y vómitos pueden causar angustia mental. Aun cuando se suavicen los síntomas, la angustia no siempre desaparecerá porque se teme su retorno.

Además de estas alteraciones, es fácil observar en los enfermos una serie de manifestaciones psicológicas, más o menos normales, que surgen como respuesta de adaptación a su situación. Estas fases adaptativas, descritas y estudiadas por E. Kübler Ross, se analizan en un capítulo posterior.

Cohn y Lazarus, enumeraron la siguiente lista de amenazas que puede crear la enfermedad y a la que los individuos deben responder. Cada una de estas amenazas puede llegar a ser una fuente de incertidumbres⁵³³:

1. *Amenazas a la vida, miedo de morir.*

- Amenazas a la integridad corporal y bienestar (por la enfermedad, por los procedimientos diagnósticos o por los tratamientos médicos en sí).
- Lesiones corporales o incapacidad
- Cambios físicos permanentes
- Dolor físico, molestias y otros síntomas negativos de la enfermedad o del tratamiento
- Incapacitación

2. *Amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros.*

- Necesidad de alterar la imagen de sí mismo, o los sistemas de opinión
- Incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, o sobre el propio futuro
- Puesta en peligro de las metas de la vida y los valores
- Pérdida de la autonomía y control

3. *Amenazas al equilibrio emocional de sí mismo, esto es, la necesidad de enfrentarse con sentimientos de cólera y otras emociones, que se presentan como consecuencia de los otros estrés descritos.*
4. *Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades sociales acostumbrados.*
 - Separación de la familia, amigos y otros apoyos sociales
 - Pérdida de los roles sociales importantes
 - Necesidad de depender de otros
5. *Amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico o social.*
 - Adaptación al marco del hospital
 - Problemas para comprender la terminología médica y sus costumbres
 - Necesidad de tomar decisiones en situaciones estresantes y desconocidas.

Desde el punto de vista práctico y asistencial en el asunto que nos ocupa, esto significa que el primer paso ha de ser, invariablemente, el mejor control posible de los síntomas físicos. Sólo después del correcto alivio del dolor y otros síntomas, podremos intentar disminuir la angustia, mejorar la depresión y desesperanza y, en definitiva, ayudar al enfermo a encontrar algún sentido a su vida pasada, a su situación actual y quizás, a buscar una respuesta personal a las preguntas sobre el más allá.

El problema del dolor Historia y análisis de un escándalo

“Estimo... que está muy claro que el oficio de médico no sólo consiste en restaurar la salud, sino también en mitigar los dolores y tormentos de las enfermedades; y no sólo cuando ese alivio del dolor —tal cual el alivio de un síntoma peligroso— conduce a la recuperación, sino también cuando, habiéndose disipado toda esperanza de recuperación, sólo sirve para que el paso a la otra vida resulte fácil y justo”.

Francis Bacon⁵³⁴.

No se pretende en este documento hacer un estudio de todos los síntomas que puede llegar a tener un enfermo de cáncer en situación avanzada o terminal. Como muestra se analizará el problema del dolor físico por ser uno de los más prevalentes en estos enfermos, y además, fácilmente controlable en la mayoría de los casos con procedimientos relativamente sencillos y con un poco de interés.

Conviene recordar que cualquier síntoma, físico, psíquico, etc., no ocurre aisladamente en un determinado paciente, antes al contrario suelen interactuar magnificando cada uno la intensidad percibida de los otros⁵³⁵. Así por ejemplo, en un estudio efectuado por Derogatis se comprobó que los enfermos de cáncer que sufrían dolor tenían el doble de posibilidades que los enfermos sin dolor de desarrollar una complicación psiquiátrica⁵³⁶. De los enfermos que recibieron un diagnóstico psiquiátrico, 39% referían sufrir un dolor importante. Por el contrario, sólo el 19% de los enfermos sin un diagnóstico psiquiátrico referían dolor importante. Los diagnósticos psiquiátricos de estos enfermos con dolor fueron, predominantemente, alteraciones depresivas (69%) y depresión mayor en el 15%.

Este hallazgo de un aumento de frecuencia de alteraciones psiquiátricas en enfermos que sufren dolor, ha sido también descrito por otros autores^{537,538}.

La aparición de cualquier síntoma reduce la calidad de vida y ejerce una gran influencia en las modalidades de tratamiento del dolor canceroso. No es suficiente ocuparse del dolor; se requiere una aproximación más global al manejo del síntoma. Por tanto, quienes estén implicados en el manejo del dolor canceroso deben ser hábiles también en todos los aspectos de la medicina paliativa⁵³⁹.

Como anticipo de la magnitud del problema, podemos ir diciendo que en un estudio gigantesco llevado a cabo en los Estados Unidos, la mitad de los enfermos que murieron en cinco hospitales universitarios y que eran capaces de comunicarse, sufrieron, en opinión de sus familiares, dolor moderado a intenso en sus últimos días de vida²⁰⁸. Una encuesta realizada recientemente a los 432 enfermos ingresados en nuestro hospital, demostró que el 58.6% había tenido dolor de distinta intensidad las 24 horas precedentes. Además, al 55% de ellos, el dolor no les había permitido dormir. El 18.7% no recibió analgésicos, aunque lo pidió. El 45.1% manifestó haber sido sometido a algún tipo de exploración dolorosa.

Aunque a continuación se analizará con cierta profundidad el problema del dolor por ser uno de los síntomas con mayor prevalencia y que mayor impacto provoca en el enfermo y sus familiares, nunca debemos olvidar que el acercamiento a estos enfermos debe ser inexcusablemente de forma global.

Como se vio más arriba, la resolución de los problemas físicos (control de síntomas, confort, etc.) ocupa el primer lugar en la jerarquía de necesidades de las personas y por lo tanto, es el primer paso que debemos dar para ayudar a los enfermos.

“Y no habrá más dolor”

Esta breve profecía, pronunciada en 1846 cuando se efectuó la primera intervención quirúrgica con éter, figura desde principios de este siglo junto a una extraña estatua en un parque público de Boston, en conmemoración a la primera aplicación de una anestesia general. Nuestros antepasados del siglo diecinueve tenían buenas razones para erigir una estatua y conmemorar así el uso quirúrgico del éter. El año 1846, en efecto, dividió la historia de la humanidad en períodos tan diferentes que realmente no podemos imaginar lo que era la vida antes de esa fecha. Antes de aquel momento, los procedimientos quirúrgicos —desde sacar un diente hasta las amputaciones— se realizaban sin ninguna forma eficaz de anestesia moderna. Los dentistas primitivos instalaban plataformas de madera en el centro de los pueblos y extraían los dientes con unas pinzas siniestras, largas, semejantes a las que se utilizan para cuidar el fuego. En Inglaterra, antes de 1743, los cirujanos más respetados y cualificados operaban en las casas de los pacientes. El día señalado, es de imaginar el creciente temor que se suscitaba cuando el carruaje se detenía en la calle, el cirujano golpeaba la puerta y subía luego lentamente las escaleras acompañado quizás de tres o cuatro barbudos ayudantes para sujetar al enfermo⁵⁴⁰.

Pero no solamente los pacientes modernos encuentran impensables estas ordalías. Hacía falta coraje a ambos lados del cuchillo. Un médico moderno se refiere a sus predecesores como si fueran una raza de semidioses⁵⁴¹: “*Eran verdaderos gigantes de la profesión quirúrgica de esos días anteriores a la anestesia, hombres de nervios de acero y de indomable voluntad, que sabían y podían obligarse a producir una angustia indecible en otros hombres en la esperanza de conseguir finalmente un alivio*”. Parece un homenaje que se rindiera desde otro universo.

No sólo la medicina, tampoco la vida humana volvería a ser la misma después del 16 de Octubre de 1846. Estos sucesos cambiaron mucho más que el arte de la cirugía (el mejor cirujano ya no era el más rápido). Cambiaron también, y para siempre, nuestros supuestos culturales sobre el dolor.

En 1896 —hablando en el Hospital General de Massachussets, con motivo del quincuagésimo aniversario de la aplicación del éter—, Mitchel recitó un largo poema que había compuesto para la ocasión, que incluye estos versos⁵⁴²:

*Cualquiera que sea el triunfo que aún la mente nos depare,
cualquier don que pueda aún enriquecer a la humanidad,
¡ah! no habrá hora semejante en los años por venir,
ninguna hora tan dulce como ésta en que esperanza, duda y temor
en medio del silencio contemplaron un cerebro ansioso
decretar, con decisión digna de Dios, la muerte del dolor.*

Resulta enormemente difícil, si no imposible, reingresar a ese mundo anterior a la anestesia. Es comprensible que, en una época en la que las intervenciones quirúrgicas se realizaban sin más ayuda que un trago previo, la aparición de la anestesia hiciese pronunciar la frase que encabeza este párrafo que, por desgracia no se ha cumplido. Seguimos habitando un planeta lleno de más y más dolor y que muchas veces nos acompaña hasta la muerte.

Sin embargo, asunto tan importante es ignorado por completo en las Universidades y en los estudios de postgrado. Este hecho se puede corroborar al analizar algunos aspectos de enfermedades que habitualmente provocan mucho dolor (enfermedades oncológicas, sida), situaciones especiales (dolor postoperatorio) y grupos de edad especialmente vulnerables y olvidados (niños y ancianos).

Dolor oncológico

Para la mayoría de la gente, el concepto de “muerte digna” se asocia al hecho de morir sin dolor, rodeado de sus familiares y sin un exceso de intervencionismo exterior.⁵⁴³ Permitir que el paciente experimente un dolor insoportable, o un sufrimiento intolerable, es una práctica médica inmoral⁵⁴⁴. El insuficiente alivio del dolor es la más escandalosa y persistente de las negligencias médicas.

Numerosas publicaciones indican que con excesiva frecuencia el dolor del cáncer no es tratado adecuadamente. Se estima que, entre el 50 y el 80 por ciento de los pacientes cancerosos, no obtienen un satisfactorio alivio de su dolor⁵⁴⁵.

Las causas que conducen a esta situación, son las siguientes:

1. Falta de formación en los profesionales de la salud
2. Ausencia de servicios de cuidados paliativos.
3. Problemas legales y dificultades burocráticas para obtener los analgésicos potentes.

El día 21 de Octubre de 1992, se celebró en Bruselas una Conferencia de Consenso, en la que participaron profesionales sanitarios de Medicina Paliativa y Clínicas del Dolor junto con representantes de los Gobiernos de los países de la Unión Europea y se consiguió un consenso en los siguientes puntos⁵⁴⁶:

- Nuestra primera meta debe ser un adecuado cuidado de los pacientes oncológicos, así como el alivio del dolor de cada uno de ellos con todos los medios disponibles.
- Los Programas de control del dolor en los enfermos de cáncer, no están en conflicto con el control del abuso de las drogas.
- Los Gobiernos y los Médicos deben de trabajar juntos para garantizar tanto el alivio del dolor en el cáncer para todos los enfermos, como en el control del abuso de las drogas.
- Las futuras leyes sobre narcóticos, comunes para los países europeos, deberían basarse en datos científicos concernientes a la efectividad en el alivio del dolor y prevención del abuso de drogas.
- El Método de la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor en los enfermos de cáncer, suministra una excelente base para mejorar los estándares en el manejo del dolor canceroso.
- Ningún paciente debe vivir con dolor canceroso no aliviado cuando su tratamiento es posible.

Afortunadamente en nuestro país, por medio de una Orden Ministerial del día 25 de Abril de 1994, se modifica substancialmente el sistema burocrático para la prescripción

médica de analgésicos opioides, facilitándolo en gran medida⁵⁴⁷. A partir de este momento en que las dificultades burocráticas han disminuido notablemente, se debe hacer un esfuerzo para la formación de los profesionales en su uso⁵⁴⁸.

La intensidad y la amargura del debate actual sobre el derecho a morir con dignidad disminuiría considerablemente si la sociedad, los médicos y los políticos de la sanidad prestaran mayor atención a cómo mitigar el dolor y el sufrimiento del enfermo, si concedieran a los valores y deseos del doliente el respeto y la estima que se merecen y si enfocaran la muerte del ser humano con más compasión e indulgencia⁵⁴⁹.

Una buena muerte es difícil de definir pero fácil de detectar y engendra un profundo sentido de admiración y humildad ante el valor y dignidad de los seres humanos⁵⁵⁰.

Lo primero que llama la atención y que es realmente difícil de entender, es por qué los Médicos damos tan poquísima importancia al dolor de nuestros enfermos. En el momento de la admisión en un Hospice británico, Twycross comprobó que el 90% de los pacientes padecían dolor desde hacía 4 semanas; el 73% de los enfermos tenían dolor desde hacía más de 8 semanas (las tres cuartas partes de ellos, lo referían además como muy fuerte e invalidante), y el 55% desde hacía más de 16 semanas⁵⁵¹. Otro estudio posterior, y muy numeroso, ha arrojado datos similares: de 2.266 enfermos de cáncer admitidos en un servicio de tratamiento del dolor, el 77% sufrían dolor intenso, incluso incapacitante; el 17% lo padecían desde hacía más de 6 meses y el 44% desde 1 a 6 meses. En la mayoría de estos enfermos se obtuvo un satisfactorio alivio del dolor antes de transcurrida la primera semana utilizando la escalera analgésica de la OMS⁵⁵². Por su parte, Marks y Sachar relatan que a pacientes con dolor intenso causado por un cáncer abdominal, cáncer de páncreas o linfoma, les fueron prescritos 50 miligramos de Meperidina cada 4 horas, pero sólo recibieron entre 50 y 75 miligramos diarios⁵⁵³.

En un estudio de población infantil del Instituto Nacional del Cáncer americano, el dolor estuvo presente en el 26% de los enfermos ambulatorios y en el 54% de los niños ingresados⁵⁵⁴. Otro estudio referido a niños ambulatorios, mostró dolor moderado a intenso en el 37% de los casos. El 41% de los que recibieron tratamiento con quimioterapia, el 78% de los que se practicó aspiración de médula ósea y el 61% de los que se practicó punción lumbar, mostró dolor moderado a intenso⁵⁵⁵.

En nuestra experiencia el dolor es el síntoma predominante en la primera consulta (74,55%), que se realiza un promedio de 91.95 días antes de morir⁵⁵⁶. Estas cifras concuerdan con las que ofrece Bonica en un estudio en el que recopila los datos de 54 trabajos desarrollados en 15 países. Los datos varían bastante de unas series a otras, dependiendo del momento de la evolución de la enfermedad en que se hace la admisión del paciente. El promedio de prevalencia de dolor en enfermos de cáncer es, para los estudios realizados en todos los estadios evolutivos, del 51% (2.779 de los 5.410 pacientes estudiados) y del 74% (7.067 pacientes de los 9.007 estudiados) en los estudios efectuados en enfermos en situación avanzada⁵⁵⁷.

Al margen de que los recientes avances de la tecnología médica hayan hecho posible que seamos capaces de curar cada vez más enfermedades, no deberíamos olvidar que nuestra misión más noble es precisamente el alivio del dolor y del sufrimiento.

Algunos datos parecen evidenciar que los profesionales de la salud no hemos tenido hasta ahora excesivo interés en el dolor de estos enfermos. Por ejemplo, los siguientes:

- En 11 libros fundamentales sobre el cáncer, con un total de 13200 páginas, revisados por Bonica⁵⁵⁸ (el creador de la Algología o estudio del dolor), solamente en 21 de ellas se hablaba del dolor. (Ya hemos visto que las enfer-

medades oncológicas provocan con mucha frecuencia dolor y muchas veces, muy intenso).

- Una revisión del Anuario del Cáncer (The Year book of Cancer) publicados en la década de los 70, así como de diversas Revistas que estudian los distintos aspectos del cáncer, revelan que el problema del dolor canceroso no aparece citado⁵⁵⁹.
- En 16 textos sobre el cáncer escritos en inglés y analizados por K. Foley⁵⁶⁰, el problema del dolor se ignoraba por completo.
- En Estados Unidos hay menos de 10 personas investigando el problema del dolor canceroso⁵⁶⁰.
- Estados Unidos dedica anualmente 1000 millones de dólares a investigar el cáncer. Solamente el 0.039% al dolor⁵⁶¹.
- El National Institute of Health dedica sólo el 0.02% de los fondos al estudio del dolor en el cáncer.
- En los últimos 30 años no se ha publicado ningún estudio sobre los mecanismos del dolor en el cáncer, confirmando que si bien se está investigando mucho sobre la fisiopatología del dolor en sus aspectos generales, se investiga muy poco sobre las características del dolor crónico en la enfermedad terminal⁵⁶². La farmacología clínica aplicada al campo analgésico y de un modo particular al dolor crónico, no ha hecho grandes progresos durante los últimos años si exceptuamos los estudios que se están llevando a cabo desde hace más de diez años sobre los péptidos endógenos, endorfinas, encefalinas y similares.

De todo esto sólo se puede deducir que el problema del dolor, no es algo que, en general, preocupe a los oncólogos y clínicos.

Como resultado de esta carencia de educación y formación de estudiantes y profesionales, el dolor en el cáncer ha sido tratado de forma empírica. Se utilizan analgésicos demasiado suaves y cuando se utilizan los potentes, se hace de forma excepcional, en cantidades insuficientes, con intervalos y vías de administración incorrectos.

El dolor provocado por el cáncer va a depender de muchos factores:

1º) *De la localización del tumor.*

Depende muchísimo de este factor. En la Tabla VI se expresa el porcentaje de enfermos que tienen dolor dependiendo de la localización de su cáncer^{563,564}.

Los más antipáticos son los de cara y, sobre todo, la boca. Aparte de que, como se ve, son de los que con mayor frecuencia provocan dolor, además frecuentemente son malolientes (sobreinfección por anaerobios) expandiéndose el olor a distancia simplemente al hablar. Esto hace que la gente, incluso los profesionales, tengan reparos para acercarse, con el consiguiente incremento del aislamiento. Por otra parte, creará al enfermo dificultades y problemas para comer, beber y con frecuencia, respirar. Por lo que respecta al cáncer de huesos, que tiene el dudoso privilegio de encabezar la lista, hay que decir que se refiere tanto a tumor primario, como metastásico. Va a crear problemas de dolor a la movilización. Con frecuencia obligarán al enfermo a permanecer encamado, con la consiguiente pérdida de autonomía (una de las consecuencias más terribles de esta enfermedad para todos los enfermos).

Tabla VI: Prevalencia del dolor según la localización del tumor

Huesos	85
Cuello	85
Boca	80
Estómago	70 - 75
Pulmón	50 - 70
Org. Genit. Fem.	70
Páncreas	70
Org. Genit. Masc.	60 - 75
Mama	55 - 68
Colon - Recto	50 - 60
Intestino	58
Riñón	55
Linfomas	20
Leucemia	5

Los que con menor frecuencia provocan dolor, afortunadamente, son las leucemias que, como se sabe, son los tumores más frecuentes en los niños.

2º) Del estadio evolutivo de la enfermedad.

El dolor, igual que el resto de los síntomas de estos enfermos, tiende a ir aumentando, en intensidad y frecuencia, a medida que la enfermedad progresa.

En el análisis hecho por Bonica⁵⁶⁵, anteriormente citado, sobre los datos de 54 trabajos procedentes de 15 países se comprobaba que la prevalencia del dolor en todos los estadios, es del 51 % de los casos, mientras que en estadios avanzados, es del 74 %.

Es absolutamente necesario controlar el dolor de los pacientes terminales por los siguientes motivos:

- Tiene la maldita propiedad de recordar al enfermo permanentemente el diagnóstico y el sombrío pronóstico de su padecimiento.
- De los muchos síntomas que puede tener un enfermo de cáncer avanzado, éste es el que más impacto emocional suele provocar en paciente y familiares.
- Un enfermo con un dolor intenso, es absolutamente incapaz de pensar en ninguna otra cosa más que en su dolor, con lo cual estaremos ante una persona anulada e incapacitada para la más mínima vida de relación. Escribía Simone Weil⁵⁶⁶: *“La desdicha es un desarraigo de la vida, un equivalente más o menos atenuado de la muerte, que se hace presente al alma de manera ineludible por el impacto del dolor físico o el temor ante su inmediatez. Si el dolor físico está ausente por completo no hay desdicha para el alma, pues el pensamiento puede ser dirigido hacia cualquier otro objeto. El pensamiento huye de la desdicha tan pronto e irresistiblemente como un animal huye de la muerte. Sólo el dolor físico tiene en este mundo la propiedad de encadenar al pensamiento...”*

- Además, en contra de la creencia fatalista de muchas personas, la Organización Mundial de la Salud dice que el 90 al 95 % del dolor del cáncer se puede y se debe controlar. Esto lo puede corroborar cualquier profesional que diariamente se dedique a esta tarea.
- El dolor provocado por el cáncer, ya lo hemos dicho, no tiene ninguna utilidad. Carece de propósito biológico. No resuelve nada. Es puro infierno. Es absurdo, envilece y anula a la persona que lo padece y hace imperativo intentar controlarlo y suprimirlo con todos los medios a nuestro alcance. En palabras de Aristóteles⁵⁶⁷, “El dolor trastorna y destruye la naturaleza de la persona que lo siente”.

Evaluación del dolor en el cáncer.

El dolor, igual que el resto de los síntomas, puede estar provocado por el cáncer, pero también por los tratamientos o por causas ajenas a ambas circunstancias. En un estudio hecho por Foley se comprobó que el dolor que padecían sus enfermos de cáncer tenía la siguiente etiología⁵⁶⁸:

El 78% de los dolores, están provocados por el cáncer:

- Invasión de huesos
- Afectación de nervios, plexos o médula espinal
- Obstrucción de vísceras huecas u ocupación por crecimiento en vísceras sólidas
- Obstrucción o infiltración de venas y arterias.

El 19% de los dolores, están provocados por los tratamientos anticáncer:

- Secundarios a la cirugía:
 - Postmastectomía
 - Postoracotomía
 - Después de resección radical del cuello
 - Dolor “miembro fantasma” postamputación
- Secundarios a la quimioterapia:
 - Neuropatía periférica
 - Pseudoreumatismo esteroideo
 - Mucositis
- Secundarios a la radioterapia:
 - Fibrosis del plexo braquial o lumbosacro postradiación
 - Mielopatía postradiación

El 3% de los dolores no están relacionados con el cáncer ni los tratamientos.

Artrosis, migraña etc., que tuviera el enfermo previo a la aparición de su cáncer, se suman a los dolores provocados por éste y sus tratamientos recientemente descritos.

Por otra parte, un estudio efectuado por Twycross, reveló que el 81% de los enfermos estudiados tenían 2 ó más dolores distintos (¡ojo! y que con frecuencia necesitarán tratamientos distintos) y el 34%, 4 ó más dolores distintos. Esto obliga a analizar muy bien el dolor o dolores que nos refiere el enfermo, ya que sólo así, se podrá instaurar el tratamiento específico correcto³⁶⁹.

Esto sucede también con la mayoría de los síntomas. Los vómitos pueden estar producidos por el propio tumor, pero también por irradiación de la columna vertebral, por la morfina, por hipercalcemia, por la quimioterapia, etc.

Otras preguntas importantes

La valoración de un paciente confuso puede ser difícil y algunas informaciones nos pueden ser suministradas por los familiares. En pacientes no confusos, también es importante conocer la opinión de los familiares e interpretarla con muchas cautela ya que no siempre coincide con lo que nos refiere el enfermo. Algunos pacientes se quejan muy poco (estoicos) y la familia nos lo hará saber. Otras veces (frecuente) el enfermo se queja “lo justo” y sin embargo la familia multiplica el malestar del enfermo. Algunas veces es por angustia de la propia familia, por información inadecuada (objetivos inalcanzables), falta de cultura y sobre todo, cuando pretenden a toda costa hospitalizar al enfermo.

Nos interesaremos por la repercusión que el dolor ha causado en su estilo de vida:

- ¿Desde cuando no sale de casa?
- ¿Qué hace usted en casa?
- ¿Ha tenido usted que dejar su trabajo o alguna actividad placentera habitual en usted?
- Procederemos ahora a hacer un historial del *tratamiento farmacológico* que el enfermo ha seguido hasta ahora:
 - Fármacos usados
 - Dosis
 - Vías de administración
 - Si la administración ha sido “fija” o “a demanda”
 - Intervalo entre las dosis
 - Opinión del enfermo acerca de su eficacia
 - Los efectos colaterales
 - Cuanto tiempo hace que está tomándolo
 - El eventual motivo para suspender el tratamiento

Algunas veces, dependiendo de estas preguntas, puede ser necesario sólo un reajuste de dosis, intervalos, etc. Es muy importante tener en cuenta la opinión del enfermo sobre los fármacos. A veces nosotros creemos que al enfermo puede serle más útil otro analgésico-

co, pero si el enfermo tiene fe en uno determinado que está tomando y tiene resultados aceptables, debemos respetarlo y mantenerlo en lo posible.

Es bien sabido la dificultad que entraña la medición del dolor. Sin embargo, es muy importante poder evaluarlo de alguna manera para poder objetivar cómo estamos haciendo las cosas.

El sistema más difundido es la utilización de la Escala Visual Analógica (EVA). Se trata de una línea recta de 10 cm y marcada con señales de 0 a 10.

Como se ve en la Figura 6, al lado de la EVA hay un esquema corporal donde el médico señala la localización del dolor o los dolores del enfermo.

El 0 significa ausencia de dolor y el 10 el máximo dolor imaginable. Después de explicar esto al enfermo se le invita a que ponga una señal en la zona de la Escala que, a su juicio, se corresponde con la intensidad de su dolor. Haciendo la misma operación en consultas sucesivas, podemos saber la evolución del dolor y evaluar los resultados de nuestros tratamientos.

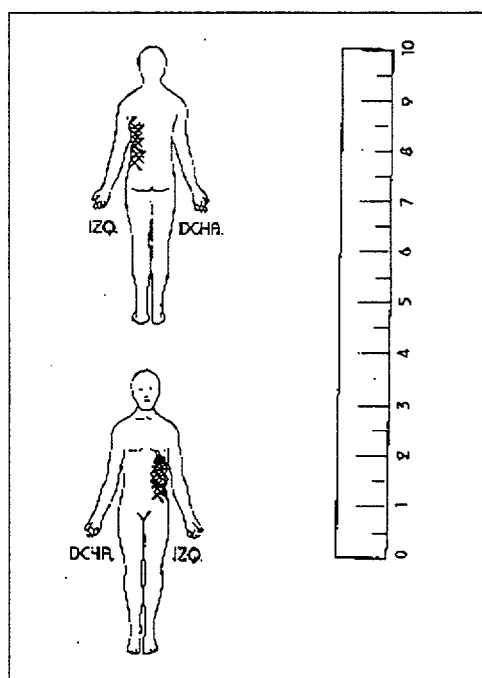


Figura 6.- Escala visual analógica y mapa corporal

Otro sistema se basa en una Escala de consenso establecida por el Equipo de cuidados. De esta manera, el profesional que interroga al enfermo ubica el dolor que éste le refiere. Un modelo puede ser el siguiente:

- 0 = Ausencia de dolor
- 1 = Dolor ligero
- 2 = Dolor moderado
- 3 = Dolor intenso
- 4 = Dolor incapacitante

Sistemas similares podemos utilizar para los demás síntomas

El dolor en el sida

Hasta muy recientemente, el dolor en los enfermos de Sida ha sido ignorado. La prevalencia del dolor en estos enfermos varía, según los estudios^{570,571,572,573,574,575} entre el 30% y el 93%. Según estos estudios, la intensidad del dolor es similar a la de los enfermos de cáncer y sin embargo, el 85% de ellos están insuficientemente tratados. Un estudio efectuado por Breitbart, mostró que en enfermos de Sida que describían su dolor como extenuante (8-10 de la Escala Visual Analógica —entre 0 y 10—), el 22.7% no recibían ningún analgésico, el 48% recibía un antiinflamatorio no esteroideo, otro 21.8% un opioide débil y sólo el 7.3% recibía un opioide potente⁵⁷⁶. Además, la incidencia de dolor neuropático en estos enfermos es muy alta (50%)⁵⁷⁷ y sin embargo, sólo fue prescrito el adyuvante necesario en el 10%. El 10.2% de los enfermos tomaba Metadona una vez al día como parte de su programa de rehabilitación de uso de drogas pero sin añadir ninguna medicación para el control de su dolor. Se ha comprobado que sólo el 16% de los enfermos de Sida son correctamente tratados de su dolor, frente al 58% de los enfermos de cáncer^{576,578}.

Otro estudio prospectivo efectuado por Breitbart demostró que el 62.6% de los 438 enfermos estudiados, relataban dolor frecuente o persistente durante las dos semanas precedentes al estudio. Los pacientes con dolor referían un promedio de 2.5 dolores diferentes⁵⁷⁹. En la Escala Visual Analógica (de 0 a 10) la media de la intensidad del dolor promedio fue de 5.4 pero cuando se trataba del “peor dolor” ascendía a 7.4. La presencia de dolor y el aumento de la intensidad del dolor estuvo significativamente asociado con el empeoramiento de la calidad de vida, distrés psicológico, depresión y desesperanza y era más frecuente e intenso en las fases avanzadas de la enfermedad⁵⁸⁰.

Otro estudio nacional efectuado en Francia demostró una prevalencia de dolor en enfermo de sida del 50% durante las dos semanas precedentes al estudio. La intensidad del dolor era igual o mayor que en los enfermos de cáncer⁵⁸¹.

Lo mismo que en los enfermos de cáncer, el dolor de los pacientes de Sida puede tener etiologías muy diversas: en el 60% el dolor se debe a la infección vírica o inmunosupresión, el 30% es debido a los tratamientos y el 10% a condiciones ajenas a su actual enfermedad⁵⁸².

La prevalencia de dolor en los enfermos de sida se ha comprobado tanto si son ambulatorios⁵⁸³, como hospitalizados⁵⁸⁴, tratados en su casa⁵⁸⁵ o en un hospicio.⁵⁸⁶

Los enfermos que con mayor frecuencia están infratratados son las mujeres, niños y las personas con historial de abuso de drogas⁵⁸⁷. Sin embargo, el dolor de estos pacientes, igual que los de cáncer, pueden ser tratados y aliviados la mayoría de las veces⁵⁸⁸.

Dolor postoperatorio

Y todo esto que decimos del dolor en el cáncer y sida, se puede extrapolar a otra situación, igualmente vergonzante, como es el dolor postoperatorio. No hay derecho a que la inmensa mayoría de los enfermos que son sometidos a una intervención quirúrgica, se vean obligados o “condenados” a sufrir dolor intenso, fácilmente controlable sin embargo, si hubiese alguien que se ocupase de ello. No es raro escuchar a un Médico o Enfermera ante las quejas de un enfermo dolorido frases como esta: “es normal que le duela, ¿no ve que le han operado esta mañana?”. Este tipo de frases se escuchaban hace unas décadas para tranquilizar al enfermo mientras era operado. Hoy, evidentemente, con el desarrollo de la Anestesia puede parecer una broma, pero era así. Actualmente hay muchos hospitales que están desarrollando Programas de Control del Dolor postoperatorio y estoy seguro que dentro de unas décadas, también parecerá una broma cuando alguien cuente a nuestros futuros colegas lo que hoy está sucediendo a los enfermos después de su operación.

En muchos pacientes, el dolor es tratado inadecuadamente, lo que causa un sufrimiento inútil. Se estima que del 5 al 20% tienen dolor leve, entre el 25 y el 40% padecen dolor intenso y entre el 40 al 70% experimentan dolor intenso⁵⁸⁹. Además muchos de ellos desarrollan complicaciones como consecuencia del dolor, a pesar de que existen modalidades analgésicas que, si se aplican correctamente, pueden prevenir o al menos minimizar el sufrimiento inútil y las complicaciones. Los estudios sobre el tratamiento del dolor postoperatorio llevan a la más profunda convicción de que ha sido y es tratado en forma inadecuada⁵⁹⁰.

Un estudio efectuado por Marks y Sachar⁵⁹¹ a través de una revisión de las historias clínicas, revela que cuando los médicos prescribían opioides (generalmente Meperidina) para controlar un dolor intenso, lo hicieron en una dosificación que variaba entre el 50 y el 65% por debajo de la que hubiese necesitado el enfermo y que a su vez, las enfermeras administraban entre el 40 y el 50% de las inadecuadas dosis indicadas por el médico. Como consecuencia, los enfermos con un dolor severo, fueron tratados con un promedio de 90 mg diarios de Meperidina.

Hallazgos similares han encontrado Cohen⁵⁹² en enfermos postoperados en 5 hospitales generales de Illinois y Mather y Mackie⁵⁹³ en 170 niños intervenidos quirúrgicamente en dos grandes hospitales universitarios de Adelaida (Australia); el 16% de ellos no tuvo orden de medicación analgésica, pero no se le suministró al 31% (un 15% no recibió medicación a pesar de estar indicada); un 25% de los niños a quienes se les indicó analgésicos, opcionalmente opioides o no opioides, solamente recibió el no opioide; el 75% tuvo dolor el día de la cirugía y el 13% declaró que había sido intenso; superadas las primeras 24 horas del postoperatorio, el 17% aún percibía dolor intenso.

Otro estudio efectuado sobre 81 pacientes, de los que al 42% le habían suministrado morfina y al 58% petidina, recibieron un término medio de 70% de las dosis prescrita en las primeras 24 horas y el 43% en el segundo día. En el 4% de los casos, se les negó a los pacientes una nueva dosis de analgésicos, porque el intervalo indicado entre las mismas no se había cumplido en el momento de requerirlo. En las entrevistas que se hicieron 72 horas después de la cirugía, un 90% informó padecer dolor de intensidad suficiente para perturbar el sueño, la concentración, la movilización y la ingesta⁵⁹⁴.

En otro estudio de Taylor, ninguno de los 20 niños de 18 meses a cuatro años de edad intervenidos quirúrgicamente, recibió algún analgésico en el período postoperatorio⁵⁹⁵.

Wallace ha estudiado el dolor en pacientes que han sido sometidas a cirugía de la mama y ha encontrado que un año después de la operación tenía dolor el 49% de las enfermas que habían sufrido mastectomía más reconstrucción, el 31% en quienes sólo habían sido sometidas a mastectomía, el 22% en el caso de cirugía reductora y el 38% en el caso de aumento de la mama. En estas enfermas, tenía dolor el 50% de las que recibieron el implante submuscular y el 21% cuando fue subglandular⁵⁹⁶.

El propio Dr. John Bonica⁵⁹⁷, al que tantas veces nos referimos en este análisis, explica cómo sufrió de dolor postoperatorio intenso en la mayoría de las muchas intervenciones quirúrgicas sobre columna vertebral y grandes articulaciones a que fue sometido a lo largo de su vida de luchador profesional y se lamenta de que durante los 37 años que separan la primera y segunda edición de su Libro de Texto (lo más importante publicado sobre el asunto)^{598,599} la situación sea prácticamente la misma. Experiencia similar ha comunicado Engel⁶⁰⁰ en 1959: “Es asombroso lo poco que han cambiado las exposiciones sobre el dolor en los textos de medicina en los últimos cien años”. Y añade: “En un texto publicado en 1858, Wood presenta el dolor en términos que sólo difieren en detalles de los que aparecen en ‘Principles of Internal Medicine’ de Harrison, publicado en 1954”.

Existe falta de concienciación por parte de los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.) de que el dolor debe ser adecuadamente valorado. Si bien puede tener valor diagnóstico, también puede ser causa de un deterioro psico-físico importante y, lo que es peor, innecesario^{601,602}. Esto quedó demostrado en una encuesta realizada por Oreste Ceraso entre cincuenta médicos de distintas especializadas (clínicos, cirujanos y anestesiólogos), de diferentes entidades y con experiencias muy distintas (desde residentes hasta profesionales con treinta años de ejercicio) y cuyos resultados fueron los siguientes⁶⁰³. Ante la presentación de un caso común concreto de tratamiento de dolor postoperatorio, el 32% de todos los encuestados no respondió; de los cirujanos encuestados, el 35.7% no contestó y el 33.3% de los anestesiólogos tampoco. De esto podemos inferir que los médicos anestesiólogos en general no están habituados, a pesar de su preparación, a manejar el dolor postoperatorio y que los médicos cirujanos, que son los que normalmente lo provocan, lo realizan sin convención, hecho que se traduce en la indicación más común: “analgésicos si dolor”, sin especificar dosis, vías, ni intervalos. Ello lleva implícita la transferencia de toda la responsabilidad en la evaluación del dolor, en el mejor de los casos al paciente, pero fundamentalmente al personal de enfermería que, obviamente, se haya lejos de estar en condiciones de asumir tal responsabilidad. Muchas veces el problema se crea por la imposibilidad de dedicarse en forma personal a esta tarea, así como a la falta de acuerdo sobre quién debe hacerlo. Resulta materialmente imposible detenerse a seleccionar alguna de las múltiples variables que resultan de interrelacionar las distintas técnicas, los fármacos, la edad, el sexo, las patologías, etc., que se acoplan a las variaciones individuales. Por ello, probablemente, la mejor solución sería poner en marcha un sistema que dé solución adecuada al problema, en el que se incluyan profesionales y personal auxiliar que se ocupen y preocupen por el tema, al igual que lo que en un momento ocurrió con el médico anestesiólogo y el dolor intraoperatorio. No se trata de invadir áreas de acción sino más bien de ocupar un espacio que se mantiene sin límites precisos.

La falta de interés sobre el problema del dolor postoperatorio también se evidencia por la poca información que sobre el tema se encuentra en la literatura quirúrgica, con todo lo voluminosa que es. Una lectura de siete de los más importantes libros de texto sobre los principios y la práctica de la cirugía en los Estados Unidos reveló que solamente uno contenía un capítulo dedicado al dolor postoperatorio⁶⁰⁴; los otros dedicaban solamente 19 páginas, de un total de 8252 (0.22%) a la terapia sintomática del dolor postoperatorio.

En una revisión de 10 libros de cirugía con un total de 7100 páginas (758880 renglones), se comprobó que sólo se dedicaron 13 páginas al dolor en general (0.19%) y sólo en un tratado se hablaba del dolor postoperatorio donde se le dedicaron 27 renglones (0.004%)⁶⁰⁵. Los mismos autores, llevaron a cabo un estudio en 47 pacientes, evaluando el dolor por medio de la Escala Visual Analógica tomada a las 12, 24 y 48 horas del postoperatorio. Todos los operados informaron que tuvieron dolor durante las primeras 12 horas, un 28% de ellos a las 24 horas y un 2% a las 48 horas. Con referencia a la intensidad, un 70% tuvo dolor entre intenso en las primeras 12 horas, un 28% a las 24 horas y un 2% a las 48 horas. Si relacionamos la cantidad de horas de dolor que soportaron en total estos enfermos con el número de casos analizados, obtenemos un promedio de 40 horas de dolor por enfermo, un dolor absurdo y fácilmente suprimible⁶⁰⁵. (Es asombroso comprobar hasta que punto podemos ser roñosos, tacaños y cicateros a la hora de administrar analgésicos cuando se trata del dolor de otra persona).

Sabemos que con medidas muy sencillas y un poco de interés, el dolor postoperatorio se podría controlar casi siempre. Pero es que, además, en muchos casos se podría prevenir. Dos estudios demuestran que con medidas extraordinariamente sencillas se puede prevenir de forma importante el dolor postoperatorio. Uno de ellos hace referencia al tiempo transcurrido desde que se recobra la conciencia tras una intervención quirúrgica hasta que el enfermo reclama un analgésico. Los que sólo recibieron anestesia general, solicitaron un calmante a las 2 horas de recobrar la conciencia. Por el contrario, los que además habían recibido un analgésico opioide como premedicación, tardaron 5 horas en solicitarlo. Cuando se aplicó un anestésico local o un anestésico local y una premedicación con un opioide, los enfermos reclamaron un analgésico a las 8 y 9 horas respectivamente⁶⁰⁶. El otro estudio se refiere al dolor por miembro fantasma tras una amputación. Ninguno de los pacientes que recibieron un bloqueo espinal epidural tres días antes de la amputación experimentaron dolor de miembro fantasma a los 6 y 12 meses de la amputación, datos que contrastan con el 38% y el 27% de dolor en quienes no habían recibido el bloqueo⁶⁰⁷.

Otra forma de prevenir o disminuir el dolor postoperatorio consiste en dar explicaciones al enfermo de lo que va a suceder. En un estudio de 1975, Hayward midió la ansiedad de hombres y mujeres enfermos, su grado de dolor, su consumo de analgésicos, sus complicaciones postoperatorias y la duración de la convalecencia. El autor partió de la hipótesis de que los enfermos a quienes se les había explicado detalladamente antes de la intervención las técnicas anestésicas y quirúrgicas y las sensaciones que se experimentan antes de la intervención, sentirían menos ansiedad y menos dolor y tendrían menos complicaciones. Efectivamente, los enfermos que habían sido informados tenían menos necesidad de analgésicos. Los enfermos más ansiosos eran los que sentían más dolor⁶⁰⁸.

Finalmente, es preciso señalar que el dolor postoperatorio es siempre iatrogénico. El personal sanitario practica la única profesión habilitada por ley para infligir dolor en el cuerpo de otro. Es un servicio necesario, pero esta reflexión debería inducirnos a luchar contra este tipo de dolor de forma especialmente contundente.

Dolor en niños y ancianos

Aparte de la patología que puedan sufrir, los grupos extremos de edades (niños y ancianos) constituyen grupos específicos de riesgo por lo que al alivio de su dolor se refiere.

Niños

Contra lo que muchos creen, no es cosa habitual, incluso es hasta difícil, encontrar médicos que traten de aliviar el dolor del niño herido, quemado, operado o enfermo.

Hasta fechas muy recientes, no se aceptó que los niños fuesen capaces de experimentar sensaciones dolorosas^{609,610,611,612}. Los motivos para explicar el insuficiente alivio del dolor en los niños pueden estar en una serie de mitos (algunos comunes a los que sufren los adultos y otros específicos de la infancia), como por ejemplo, los siguientes⁶¹³:

- El sistema nervioso de los niños es inmaduro y son incapaces de experimentar dolor como los adultos.
- Los niños no tienen memoria del dolor
- El dolor no produce efectos perjudiciales en los niños
- Los niños se transforman muy fácilmente en adictos

El miedo a prescribir opioides fue demostrado en una encuesta que mostró cómo el 39% de los médicos tenían miedo a la adicción si utilizasen opioides en niños con dolor.⁶¹⁴ Otro estudio demostró que entre el 20% y el 30% de enfermeras y médicos creían que los niños a los que se administran opioides para tratar su dolor, pueden desarrollar adicción⁶¹⁵.

Otros miedos pueden ser los referentes a los efectos secundarios de los opioides, como la depresión respiratoria, más aún que en el caso de los adultos. Las dosis iniciales deben ser calculadas dependiendo de la edad y el peso del niño y después ajustarla a la vista de los resultados. Se han descrito dosis muy altas de morfina en niños muy pequeños sin problemas. Por ejemplo, un niño menor de 4 años llegó a recibir 360 mg de morfina cada 4 horas⁶¹⁶.

Otro de los argumentos más comúnmente utilizados para justificar el insuficiente alivio del dolor en los niños, es la dificultad para poder medirlo o evaluarlo, sobre todos en jóvenes pacientes que todavía no hablan. Evidentemente, en estas situaciones no nos sirven las escalas que utilizamos con los adultos, pero se han empezado a diseñar otras, específicamente destinadas a los niños, y que se basan en una mezcla de reacciones fisiológicas y conductuales⁶¹⁷.

Finalmente, muchos niños ocultan su dolor. Más que por temor a nuevas inyecciones, parece que el motivo es más complejo. Gauvain-Picard y Meignier opinan que el deseo de proteger el entorno y de responder a sus expectativas, disimulando su dolor, parece ser predominante. Expresar el propio dolor puede ser una acusación directa contra los familiares, que no son capaces de protegerlos. De manera más profunda, el dolor se siente siempre como el castigo de una culpa imaginaria. El niño lo imputa al hecho de no haber sido suficientemente bueno, juicioso o educado. Se atribuye así de alguna manera la responsabilidad. Para otros, este silencio es fruto de la experiencia. Han oído decir tantas veces: "Esto no duele, tú exageras", que han dejado de manifestar dolor. Han perdido la confianza necesaria para hacer esta confidencia. A veces es la misma intensidad del dolor la que les hace callarse, con la consiguiente vivencia de una soledad absoluta, convencidos de que toda palabra es vana y que, por otra parte, los demás (es decir, los médicos, los enfermeros y los familiares) deberían saber, ver y comprender. Hay otros, en fin, para quienes el silencio es el mejor modo de resistir. Se trata de un modo mágico para imaginarse que no hay dolor o para hacer que no exista⁶¹⁸.

Hasta hace 10 años, se asumía que niños y recién nacidos eran incapaces de sentir dolor y raramente recibían analgésicos cuando eran sometidos a intervenciones quirúrgi-

cas.⁶¹⁹ Posteriores avances en farmacología y neurobiología neonatal, incluyendo estudios de respuesta bioquímica al estrés, han propiciado la reconsideración de este asunto⁶²⁰.

De Lima y colaboradores⁶²¹ han realizado una encuesta a anestésistas pediátricos del Reino Unido para comparar el empleo de técnicas anestésicas en niños en 1988 y 1995. En cirugía mayor en recién nacidos, el 91% de los anestésistas usó opioides sistémicos en 1995 frente a sólo el 10% en 1988. Los colegas que en 1995 no usaron opioides utilizaron técnicas locoregionales de anestesia, con lo que todos recibieron una analgesia adecuada. En cirugía menor, solamente el 27% de los anestésistas en 1988 usaron técnicas de anestesia local frente al 99% en 1995. Los factores limitantes para el uso de analgésicos en 1995 fueron dificultades para el cuidado postoperatorio (69%), falta de experiencia (59%), ausencia de datos científicos (52%) y carencia de servicio de dolor (31%).

Johnston y colaboradores examinaron la prevalencia de dolor en niños de 4 a 14 años de edad hospitalizados. El 57% de los pacientes declararon dolor moderado o intenso y el 75% juzgaron su dolor en las últimas 24 horas como intenso. Aproximadamente la mitad de estos enfermos no recibían ningún analgésico⁶²². Por su parte Cummings y colaboradores encontraron en su muestra que el 49% de los niños referían en las últimas 24 horas el peor dolor, clasificado como clínicamente significativo, mientras que el 29% de los sujetos referían niveles promedio de dolor en el rango clínicamente significativo⁶²³.

En un estudio que reúne los datos de los centros oncológicos pediátricos en Suecia, el 40% de médicos y enfermeras opinan que frecuente o muy frecuentemente los niños con cáncer presentan dolor de moderado a intenso y el 70% en el caso de enfermedad terminal. El 35% de ellos estarían encamados por culpa del dolor y por el mismo motivo, el 29% tendría problemas para dormir. El 72% de los profesionales opina que el dolor podría ser más adecuadamente tratado⁶²⁴.

Un estudio efectuado en el hospital infantil del Este de Ontario, mostró que entre el 36% y el 64% (dependiendo del sistema de medida utilizado) de los niños de 3 a 6 años, experimentaba dolor de moderado a intenso en el momento de extraer una muestra de sangre⁶²⁵.

Estos últimos meses, se ha dado un paso más adelante y, en el contexto de abortos tardíos y cirugía fetal, se empieza a pensar en la posibilidad de que el feto pueda sufrir dolor. Los pocos datos disponibles apuntan a que, aunque no parece que pueda percibir dolor, si que cabe la posibilidad de que ese tipo de agresiones al nuevo ser produzcan alteraciones en el desarrollo neural del feto^{626,627,628}.

Comienzan a aparecer estudios —muy escasos todavía— que explican las consecuencias en la vida posterior del niño que ha sufrido dolor intenso en épocas tempranas. Granau y colaboradores han visto que la experiencia de dolor en niños en una unidad de cuidados intensivos neonatales, combinado con dificultades para que la madre respondiera a las necesidades del niño, se traduce en un incremento de episodios dolorosos en la época escolar⁶²⁹. Taddio y colaboradores encontraron que los varones que habían sido sometidos a circuncisión sin protección analgésica poco después de nacer presentaban una fuerte reacción dolorosa en el momento de la vacunación a la edad de 6 meses⁶³⁰.

La epidemiología de otros tipos de dolor en los niños, ha sido profundamente revisada por Goodman y McGrath⁶³¹.

Ancianos

Los problemas relacionados con la ancianidad están adquiriendo cada vez más importancia debido a que la población envejece. En el año 2030 la generación del "baby boom" serán ancianos y se calcula que este grupo de población representará el 20% de las personas⁶³².

Sin embargo, el problema del dolor en las personas de edad ha estado lejos de ser un objetivo frecuente o preferido en clínicos e investigadores. Cada año se publican más de 4000 artículos médicos relativos al dolor (Medline), pero menos del 1% de ellos hacen referencia a la experiencia del dolor o síndromes dolorosos del anciano.⁶³³ En un análisis de 11 libros de texto de Geriátrica se ha comprobado que sólo en 2 se incluía un capítulo dedicado al control del dolor⁶³⁴. Un examen de 8 revistas de enfermería geriátrica indicaba que de un total de 5000 páginas, solamente en 18 de ellas (0.36%) hablaban del tratamiento del dolor⁶³⁵.

Algunos estudios epidemiológicos muestran que el dolor crónico representa un importante problema de salud pública. Estos estudios están hechos en adultos pero solamente el 7-18% de los sujetos eran mayores de 65 años^{636,637,638,639,640,641}. Hay pocos datos, por lo tanto, de la prevalencia del dolor en personas muy ancianas.

Algunos estudios sugieren que los ancianos con síndromes dolorosos crónicos se pueden beneficiar de programas multidisciplinares de rehabilitación^{642,643}.

La frecuencia de síndromes dolorosos persistentes aumenta con la edad⁶⁴⁴ y algunos estudios estiman la prevalencia de dolor en los ancianos entre el 73% y el 80%.^{645,646} Otras cuatro investigaciones epidemiológicas, limitadas a personas de más de 65 años y en grupos muy seleccionados de ancianos^{647,648,649,650}, demostraba una prevalencia de dolor entre 70% y 83%. Por fin, un estudio realizado en Suecia en personas muy mayores (563 personas entre 77 y 98 años), demostró una prevalencia de dolor moderado o intenso en el 73% de los mayores de 77 años y del 68% en mayores de 85 años. Además, existía dolor múltiple en el 47% para el primer grupo de edad y el 46% en el segundo y refería al menos un dolor intenso el 33.3% de los primeros y un 35.3% de los segundos⁶⁵¹.

Otro estudio efectuado en el medio rural de Iowa a personas de más de 65 años demostró que el 86.3% habían padecido algún tipo de dolor en el año previo a la entrevista⁶⁵². Otro estudio efectuado en Canadá, a través de una encuesta telefónica a personas de más de 60 años, refería que el 70% de esas personas tenía algún tipo de dolor⁶⁵³.

El dolor viene a complicar un poco más la situación, de por sí muy complicada para muchos ancianos. Se ha establecido una clara relación entre depresión, enfermedad física y dolor crónico⁶⁵⁴ y se sabe que el suicidio en una persona mayor, deprimida, que vive sola y con una enfermedad dolorosa crónica, supone un serio riesgo⁶⁵⁵.

Y parece que en los últimos días de vida, el dolor acompaña a un buen número de personas mayores. Un examen sobre 200 pacientes ancianos, reveló que el 66% de los enfermos sufren dolores frecuentes o permanentes durante su último año de vida⁶⁵⁰.

Al igual que sucedía con los niños, a veces la evaluación del dolor en el anciano, con frecuentes déficits en la esfera cognitiva, es difícil con los métodos tradicionales que se utilizan con los adultos (escalas, etc...) y obliga a tener en cuenta otros factores. Las expresiones clínicas de dolor incontrolado pueden incluir la agitación, confusión, depresión, mutismo, desesperación e incluso solicitud de eutanasia. Sería interesante verificar este surtido de expresiones clínicas de dolor en el anciano en contra de la opinión generalizada de que los ancianos son menos sensibles a la experiencia de dolor^{656,657}.

Nuestra imagen del anciano es fundamentalmente negativa y está ligada estrechamente a imágenes de aislamiento, soledad, dependencia, indigencia y declive intelectual.

Desde el punto de vista psicológico, el dolor en los ancianos tiene, igual que en el caso del dolor de los niños, algunas peculiaridades. Los ancianos se ven sometidos con frecuencia a estrés psicológicos graves a causa de la pérdida de la salud física, de la desaparición de personas queridas, de la situación de sus disponibilidades económicas, del descenso de su estatus social, a los que se añaden una capacidad biológica de adaptación y relación reducida a causa de la edad. El anciano puede tener dificultades especiales para hacer frente a todos estos problemas, y a ello se añade con cierta frecuencia un ambiente (familiares, amigos, personal sanitario, etc.) que no es capaz de ofrecerle ninguna ayuda en este sentido.

Lamentar una sintomatología dolorosa puede entonces considerarse como una tentativa socialmente aceptable para despertar alguna atención e interés por su persona. La posibilidad de que detrás del dolor se escondan realmente alteraciones de tipo psicológico y de comportamiento, es más elevada en un paciente que parece incapaz de establecer relaciones eficaces con los demás. De este modo, a menudo resulta difícil establecer en el anciano si la sintomatología dolorosa se deriva efectivamente de procesos nociceptivos o si refleja esencialmente la necesidad de establecer relaciones sociales más seguras y aceptables. Incluso ante una causa orgánica de dolor, las reacciones de comportamiento asociadas al dolor se han demostrado tan *útiles* para el paciente, que sigue comportándose de ese modo hasta cuando se reduce parcialmente o desaparece la forma de patología responsable del dolor. El paciente se da cuenta de que lamentando continuamente esta sintomatología consigue *manipular* a familiares, amigos y médicos⁶⁵⁸.

¿Qué podemos hacer para controlar el dolor en el cáncer?

La Organización Mundial de la Salud, ha diseñado un plan bastante sencillo. Se trata de una “escalera analgésica” que consta de tres peldaños correspondientes a tres categorías de analgésicos (analgésicos periféricos -también llamados no opioides o menores-, analgésicos opioides débiles y analgésicos opioides potentes). Los 3 fármacos que identifican los peldaños de la escalera propuesta por la Organización Mundial de la Salud y por tanto los analgésicos básicos, son la aspirina, la codeína y la morfina. El arsenal analgésico que podemos necesitar no va más allá de 9 ó 10 fármacos. Es preferible conocer muy bien unos pocos esenciales, que tener un conocimiento superficial de todos o la mayoría de los existentes⁶⁵⁹.

El esquema de dicha escalera sería éste (Figura 7):

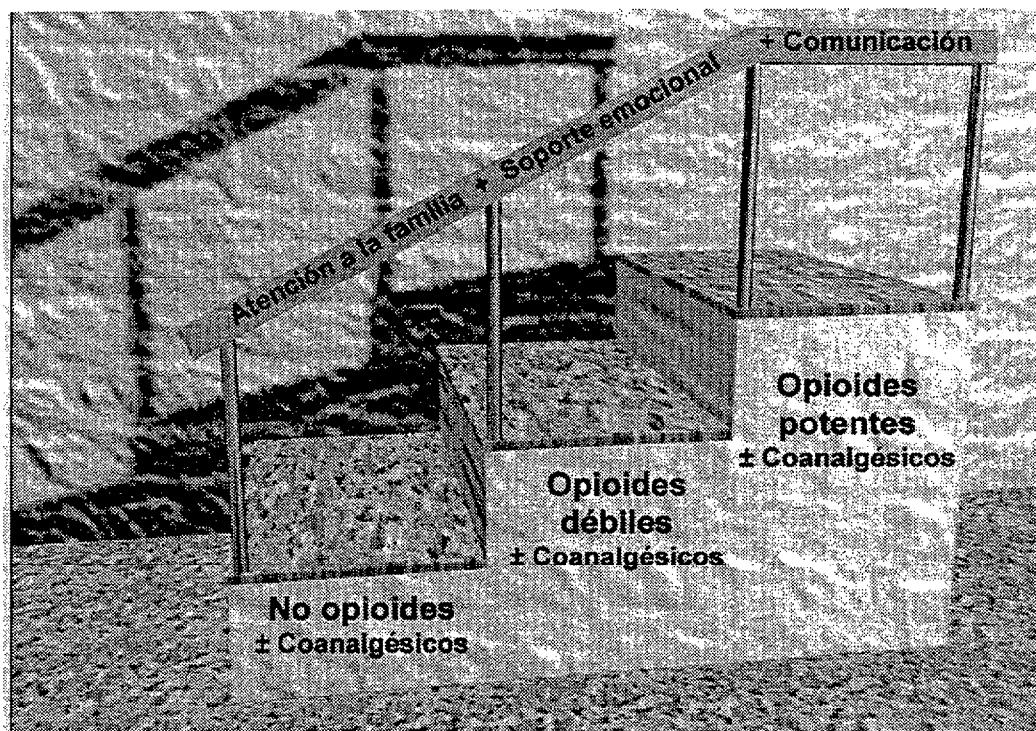


Figura 7: Escalera analgésica de la OMS modificada (Gómez Sancho)

El médico pondrá un tratamiento analgésico al enfermo empezando por los peldaños inferiores. Cuando el dolor no se controla de forma efectiva, se pasa a medicamentos del peldaño siguiente hasta llegar al último escalón donde se encuentra la morfina.

La “escalera” original propuesta por la OMS, hace referencia exclusivamente a los fármacos. A lo largo de este documento se explica detalladamente la importancia que tienen otros aspectos, distintos de los farmacológicos, en el adecuado control del dolor. Por este motivo, hemos propuesto añadir estos factores en forma de “barandilla” o “pasamanos” para que de una forma gráfica, se entienda la importancia de tener en cuenta estos factores al utilizar los fármacos⁶⁶⁰.

Primer escalón:

Está formado por los llamados analgésicos periféricos, analgésicos menores o analgésicos no opioides.

Los medicamentos que configuran este grupo son el ácido acetilsalicílico, salicilatos, metamizol, paracetamol y el resto de los AINE.

Aunque se les llama a veces analgésicos menores, la verdad es que son muy efectivos contra algún tipo de dolor. Por ejemplo, el ácido acetil salicílico y los salicilatos, cuando existe dolor de tipo óseo. Su mecanismo de acción, en este caso, sería inhibiendo la formación de prostaglandinas.

La aspirina, que se utiliza muchísimo en pacientes con cáncer avanzado y terminal, tiene sin embargo, unos efectos secundarios, sobre todo digestivos.

Los AINE comparten muchos de estos efectos secundarios de la aspirina, sobre todo los relativos a la irritación gástrica. En estos casos es prudente añadir cimetidina (400 mg dos veces al día) o ranitidina (150 mg dos veces al día) para protección gástrica (ninguno de los dos parecen alterar la absorción del analgésico). Los antiácidos también son eficaces, pero reducen la absorción de la aspirina.

La toxicidad gástrica se neutraliza en gran medida con la ingesta de una pequeña cantidad de comida (una galleta, un bizcocho). Como norma general, estos fármacos no deberían ingerirse con el estómago vacío.

Un enfermo que no tolere uno de estos fármacos, puede, sin embargo, tolerar otro

Por lo que respecta al paracetamol, se han descrito casos de hepatotoxicidad aún a dosis pequeñas y desde el comienzo del tratamiento.

Segundo escalón:

Lo forman los llamados analgésicos opioides débiles.

Los analgésicos más característicos de este grupo son la codeína y dihidrocodeína. De más reciente aparición en nuestro país es el tramadol.

Mucha gente, incluso sanitarios, piensa que la codeína sólo sirve para la tos, debido a que forma parte de muchos jarabes populares destinados a ello. Sin embargo, se trata de un analgésico muy útil. De hecho es metilmorfina, que en el organismo se transforma en morfina.

Tercer escalón:

En este escalón se encuentran los analgésicos opioides potentes.

El medicamento más utilizado de este grupo (en nuestro país prácticamente el único), es la morfina. Una posible alternativa, sería la metadona.

A estos medicamentos, los opioides, y dada la importancia que tienen, vamos a dedicar todo el capítulo siguiente.

Con respecto a la escalera analgésica de la Figura 7, es importante tener en cuenta lo siguiente:

Obsérvese que en todos los peldaños, aparte del analgésico correspondiente, siempre consta que se pueden añadir, cuando sea necesario, medicamentos adyuvantes o coanalgésicos. Algunos fármacos, sin ser propiamente analgésicos, pueden comportarse como tales

(algunos antidepresivos, anticonvulsivantes, fenotiazinas, corticoides, etc.). Es muy frecuente tener que utilizarlos, sobre todo alguno de ellos.

En los dos últimos escalones, los ocupados por opioides débiles y potentes, consta que se pueden añadir, cuando sea necesario, los analgésicos del primer escalón (no opioides). De hecho casi siempre los añadimos, ya que actúan por mecanismos distintos y tienen efecto aditivo (por ejemplo, codeína o morfina junto con aspirina o paracetamol, etc.).

Lo que nunca se deberá hacer es mezclar los analgésicos del segundo y tercer escalón entre sí, es decir no dar nunca dos opioides juntos. Aunque todos ellos tienen efectos analgésicos de por sí, debido a su mecanismo de acción pueden contrarrestarse sus efectos mutuamente. Tal sería el caso de administrar un agonista (morfina) junto con un agonista parcial (buprenorfina) o un agonista-antagonista (pentazocina).

Sobredosificación de los analgésicos

Prescripción rutinaria en ancianos.

En las personas de edad avanzada, los analgésicos, igual que la mayoría de los medicamentos, deben empezar a ser utilizados a dosis más bajas de los habitual y después ir aumentando según sea necesario.

Manipulación intencionada de la dosis por el enfermo.

Quizás un enfermo con un historial de dolor intenso no suficientemente bien controlado, puede ponerse nervioso al ver que el dolor no se quita en un periodo de tiempo razonable y decida tomar alguna dosis extra adicional antes de tiempo y provocar una sobredosificación (unos minutos con dolor intenso, pueden parecer horas).

Desconocimiento de las dosis equivalentes.

Cuando un enfermo está tomando un analgésico y en un momento determinado, por ser ya ineficaz, debemos pasar a otro más enérgico, debemos saber bien la tabla de equivalencia de las dosis para establecer la correcta dosis inicial del nuevo. De todas formas, en el ámbito de los cuidados paliativos, por lo menos en nuestro país, este asunto no suele ser un problema relevante, ya que se utilizan pocos opioides, entre otras cosas, porque se comercializan pocos. De la tabla de equivalencia de dosis que habitualmente se publican en otros países, en España solamente se utilizan de forma habitual la morfina y la codeína. De todas formas exponemos dicha tabla, que es la siguiente (Tabla VII)⁶⁶¹:

Tabla VII: Potencia relativa de los opioides con relación a la morfina IM

Morfina	10
Hidromorfona	1.5
Metadona	10
Levorfanol	2
Diamorfina	5
Petidina	75
Codeína	130
Pentazocina	60
Nalbufina	10
Butorfanol	2
Buprenorfina	0.4

Disfunción hepática, respiratoria o hipotensión.

Ninguna de estas situaciones supone una contraindicación para el uso de analgésicos potentes. Simplemente, como haríamos con los ancianos y enfermos muy debilitados, comenzaremos, con más cuidado, por dosis más bajas de lo habitual para ir posteriormente aumentándola según las necesidades.

No disminuir la dosis después de utilizar otra técnica antiálgica.

Esto es muy importante. Imaginemos que un enfermo tiene su dolor controlado con 300 mg diarios de morfina. Si en un momento determinado utilizamos otra técnica antiálgica, deberemos disminuir rápidamente la dosis de analgésicos si no queremos provocar una sobredosificación. Estas técnicas pueden ser muy variadas: bloqueos nerviosos, radioterapia en metástasis óseas etc.

Administración junto con alcohol u otras drogas depresoras del SNC.

Tienen efecto aditivo sobre el SNC. Muchos enfermos nos preguntan si pueden tomar un vaso de vino o una cerveza con las comidas como han hecho siempre. En nuestro afán por no prohibir nunca nada a ningún enfermo, le explicamos que el alcohol y la morfina juntos, tienen este efecto aditivo, pero que depende mucho de unas personas a otras. Le autorizamos a que lo intente y que si le sienta mal, que desista. (Curiosamente, a la inmensa mayoría le sienta muy bien).

En el capítulo siguiente, se analiza la posible somnolencia que puede provocar la morfina, así como su relación con otras drogas depresoras del SNC.

Infradosificación de los analgésicos

Miedo a los opioides (depresión respiratoria, adicción, etc.)

En un capítulo anterior, se analizaron minuciosamente todos los miedos, mitos o falsas creencias que hay alrededor de la morfina.

Uso de dosis standard en vez de individualizadas.

Cuando explicábamos las diferencias entre el dolor agudo y dolor crónico, vimos que ésta es una de las diferencias más importantes a la hora de la práctica. El dolor agudo responde bien con dosis de analgésicos standard o promedio, pero en el dolor del cáncer, las dosis deben ser cuidadosamente individualizadas.

Uso “a demanda” en vez de “a horas fijas”.

La administración del fármaco “a demanda” o “si precisa”, significa que el médico prescribe un fármaco que debe ser suministrado a discreción de la enfermera o a petición del enfermo. El suministro “a horas fijas” significa, por el contrario, que el enfermo recibe un fármaco a horas predeterminadas.

Esperar a que el enfermo tenga dolor para suministrarle un analgésico, aparte de una mala práctica como se ha dicho más arriba, es inhumano. Es además una de las causas más frecuentes y absurdas de una falta de control del dolor.

Desconocimiento de la farmacodinamia

Es lógico pretender que todos los médicos tengamos una preparación adecuada para elegir racionalmente la preparación analgésica, la dosis y la frecuencia de administración. Desafortunadamente, todavía esto no es así. Hay enfermos cuando llegan a nuestra Unidad, que están recibiendo, a lo mejor, codeína + buprenorfina o bien aspirina + ibuprofeno, dos ejemplos de mezcla inoportuna. Existe, por otra parte, la mala costumbre, de andar saltando de un fármaco a otro muchas veces sin haber apurado el anterior. Un enfermo, por ejemplo, está bien controlado con 30 mg de codeína y 500 mg de paracetamol. El dolor reaparece y se le comienza a dar morfina, en vez de aumentar la dosis de codeína, que estaba dando, hasta ese momento, buenos resultados.

Causas de fracaso en el control del dolor del cáncer

Además de las trabas burocráticas que muchas veces han de vencer profesionales, enfermos y familiares para conseguir morfina, existen otros factores que muchas veces impiden el alivio del dolor en los enfermos de cáncer.

Podrían citarse los siguientes (Tabla VIII):

Tabla VIII: Causas de fracaso en el control del dolor

<p><i>Por parte de paciente y familiares:</i></p> <p>El enfermo a veces cree que el dolor es bueno.</p> <p>El paciente cree que el dolor del cáncer es inevitable e intratable.</p> <p>El paciente engaña al médico haciéndose el valiente.</p> <p>El paciente no acepta o no cree en las pastillas.</p> <p>El paciente cree que sólo debe tomar analgésicos si es "absolutamente necesario".</p> <p>Paciente y/o familiares temen a la adicción.</p> <p>No suministrar apoyo emocional a paciente y familiares</p> <p>El médico no ha dado instrucciones adecuadas sobre el uso óptimo de los analgésicos</p> <p>El paciente abandona la medicación por los efectos secundarios y no se lo comunica al médico</p> <p>El paciente cree que no harán efecto cuando se encuentre realmente mal.</p> <p>El paciente no obtiene la colaboración del médico de familia.</p>
<p><i>Por parte de médicos y enfermeras:</i></p> <p>El médico desconoce las dosis equivalentes de los analgésicos.</p> <p>El médico no descubre la intensidad del dolor porque el enfermo se hace el valiente.</p> <p>El médico subestima el dolor del enfermo.</p> <p>El médico prescribe un analgésico demasiado suave</p> <p>Prescripción "si precisa"</p> <p>El médico ignora que las dosis estándar (estudios de dolor postoperatorio o dolor agudo, en general), no son extrapolables al dolor del cáncer.</p> <p>El médico teme la adicción</p> <p>El médico cree que la morfina sólo hay que utilizarla cuando el enfermo es "realmente terminal"</p> <p>No usar coanalgésicos</p> <p>El médico no monitoriza el seguimiento del enfermo</p> <p>El médico cree que el dolor del cáncer es inevitable e intratable</p> <p>No utilizar medidas no farmacológicas</p>

1.- Por parte de enfermo y familiares

- **El enfermo a veces cree que el dolor es bueno.**

Aunque cada vez es menos frecuente, algunos enfermos han interpretado incorrectamente algunos libros sagrados, o han sido asesorados e influidos por sacerdotes que les había sucedido lo mismo. Más adelante, al hablar del dolor y el sufrimiento, se analizará este asunto con algo más de profundidad.

- **El paciente cree que el dolor del cáncer es inevitable e intratable.**

Muchas personas opinan de esta manera. Afortunadamente, con el desarrollo de la Medicina Paliativa y de las Unidades del Dolor, los ciudadanos van aprendiendo que esto no es así y va modificándose esa cultura fatalista.

- **El paciente engaña al médico haciéndose el valiente.**

Son muchos los motivos por los que un enfermo puede adoptar esta actitud. Hay que resaltar el hecho de que algunas veces el enfermo lo hace para proteger y no preocupar a su médico. A primera hora de la mañana, la enfermera que termina su turno de noche nos dice que determinado enfermo ha tenido dolor durante toda la noche. Cuando vamos a visitarle, sin embargo, nos dice que ha dormido perfectamente toda la noche. Si le decimos lo que nos ha comentado la enfermera, nos puede responder, sencillamente, que no quería preocuparnos más.

- **El paciente no acepta o no cree en las pastillas.**

Todos los médicos saben que existe este tipo de enfermos. Al lado de aquéllos que tienen auténtica afición por consumir medicamentos, en el polo opuesto existen otros que son absolutamente reacios a ello. Tan perjudicial resulta una conducta como la otra. Debemos explicar a la persona enferma que los fármacos son para tomarlos cuando son necesarios e intentar así que cambie su actitud.

- **El paciente cree que sólo debe tomar analgésicos si es “absolutamente necesario”.**

Es frecuente la creencia de que el acostumbramiento a los analgésicos se produce rápidamente y que si se “abusa” de ellos, más adelante no serán efectivos.

- **Paciente y/o familiares temen a la adicción.**

Esta situación es frecuente y junto con la creencia anterior, constituyen uno de los motivos más tajantes por los que debemos prescribir los analgésicos a horas fijas y nunca dejar que el enfermo pueda poner en juego estos tipos de miedos.

- **No suministrar apoyo emocional a paciente y familiares**

En el caso del dolor del cáncer, los aspectos emocionales tienen una importancia muy relevante y por ello se va a analizar con algo más de profundidad.

- **El médico no ha dado instrucciones adecuadas sobre el uso óptimo de los analgésicos**

Dar instrucciones claras, verbalmente y por escrito (que se pueda leer). Asegurarse de que las instrucciones han sido comprendidas por enfermo y familiares.

- **El paciente abandona la medicación por los efectos secundarios y no se lo comunica al médico**

A veces es preciso valorar el alivio obtenido y los efectos colaterales. (En el dolor del cáncer no rige la ley “del todo o el nada”)

Podemos tener a un enfermo con el dolor controlado en reposo por medio de una dosis determinada de morfina, pero cuyo dolor reaparecerá al intentar levantarse.

Podemos incrementar suavemente las dosis analgésicas para intentar que el enfermo deambule. Algunas veces lo conseguiremos, pero otras, pueden empezar a aparecer efectos secundarios inaceptables. En algunas ocasiones, como la descrita, debemos llegar a un compromiso entre analgesia alcanzada y unos efectos secundarios aceptables y controlables. A veces debemos llegar a un acuerdo con el enfermo, que con frecuencia prefiere controlar su dolor un 80%, por ejemplo, y no tener náuseas o somnolencia excesiva.

- **El paciente cree que no harán efecto cuando se encuentre realmente mal.**

Tiene que ver la creencia de que la tolerancia se desarrolla rápido. Esto, junto con el miedo a hacerse drogadictos, dificulta muchas veces el cumplimiento.

- **El paciente no obtiene la colaboración del médico de familia.**

La monitorización, evaluación y seguimiento constante del dolor, es pieza clave para el éxito en su control. Por este motivo, el papel que desempeña el médico de familia es crucial y de su colaboración va a depender en gran medida el alivio del dolor.

2.- Por parte de médicos y enfermeras:

- **El médico desconoce las dosis equivalentes de los analgésicos.**

En páginas anteriores (tabla^{VII}), se expusieron las dosis equivalentes de los distintos analgésicos opioides. Es necesario conocerlo para calcular la dosis inicial correcta cuando cambiamos de un fármaco a otro más enérgico.

- **El médico no descubre la intensidad del dolor porque el enfermo se hace el valiente.**

Efectivamente, hay enfermos estoicos que no se quejan por distintos motivos. No es raro que el enfermo nos diga que se encuentra bien, sin dolor, y la enfermera nos diga que ha estado toda la noche sin dormir por culpa del dolor. Muchas veces hemos visto que los enfermos quieren “ayudar” al médico y no angustiarse con su dolor. Cuando esto sucede, que es con frecuencia, resulta sinceramente conmovedor. Es imperativo, ante la sospecha de que suceda esto, preguntar a las enfermeras y los familiares.

- **El médico subestima el dolor del enfermo.**

¡"Cuando el enfermo dice que le duele, es que le duele"!

"El dolor propio siempre es insufrible y el ajeno, siempre exagerado".

Muchas veces no tenemos la consideración suficiente ante las quejas de los enfermos.

"No es para tanto", "Lo que pasa es que está nervioso". Frases de esta índole es la respuesta que recibe muchas veces un enfermo que se queja de dolor, en vez de un analgésico de la potencia necesaria para aliviarle. Es importante recordar que nosotros no estamos ahí para juzgar al enfermo, sino para suprimirle o aliviarle el dolor.

"Sólo él siente los dolores de su carne", dice ya el Libro de Job. Esa sabiduría bíblica muda su figura cuando deviene abstrusa cavilación sobre la naturaleza privada e incognoscible de las sensaciones interiores del vecino. Además, en el caso de padecimientos ajenos se diría preferible una confianza ilimitada a una actitud de escepticismo, pues es menos grave equivocarse por exceso de credibilidad que por falta de ella. Máxima ética, por otra parte, despreciada hasta la impiedad por médicos cuya usura en la administración de morfina o heroína a dolientes no parece tener parangón en la historia del arte hipocrático. Y de hecho en la vida cotidiana tendemos a desconfiar de la realidad de dolores distintos a los nuestros. Si antaño los tribunales medievales medían concienzudamente la cantidad de dolor a administrar en casos de tortura, en el Estado de bienestar se convierten a veces en verdaderos peritos del sufrimiento para regular su concesión de gracias: qué cantidad de dolor basta para que se declare a alguien discapacitado, qué cantidad de quejidos son necesarios para recibir un analgésico potente, cómo medir el padecimiento en enfermos cuya única expresión de incapacidad es la queja subjetiva. La distinción entre creer y saber referida al sufrimiento de otras personas puede funcionar como extraña distinción en la jerga filosófica o en la jurídica, mas puede llegar a ser cruel sostenerla en la conducta ética.⁶⁶²

Lo que molesta de manera especial a quien sufre algún dolor es que nadie "vea" ese dolor ni entienda que es "real". Quien vive esta situación se da cuenta de que sus quejas no son creídas, lo que le obliga a aceptar la frustración de ese dolor. Puede desmoralizarse y perder la esperanza de recuperarse, puede sentir el miedo a la muerte o temer la invalidez. Y comienza a quejarse de la salud perdida, de su imagen alterada y de una autoestima que parece derrumbarse.

- **El médico prescribe un analgésico demasiado suave**

¡La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor y nunca la supervivencia prevista!

"¿Como le vamos a empezar a dar morfina si todavía le queda un año de vida?"

Lamentablemente, no es raro escuchar este tipo de sentencias.

Lo primero que habría que considerar es lo arriesgado de establecer pronósticos de supervivencia. Nos hemos equivocado tantas veces a la hora de establecer dichos pronósticos (por exceso y por defecto), que preferimos no hacerlo.

Otra consideración, de mayor trascendencia, se refiere a que, aunque supiésemos a ciencia cierta que al enfermo todavía le queda un año de vida, no es motivo

para no comenzar a dar analgésicos potentes desde este mismo momento si es necesario.

Estos planteamientos son debidos a la ignorancia del manejo de estos analgésicos y que lleva a la falsa creencia de que a la larga no serán efectivos. Sospecho que muchos enfermos, por culpa de este error, han padecido de dolor durante semanas o meses y solamente han tenido el beneficio de recibir analgésicos enérgicos cuando estaban en fase agónica. (“Los muertos descontentos no pueden regresar para lamentarse del descuido con que han sido tratados” Hinton. *The Dying*).

- **Prescripción “si precisa”**

La suministración del fármaco “a demanda” o “si precisa”, significa que el médico prescribe un fármaco que debe ser suministrado a discreción de la enfermera o a petición del enfermo. El suministro “a horas fijas” significa, por el contrario, que el enfermo recibe un fármaco a horas predeterminadas.

Esperar a que el enfermo tenga dolor para suministrarle un analgésico, aparte de una mala práctica como se ha dicho más arriba, es inhumano. Es además una de las causas más frecuentes y absurdas de una falta de control del dolor.

“El dolor crónico necesita una terapia preventiva”

Una regla de oro en control de síntomas en pacientes de cáncer es que a “síntomas constantes, tratamiento preventivo”, y que uno de los síntomas más frecuentes de este tipo, es el dolor.

Sabemos que el dolor no va a desaparecer mientras persista el motivo que lo ha provocado, en este caso el tumor.

En el caso de un dolor constante, como es el provocado por el cáncer, hay que dar los analgésicos como la insulina a los diabéticos. A nadie se le ocurriría esperar a que un enfermo hiciese una crisis hiperglucémica, o peor aún, un coma diabético para administrar insulina. Este fármaco se administra de forma regular precisamente para evitar que aparezcan estos problemas. De idéntica manera, daremos de forma regular los analgésicos al canceroso para evitar que aparezca el dolor.

El intervalo con que hay que administrar los analgésicos lo determina la duración de su efecto analgésico (4 horas para la solución acuosa de morfina, 12 horas para los comprimidos de morfina retardada, 4 horas para el ácido acetil salicílico, etc.). Muchas veces, se intenta dar los tratamientos haciéndolo coincidir con las comidas. A veces se debe a que algunos fármacos son gastrolesivos y su nocividad será menor cuando se ingieren con algo de comida, y es cierto. Otras veces, sobre todo en la planta del hospital, también se hace por funcionalidad. Con esto hay que tener mucho cuidado, ya que los horarios de las 3 comidas principales en un hospital tienen una distribución bastante extraña (se desayuna a las 9, se almuerza a las 12 y se cena a las 7). Si pautamos un analgésico cada 8 horas y se lo damos en las 3 comidas, es fácil comprobar lo siguiente: en primer lugar, el enfermo pasará toda la tarde adormecido porque se le han juntado prácticamente el comprimido del desayuno y el del almuerzo y en segundo lugar, sistemáticamente tendrá dolor a primeras horas de la madrugada, ya que el efecto del comprimido de la cena ha cesado.

Aunque en el domicilio los horarios de comidas son más normales, tenemos que tener también presente este asunto. Los analgésicos no entienden de horas de comidas. Esto hay que tenerlo muy presente, sobre todo, en el caso de la morfina que, además, no provoca daño en el estómago y no es preciso tomarla con comida.

¿Por qué los analgésicos deben darse a horas fijas?

1. *Se evita la aparición del dolor.*

- Recuerda la enfermedad. En enfermo puede llegar a olvidar en muchos momentos su enfermedad mientras no tenga síntomas. La aparición de cualquiera de ellos, sobre todo el dolor, le recordará su padecimiento.
- Se precisan dosis mayores. Una vez que el dolor ha reaparecido, necesitaremos para controlarlo dosis mayores de las que utilizamos para prevenirlo.
- Pérdida de confianza en el equipo. La reaparición del dolor, sobre todo si es recidivante, puede llegar a abatir al enfermo y hacerle perder la confianza en sus cuidadores.

2. *Se evita al paciente la responsabilidad de pedirlo.*

En algunos casos, el enfermo puede hacerse el valiente, confiar en que el dolor se le pasará, etc. Otras veces puede no querer pedir un analgésico por no molestar (frecuente). Se debe evitar este tipo de situaciones y la mejor manera es darle los analgésicos a horas fijas.

3. *Pacientes con miedo a la dependencia.*

Muy frecuentemente por cierto, los enfermos temen hacerse adictos. Se les explicará, obviamente, con todo lujo de detalles que esa posibilidad no existe. Si le damos los analgésicos de forma fija, es más difícil que puedan pensar en este asunto.

4. *Enfermeras con miedo a los opioides.*

En una planta cualquiera de un Hospital, donde no se utilice con frecuencia la morfina, puede ser que las Enfermeras le tengan miedo, sobre todo si nadie se ha molestado en enseñarlas su manejo. Por eso es importante que el Médico haya dejado ordenado en la Hoja de Tratamientos, la pauta fija de morfina.

5. *Escasez de enfermeras: retraso en el suministro.*

Entre que el enfermo puede tardar en pedirlo, la Enfermera tardar en ir a la habitación cuando el enfermo llama y después tardar en llevárselo, puede transcurrir mucho tiempo.

Nadie está acostumbrado, en su vida ordinaria, a tomar analgésicos sin tener dolor. Por este motivo, hay que explicar muy bien al enfermo la imperiosa necesidad de que los tome a horas fijas, aunque no tenga dolor. A veces cuesta trabajo que lo entiendan.

- **El médico ignora que las dosis estándar (estudios de dolor postoperatorio o dolor agudo, en general), no son extrapolables al dolor del cáncer.**

Algunas veces los médicos están influidos por estudios hechos en otros tipos de dolor—sobre todo postoperatorio—, así como en personas con abuso de opioides. Ninguna de estas circunstancias son extrapolables al uso de estos fármacos para el control del dolor en el cáncer.

- **El médico teme la adicción**

Por desgracia no son sólo los enfermos los que temen hacer drogodependientes si consumen morfina. Muchos profesionales son víctimas igualmente de este miedo y por este motivo, desgraciadamente, muchos enfermos no obtienen un alivio suficiente de su dolor.

- **El médico cree que la morfina sólo hay que utilizarla cuando el enfermo es “realmente terminal”**

Cuando un médico habla de un enfermo “realmente terminal” se está refiriendo a un paciente agónico. En no pocas ocasiones, el médico no concede a su enfermo el beneficio de un analgésico potente hasta que se encuentra realmente a las puertas de la muerte.

- **No usar coanalgésicos**

Existen unos tipos de dolor, sobre todo los neuropáticos, que solamente son aliviados parcialmente por la morfina. Para mejorar el control de estos tipos de dolor, es necesario añadir otros fármacos que, sin ser propiamente analgésicos, se comportan como tales (coanalgésicos). Es el caso, por ejemplo, de los antidepresivos tricíclicos, corticoides, anticonvulsivantes, etc. Cuando recomendemos a nuestro enfermo alguno de estos medicamentos, debemos explicarle nuestro objetivo y el motivo por el que lo hacemos. Si indicamos un antidepresivo para controlar un dolor disestésico, se lo debemos hacer saber al enfermo. De otra manera, cuando llegue a su casa con los fármacos de la farmacia, lo primero que hará (es habitual) será repasar los prospectos. Cuando vea las indicaciones de la amitriptilina, por ejemplo, puede sospechar que no creemos en su dolor y por eso le damos antidepresivos.

- **El médico no monitoriza el seguimiento del enfermo**

Vale lo dicho anteriormente sobre la falta de seguimiento por parte del médico de familia. Los síntomas de estos enfermos cambian con frecuencia y si no se hace un seguimiento adecuado, con seguridad se fracasará.

- **El médico cree que el dolor del cáncer es inevitable e intratable**

Muchos médicos, igual que decíamos de algunos enfermos, también tienen la idea fatalista de que el cáncer conlleva invariable e inevitablemente un dolor intratable. Existen hasta la saciedad experiencias que demuestran lo contrario. Se hace imperativo un esfuerzo de formación a los profesionales por lo que respuesta al control de síntomas de estos enfermos.

- **No utilizar medidas no farmacológicas**

Además de los fármacos y del soporte psicoemocional (ineludible), otro tipo de medidas pueden ser necesarias para el control del dolor. El ejemplo más claro puede ser el dolor por espasmo muscular. Este tipo de dolor, creo que, en general, no es suficientemente valorado. Debe de ser mucho más frecuente de lo que se cree, habida cuenta del espasmo muscular defensivo que se produce en aquellos músculos que se

insertan cerca de una metástasis ósea (y esta localización metastásica es una de las más frecuentes). En estos casos la aplicación de calor y un suave masaje pueden ser extraordinariamente útiles. Además, el masaje da la oportunidad de establecer un contacto físico y de expresar afecto y cariño.

Dolor agudo y crónico

Tradicionalmente, la primera clasificación que se hace del dolor es la siguiente (Figura 8):

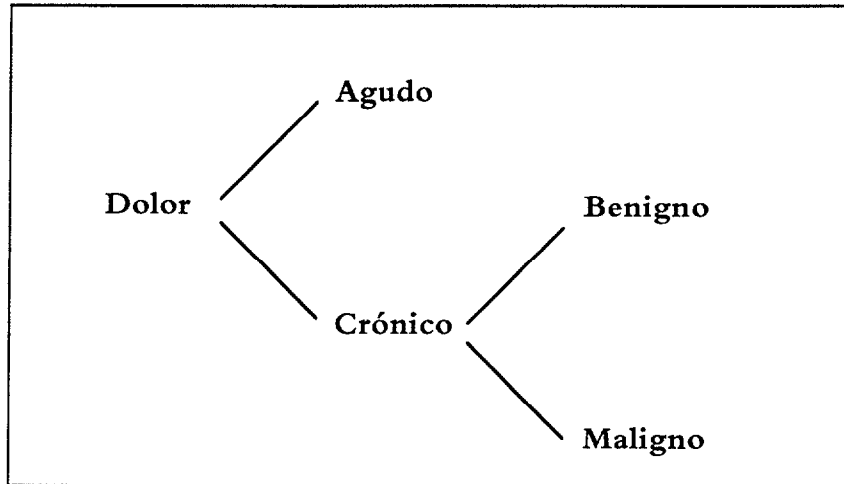


Figura 8.- Clasificación tradicional del dolor según su duración y etiología

El dolor agudo es el que tiene una duración limitada (horas o unos pocos días) y crónico, que es el que se prolonga en el tiempo. Existen diferencias en la forma de expresar el dolor agudo y el crónico. Hay mucho que decir sobre la noción de que el silencio es el lenguaje natural del dolor crónico. Todo el mundo responde al dolor agudo con gritos monosílabos más o menos precisos. Y que son inminentemente sociales. Como un grito, comunican instantáneamente, y muy a menudo, constituyen una solicitud implícita de ayuda. El dolor crónico se abre sobre un terreno asocial, sin palabras, donde toda comunicación amenaza con interrumpirse. Los gritos de ayuda resultan ahora casi siempre inútiles. En realidad, en sus momentos de mayor intensidad o de mayor abandono, el dolor crónico nos puede llevar a una zona de la vida humana de la cual casi no sabemos nada. Sus inarticulados silencios sirven de expresión de una otredad tan ajena que carecemos de lenguaje y de palabras con que comprenderla o abarcarla. La persona presa del dolor pertenece a un mundo que nadie más puede compartir o comprender enteramente. Porque, como dice Veuillot⁶⁶³: *“hay cosas que no las ven sino los ojos que han llorado mucho”*.

La palabra “pesadilla” no es una mera metáfora cuando se aplica al dolor crónico. LeShan describe el universo que percibe el paciente aquejado de dolor crónico como estructuralmente idéntico al universo de las pesadillas, que según este autor poseen tres rasgos invariables:

- 1.- Suceden cosas terribles y otras peores amenazan
- 2.- Quedamos impotentes bajo el control de fuerzas exteriores
- 3.- No podemos predecir cuándo acabará la ordalía.

La persona que sufre dolor está en la misma situación formal: le hacen cosas terribles y no sabe si le sucederán algunas peores; no tiene el control y es impotente para actuar con eficacia; no hay límite temporal⁶⁶⁴. Se puede agregar un rasgo a la descripción de LeShan. El dolor crónico es una pesadilla de donde es muy posible que nunca despertemos (o un estado de vigilia en el cual una pesadilla no termina nunca). Un paciente de dolor crónico expresaba así la disociación ininterrumpida que sentía⁶⁶⁵: “Siempre son las tres de la madrugada”.

Un dolor agudo y pasajero no suele dejar huella, pero un dolor intenso y duradero es una experiencia que poco a poco se adueña de la persona en su totalidad: desorganiza la estructura psíquica, amenaza el equilibrio y la integración de la psique con el cuerpo, nos cierra a los demás, afecta a nuestra vida laboral y social, bloquea nuestros proyectos y nuestros deseos, da un color especial a nuestras emociones y afectos, influye en nuestros razonamientos, complica nuestra actividad de pensar y tiene consecuencias importantes en nuestra vida espiritual, hasta llegar alguna vez a poner en crisis la propia fe. Decía E. Jünger que el aburrimiento no es otra cosa que la disolución del dolor en el tiempo⁶⁶⁶.

Por otra parte, según la clasificación hecha unas líneas más arriba, el dolor crónico se divide, a su vez, en dolor crónico benigno, que es aquel provocado por una enfermedad que no atenta con la vida del enfermo (migraña, lumbalgia, artralgia por una artrosis, etc.) y maligno, que es aquel provocado por una enfermedad que va a terminar con la vida del enfermo.

No deja de ser una broma llamar benigno al que sufre un enfermo con una neuralgia del trigémino durante toda su vida, o una artrosis invalidante o una migraña. Y como es bueno llamar a las cosas por su nombre, se propone una nueva clasificación, más acorde con el significado de las palabras (Figura 9):

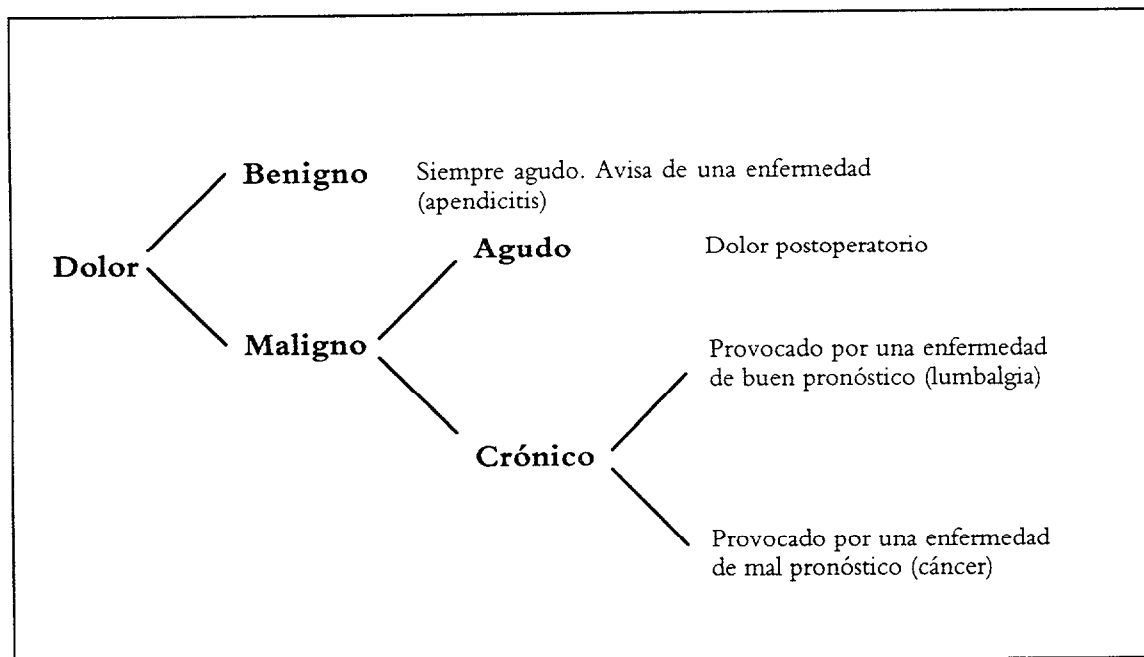


Figura 9.- Nueva propuesta de clasificación del dolor según su duración y etiología (Gómez Sancho)

Según este nuevo modelo, el dolor benigno obliga a hacer un diagnóstico antes de proceder a suprimirlo. El dolor maligno hay que intentar suprimirlo siempre y rápido. Realmente, el dolor provocado por enfermedades como el cáncer, no se debería de considerar como crónico. Modernamente tiende a llamársele “dolor agudo mantenido”

El dolor agudo y el dolor crónico tienen sus correspondientes particularidades y hacen que, en muchos aspectos, sean muy diferentes y diferente tiene que ser también nuestro abordaje.

Entre las diferencias podemos citar las siguientes (Tabla IX):

Tabla IX: Principales características del dolor agudo y crónico

	AGUDO	CRÓNICO
DURACIÓN	Transitoria	Persistente
SIGNIFICADO	Positivo	Negativo/positivo
ASPECTOS CONCOMITANTES	Agresión y fuga: Dilatación pupilar Aumento sudoración Taquicardia Aumento de la sangre en músculos y vísceras	Vegetativos: Alteraciones del sueño Anorexia Disminución de la libido Estreñimiento Cambios de personalidad Inhibición en el trabajo
SEDACIÓN	Deseable	Debe evitarse
DURACIÓN DE LA ANALGESIA	Horas/días	Todo el tiempo posible
ADMINISTRACIÓN	Parenteral	Oral
DOSIS	Promedio	Individualizada
OTRAS DROGAS	No se requieren	Si se requieren
TOLERANCIA	Raras	Pueden darse
COMPONENTE PSICOLÓGICO	No muy importante	Muy importante

- **Significado.**

El dolor agudo, tiene un significado positivo ya que actúa como alarma. Un dolor abdominal hará que el enfermo acuda al Médico, quien puede detectar una apendicitis, por ejemplo, y someterle a una intervención quirúrgica y salvarle la vida.

En el caso del dolor crónico, obsérvese que puede tener un significado positivo o negativo. El significado positivo puede tener lugar en un dolor crónico benigno, en el que el enfermo puede obtener, gracias a él, un beneficio personal (quizás una Incapacidad Laboral, quizás un reclamo de cariño, afecto y aten-

ción de familiares y amigos). Se ha adelantado la hipótesis de que algunos individuos, caracterizados por un cierto grado de depresión, de insatisfacción y frustración sobre la propia vida cotidiana, con las responsabilidades, deberes y, con frecuencia, escasas gratificaciones que esa vida comporta, “se refugian en el dolor” para liberarse de los compromisos familiares, laborales y sociales. En otros términos: cuando individuos con ciertas características de personalidad sufren algún tipo de dolor, existen muchas posibilidades de que el dolor se haga crónico. sin embargo, este proceso se verifica sin ninguna intervención voluntaria del sujeto. Es decir, no se trata de simuladores, sino de personas que realmente sienten dolor y sufren⁶⁶⁷.

En el caso del dolor oncológico no tiene ningún sentido. Este tipo de dolor, anula a la persona, es absurdo y debemos combatirlo enérgicamente. Algo similar pensaba Aristóteles⁶⁶⁸ cuando decía que “*el dolor trastorna y destruye la naturaleza de la persona que lo sufre*”.

Algunas personas (pocas, cada vez menos gracias a Dios) por creencias religiosas, prefieren seguir teniendo dolor.

Una lectura atenta del Nuevo Testamento, nos descubre al mismísimo Jesús de Nazaret aliviando el dolor y sufrimiento de los enfermos (posteriormente se citan numerosos ejemplos de ello). En casos así, es importante hablar detenidamente con el enfermo, incluso con la ayuda de un Sacerdote y explicarle que bastante debe tener con algunas esferas de su sufrimiento sobre las que no podemos hacer nada, que son inherentes a la situación por la que está pasando (tener que dejar a sus seres queridos, etc.). En última instancia, por supuesto, se debe respetar la voluntad del enfermo.

- **Aspectos concomitantes.**

Como se ve en el esquema que estamos analizando, estos aspectos que acompañan al dolor agudo y crónico son de tipo adrenérgico en el primer caso y de tipo vegetativo en el segundo. Es distinto el “aspecto” de la persona que tiene un dolor repentino, agudo, violento (un golpe, una quemadura, pellizcarse un dedo con la puerta, etc.), que aquel que lleva encima un dolor desde hace tiempo. Puede ser expresiva la frase de F. Gerfaut⁶⁶⁹: “*Los grandes dolores no son lacrimosos. Cuando uno está aniquilado no llora: sangra*”.

- **Sedación.**

Puede ser beneficiosa en el dolor agudo, que durará poco tiempo, pero lo debemos evitar en los casos de dolor crónico. Nuestro objetivo será que la persona pueda llevar una vida lo más normal posible, durante el mayor tiempo posible. Por este motivo procuraremos evitar la sedación a través de un ajuste meticuloso de la analgesia por un lado y de la sedación que los analgésicos pueden provocar, por otro.

- **Dosis.**

En el dolor oncológico, no podemos guiarnos de las dosis promedio, como en el agudo. Son muchos los factores que condicionan el dolor oncológico y por eso las dosis deben ajustarse enfermo por enfermo, como detallaremos más adelante.

- **Otros fármacos.**

Cuando se trata de un dolor agudo, generalmente sólo hacen falta analgésicos. En pacientes con dolor oncológico, con una gran afectación e impacto provocado por la enfermedad, casi siempre harán falta otros medicamentos (ansiolíticos, laxantes, etc.).

- ***Tolerancia y dependencia.***

Tratar un dolor, aunque sea con analgésicos opioides durante unas horas o unos pocos días, es improbable que provoque ni tolerancia ni dependencia. En el caso del dolor oncológico, se producirá tolerancia (necesidad de aumentar progresivamente las dosis para obtener el efecto analgésico) pero no dependencia. Se analizará con detalle al hablar de los Mitos de la Morfina.

- ***Componente psicológico.***

Un dolor, por intenso que sea, afecta muy poco a la esfera psíquica cuando sabemos a qué se debe, sabemos que su duración será breve y sabemos que no corremos peligro (nadie se deprime por visitar al dentista, aunque le haga mucho daño). El enfermo con un dolor crónico que le impone ciertas limitaciones en su vida de relación, que no le permite hacer algunas actividades, que a lo mejor incluso no le permite trabajar, tendrá una gran afectación psicológica. Si se trata de un dolor crónico de los que hemos llamado “malignos”, obviamente, la afectación psicológica, estará presente prácticamente siempre.

Aspectos emocionales del dolor del cáncer

Es imprescindible saber que el tratamiento analgésico, forma parte de un control multimodal del dolor (*"la morfina enviada por correo, no es tan efectiva"*) Mal camino lleva el Médico si piensa que simplemente administrando analgésicos, aunque sean potentes, va a conseguir controlar el dolor de sus enfermos. El tratamiento farmacológico del dolor, siempre e inexcusablemente debe ir acompañado de medidas de soporte. El enfermo debe ver en el Médico a un interlocutor fiable en quien podrá confiar, que le transmitirá seguridad y amistad y con quien podrá establecer una relación honesta y sincera. Dentro de este contexto relacional, cuando se haya instaurado una relación Médico - Enfermo terapéutica, se podrá esperar el máximo efecto analgésico de los fármacos. Por ello tiene razón C. Saunders⁶⁷⁰ cuando dice que "gran parte de los dolores pueden ser aliviados sin recurrir a analgésicos, una vez que el médico se sienta, escucha y habla con el paciente".

Es imperativo actuar sobre una multitud de circunstancias que inevitablemente acompañan a la enfermedad terminal para poder tener éxito en el tratamiento del dolor. Aparte de la localización del tumor y del estadio evolutivo de la enfermedad, el dolor dependerá y mucho, de una serie de factores individuales que pueden modificar de forma importante el umbral de percepción del dolor.

Estos factores tienen una importancia muy grande y además, muchas veces no se les tiene suficientemente en cuenta.

En efecto, el dolor es una experiencia subjetiva, es una emoción. Por eso se oye decir muchas veces que el dolor no se puede medir, lo mismo que no se puede medir el amor, el miedo etc.

En 1973, en Seattle (Washington), se celebró el Primer Simposio sobre el Dolor y se crea la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (I.A.S.P. de las siglas en inglés). Dicha Asociación ha propuesto una definición del dolor que es la siguiente⁶⁷¹:

"Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión histórica presente o potencial o descrita en términos de la misma".

La importancia de esta definición es la aceptación del componente emocional y subjetivo del síntoma. Hasta entonces, no se aceptaba muy bien que pudiese existir dolor sin haber un daño tisular. Existía la creencia general de que el dolor opera únicamente mediante la transmisión de impulsos nerviosos desde el sitio del daño en los tejidos hasta el cerebro. Los descubrimientos científicos que durante el siglo diecinueve apoyaron este modelo son tan impresionantes que cualquier otra hipótesis sencillamente pasó de moda. En la actualidad, sin embargo, los trabajos más innovadores en la investigación del tratamiento del dolor indican que ese modelo necesita de una radical modificación. Un investigador estudió 10.553 casos de dolor de espalda, desde 1977 en adelante, en el estado de Washington. El 75% de esos enfermos no presentaba causa orgánica detectable para ese dolor de espalda⁶⁷².

El viejo modelo orgánico (enfocado al entendimiento del dolor agudo) sencillamente es incapaz de dar razón de las olas de dolor crónico que atraviesa el mundo moderno. Rechina y cruje cuando se le obliga a trabajar con la nueva noción de que el dolor no es una sensación sino una percepción: una experiencia en la cual desempeñan una función importante la conciencia, la emoción, el significado y el contexto social. Está claro que la investigación efectuada con gatos y ratas, por más útil que sea, no nos dice mucho sobre las dimensiones cognitivas y psicosociales del dolor crónico en los seres humanos. Los especialistas destacan ahora hasta qué punto el dolor crónico elude las terapias que supo-

nen un simple mecanismo sensorial que transmite los impulsos nociceptivos desde el sitio del daño hasta el cerebro. El cuerpo, lo estamos aprendiendo, contiene múltiples senderos de dolor. Sus recursos no sólo incluyen al sistema nervioso central, sino también a los sistemas simpáticos que influyen en el sistema límbico que gobierna nuestras emociones y hace del dolor crónico un estado psicológico. Aún no comprendemos completamente lo que ocurre al impulso nociceptivo en el nivel de la corteza cerebral, pero es un hecho el que el tálamo conduce la señal que recibe a los centros superiores del cerebro y la conciencia. El dolor, en efecto, no es un mero acontecimiento fisiológico. Es, a un tiempo, emocional, cognitivo y social.

Es lo que P. Verspieren⁶⁷³ llama efecto antiálgico de la relación humana: “Cuando a una terapia antiálgica, minuciosamente llevada a cabo, se añade un clima de atención, de escucha serena, de presencia junto al enfermo, la mayor parte de las veces con los medios de que disponemos, el enfermo se calma, el dolor desaparece”.

El dolor nunca es un simple asunto de nervios y de neurotransmisores, sino que siempre exige un encuentro personal y cultural con el significado. El remedio del dolor es más eficaz cuando se abre a varias estrategias y toma en seria consideración los problemas psicológicos, interpersonales, sociales y culturales, abandonando el dualismo reduccionista mente-cuerpo y pasando, como observa Kleinman⁶⁷⁴, “de las redes neurológicas a las redes sociales”.

El dolor que nosotros percibimos —la cantidad y la naturaleza de esta experiencia— no depende solamente del daño corporal, sino que está determinado también por las experiencias anteriores y por el modo de recordarlas, por nuestra capacidad de entender la causa del dolor y de apoderarnos de sus consecuencias. La misma cultura en la que crecemos tiene un papel esencial en el modo como percibimos y respondemos al dolor⁶⁷⁵.

Esto tiene que ver con el aprendizaje. Nosotros aprendemos desde niños ciertos modos de reaccionar observando simplemente día tras día e imitando los comportamientos que nuestros padres y otras personas mayores importantes para nosotros ponen en movimiento en determinadas situaciones. Y lo que aprendemos lo registramos en nuestra memoria y tendemos a repetirlo en ocasiones futuras. Esto explica por qué en determinados grupos sociales se producen modos bastante parecidos de reaccionar ante el dolor. La percepción, la tolerancia y la respuesta ante el dolor no dependen únicamente de la función del estímulo nocivo o del daño en alguna parte de nuestro cuerpo, sino que están condicionados, además de por las características personales del individuo, por la experiencia pasada y por las creencias y expectativas propias y del núcleo social y cultural al que pertenecemos.

En un estudio sobre los componentes culturales en la respuesta al dolor, Zborowski observó en los pacientes americanos originales escasas reacciones emotivas ante el dolor. En cambio, inmigrantes judíos e italianos se manifestaban mucho más emotivos, y así lo hacían entender al lamentarse en voz alta y buscar claramente apoyo y comprensión. Se trataba de diferencias culturales en la respuesta a estímulos dolorosos, que se producían también en situaciones experimentales y reconducibles, según diversos analistas, a un modo diferente de percibir (y no sólo de comunicar) el dolor. Según el autor del estudio, cada miembro de la sociedad asimila estas actitudes ante el dolor y el modo de reaccionar desde la primera infancia, juntamente con otras actitudes y valores culturales transmitidos por los padres, por quien hace sus veces, por los hermanos y por el ambiente al que pertenece⁶⁷⁶.

Se trata, entonces, de reemplazar el viejo modelo orgánico unidimensional por un nuevo modelo multidimensional que incluya los aspectos interactuantes fisiológicos, cog-

nitivos y sociales del dolor. El dolor no es un código simple, estático, universal, de impulsos nerviosos, sino una experiencia que continúa cambiando mientras atraviesa las complicadas zonas de interpretación que llamamos cultura, historia y conciencia individual⁶⁷⁷.

El dolor es una señal biológica que exige su inmediata supresión. Podemos decir que el dolor es lo que la persona que lo sufre dice experimentar y como experiencia emocional, se verá modificado por una serie de factores que modularán la vivencia o intensidad dolorosa.

Dichos factores son los siguientes⁶⁷⁸:

Factores que aumentan el umbral del dolor:

- Sueño
- Reposo
- Simpatía
- Comprensión
- Solidaridad
- Actividades de diversión
- Reducción de la ansiedad
- Elevación del estado de ánimo

Esto significa que potenciando todos estos factores, el dolor va a disminuir. A algunos enfermos se les “olvida” el dolor cuando ven un partido de fútbol, una película interesante o tienen una visita entretenida.

Factores que disminuyen el umbral del dolor:

- Incomodidad
- Insomnio
- Cansancio
- Ansiedad
- Miedo
- Tristeza
- Rabia
- Depresión
- Aburrimiento
- Introversión
- Aislamiento
- Abandono social

Lo cual quiere decir, que un enfermo que se encuentre en alguna de estas circunstancias, va a experimentar más dolor. Hay algunos pacientes que tienen muchos de estos problemas juntos y cuyo dolor es absolutamente intratable aún después de suministrar dosis increíblemente altas de morfina y a veces, a pesar de realizar destrucción nerviosa química o quirúrgica.

Un enfermo ingresado al que fuimos a visitar a requerimiento de su médico del hospital, se quejaba de un dolor intenso lumbar con irradiación a la pierna derecha, consecuencia de una hernia discal que padecía ¡desde hacía dieciocho años!. La diferencia era que la víspera le habían hecho una broncoscopia y el enfermo —según él mismo manifestaba—, estaba muerto de miedo.

La inmensa mayoría de las veces que oímos decir que a determinado enfermo no se le quitaba el dolor aunque le diesen analgésicos potentes y a dosis muy altas, se trata sin duda de una falsa resistencia a dichos analgésicos y que el problema está en otro tipo de necesidades del paciente no suficientemente reconocidas o cubiertas.

Concretamente las necesidades psicosociales. Los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del dolor están interrelacionados y a veces es difícil distinguirlos. Se fortalecen recíprocamente y entran fácilmente en un círculo vicioso que se repite indefinidamente. Como recuerda B. Mount⁶⁷⁹, “la previsión espantosa de la continuidad del dolor provoca ansiedad, depresión e insomnio, que a su vez intensifican los componentes físicos del dolor. Lo que caracteriza al mundo de las pesadillas en que se ve sumergido el enfermo víctima del dolor crónico es la ausencia de sentido, de remedio y de esperanza. El dolor recuerda inevitablemente al paciente la gravedad de su enfermedad y aumenta así su angustia”.

El dolor tiene asimismo dimensiones sociales. Es el dolor del aislamiento, de tener que depender de los demás, de tener que redefinir las propias relaciones, de la pérdida del propio papel laboral y social. La dificultad para expresar lo que se está experimentando conforme uno va muriéndose crea un sentido de soledad justamente en el momento en que más se necesita de compañía. La falta de voluntad o la incapacidad de los demás para hacer compañía a los moribundos visitándolos, escuchando sus sentimientos y experiencias o discutiendo las implicaciones de lo que les está sucediendo, no hace sino agravar su aislamiento.

La dimensión espiritual del dolor no es un asunto baladí. Esta dimensión humana se analiza más adelante junto con el problema del sentido y del sufrimiento.

En nuestra experiencia, estos son los motivos más frecuentes, con diferencia, de los casos de dolor intratable, más que algunos tipos de dolor de por sí rebeldes por su fisiopatología.

Una consecuencia muy importante de estas posibles modificaciones en el umbral del dolor es que *las dosis se deberán regular individualmente*. Veámos en la Tabla IX, que esta es una de las principales diferencias entre el abordaje del dolor agudo y el dolor crónico. Las dosis para controlar el dolor postoperatorio, o el dolor traumático, por ejemplo, serán muy similares de un enfermo a otro. Sin embargo nos podemos asombrar de las diferencias tan tremendas que puede haber en las dosis de analgésicos entre los enfermos con cáncer. Dos enfermos con idéntico tumor, que en teoría debe provocar un dolor similar, pueden necesitar, uno de ellos 40 mg de morfina diaria y el otro 500 para el control adecuado de su dolor. Esto se debe, como ya hemos explicado, a la gran cantidad de factores que pueden modular la percepción dolorosa de estos enfermos.

Desconocer este extremo tan importante, ha conducido a muchos fracasos. Algunos colegas olvidan que las dosis de morfina pueden aumentarse casi indefinidamente y que cada enfermo tiene “su dosis”.

Unas líneas más arriba, se han enunciado los factores que modifican el umbral del dolor y sobre los cuales tenemos que actuar enérgicamente. El componente emocional juega un papel importantísimo en la percepción del dolor en el enfermo canceroso. Existen, de hecho, unos momentos emocionalmente especiales y que analizaremos, aunque sea someramente, dada su gran importancia en la práctica diaria:

La noche.

“A la noche se empiezan a encender las preguntas”

Pedro Salinas⁶⁸⁰

Por la noche impera la oscuridad, el silencio y la soledad, circunstancias que, si bien a lo largo de nuestra vida, en algún momento, nos inducirán a la reflexión, el crecimiento personal, el trabajo creativo etc. son muy malas consejeras todas ellas para un enfermo que sabe que va a morir. Por este motivo, entre otros, el insomnio debe ser tratado enérgicamente.

Como hemos comentado, una noche en vela suele ser muy mala compañera para este tipo de enfermos. Pero es que además, indirectamente va a afectar al dolor. Cuando empieza a oscurecer, las visitas empiezan a irse del hospital, empieza a instaurarse el silencio, las enfermeras saben que empiezan a sonar los timbres porque los enfermos empiezan a tener dolor. Pero también saben que muchas veces la situación se resuelve con un rato de compañía y de soporte, en vez de administrar sistemáticamente dosis extra de analgésicos.

Después de una noche sin dormir, el enfermo estará cansado y el umbral del dolor disminuido. Algunos enfermos tienen pánico a la noche y su insomnio es muy difícil de tratar, sobre todo en enfermos que padecen disnea y tienen miedo a morir asfixiados mientras duermen.

Es 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 Unamuno⁶⁸¹ en su poema “Vendrá de noche”:

*“Vendrá de noche cuando todo duerma,
vendrá de noche cuando el alma enferma
se emboce en vida ...”*

El alta y el ingreso.

Curiosamente las dos circunstancias pueden suponer un impacto emocional para el enfermo y aumentar su dolor. Cuando el enfermo está ingresado en el Hospital, y en relación directamente proporcional al tiempo que lleve en él, va a experimentar un cierto miedo al darle el alta. Aunque puede estar deseando irse a casa, cuando llega el día de irse (o casi siempre, la víspera), empieza a tener miedo de perder la sensación de protección que el hospital le brinda.

Un enfermo, por el contrario, que está en su casa, cuando es preciso hospitalizarle, puede sentir una fuerte angustia al irse de un medio conocido y seguro, como es su casa a otro lejano, extraño y con frecuencia hostil, como suele ser el Hospital.

En el primer caso, es muy importante poder ofrecer, como hacemos nosotros, la continuidad de los cuidados a través de Equipos de Asistencia Domiciliaria coordinados con los profesionales de su Centro de Salud, así como la garantía absoluta de que, si en un momento determinado necesita volver al Hospital, tendrá garantizada una cama de forma inmediata. (Muchos enfermos temen el alta porque “pierdo la cama, con el trabajo que me costó y el tiempo que tuve que esperar para ingresar”.)

Algunos hospitales, disponen de un hospital de día, al que acuden los enfermos por la mañana y hasta media tarde, bien para algún tipo de rehabilitación o curas o simplemente para distraerse y ser cuidados permitiendo así que los familiares puedan descansar o cumplir con sus trabajos. Es un buen sistema, además, para que los enfermos conozcan previamente el hospital y un eventual ingreso, sea menos traumático (Hospital de la Santa Creu de Vic, Barcelona).

La soledad.

Muchos enfermos temen más a la soledad que a la propia muerte. Las enfermeras del hospital saben muy bien lo que sucede a media tarde, cuando empiezan a irse del hospital las visitas y algunos enfermos se quedan solos. Con mucha frecuencia deben repartir dosis "extra" de analgésicos, pero saben también que en muchas ocasiones, si se sientan un ratito a hablar con el enfermo, puede que no necesiten dichas dosis extra de analgésicos.

En el capítulo dedicado al Voluntariado, se incide en el problema de la soledad de los pacientes, ya que su misión más importante, es precisamente acompañarles y evitar la soledad.

"Permaneced aquí y velad". El mismísimo Jesucristo no quiso estar sólo, tuvo miedo y rogó a sus amigos que no le abandonasen en el comienzo de su agonía⁶⁸².

Los fines de semana.

De viernes a domingo tenemos el doble de llamadas de urgencia que el resto de los días de la semana juntos. El fin de semana, de alguna manera, da al enfermo la sensación de desamparo y desprotección. Muchas de las llamadas que recibimos esos días detectamos que son exclusivamente para "comprobar" que estamos ahí.

Teniendo en cuenta estos aspectos psicológicos y emocionales, debemos evitar uno de las tentaciones más frecuentes: psiquiatrizar a los enfermos. Los fármacos psicótropos no deben usarse por rutina (*"El mejor psicofármaco es un Médico atento y disponible"*)

Algunas veces por una larga historia de un dolor no controlado, otras simplemente por la enfermedad que el paciente sufre, la realidad es que muy frecuentemente en la primera consulta nos encontramos ante un enfermo "triste" y más o menos abatido.

Sería un error imponer un tratamiento con antidepresivos o ansiolíticos en esos momentos. Es más prudente, en general, esperar a que el enfermo tenga controlados los síntomas físicos (que puede ser la causa de su abatimiento), que se haya establecido una correcta relación terapéutica con él y que comprenda que va a recibir ayuda. Sólo después de esto, si en consultas sucesivas su bajo estado de ánimo persiste y nos hace pensar en una depresión o ansiedad manifiestas, se instaurará un tratamiento con los psicofármacos adecuados.

Aspectos emocionales del dolor y efecto placebo

Otra enseñanza práctica importante que se extrae de la comprensión de los aspectos psicológicos y emocionales del dolor, es la de *no usar jamás un placebo*. Es evidente que el dolor, igual que muchos otros síntomas, pueden desaparecer con la administración de un placebo. No pueden utilizarse los placebos para valorar el predominio de los componentes



psicológicos ya que hasta 30 a 49% de personas con dolor de origen orgánico pueden mostrar respuesta analgésica al placebo⁶⁸³. De hecho, algunos autores no recomiendan la utilización de un placebo en los estudios doble ciego, precisamente por la posibilidad de alterar la respuesta —a veces durante tiempo muy prolongado— y por eso recomiendan no aplicar ningún tratamiento en la muestra testigo⁶⁸⁴.

Un placebo es un tratamiento que produce efectos en los signos y síntomas del enfermo, pero no a partir de acciones específicas y conocidas de fármacos, efectos anatómicos de alguna cirugía o efectos explicables de tratamientos físicos, sino basado en otras acciones asociadas con las creencias y actitudes de los enfermos.

Evans descubrió que los placebos eran igual de eficaces que la morfina en un 56% para el alivio rápido del dolor, siendo la eficacia directamente proporcional a la intensidad del dolor sufrido⁶⁸⁵. La relación con la intensidad del dolor ha sido demostrada en otros estudios⁶⁸⁶. También se ha estudiado la relación entre ansiedad y respuesta al placebo. Beecher demostró que hasta el 35% de las personas a quienes se administró un placebo para aliviar el dolor pudieron obtener alivio, notando una relación directa entre nivel de ansiedad y el alivio logrado⁶⁸⁷.

Pueden obtenerse las mismas tasas impresionantes de respuesta a placebos o fármacos inactivos en estados dolorosos crónicos y agudos, en presencia o ausencia de enfermedad orgánica. Moertel et al observaron que el 50% de 288 pacientes con cáncer obtuvieron alivio del dolor con medicación placebo⁶⁸⁸. Benson y McCallie, invirtiendo la eficacia de la terapéutica medicamentosa en 1187 pacientes con angina, encontraron que el 85% alcanzaron alivio subjetivo de los síntomas con drogas que habían demostrado ser ineficaces⁶⁸⁹.

Goodman et al⁶⁹⁰ demostraron que 16 de sus 25 pacientes respondieron al placebo y obtuvieron un alivio total o casi total en un síndrome de disfunción por dolor miofascial. 13 de estos pacientes continuaban sin dolor de 6 a 29 meses después.

Todo parece indicar que la sugestión puede tener una importancia primordial sobre el efecto placebo. Pollack, en un estudio con 500 pacientes dentales, observó que los que recibieron placebo acompañado por la sugestión del pronto alivio del dolor, refirieron menor molestia que aquellos a quienes se dio un placebo sin sugestión o inclusive analgésico verdadero sin instrucciones previas, respecto al efecto que podía esperar⁶⁹¹. Una demostración impresionante de la fuerza de la sugestión placebo ocurrió en un estudio donde pacientes que sufrían náusea y vómito fueron capaces de obtener alivio con la ingestión de tintura de ipecacuana, un potente emético⁶⁹².

Un estudio de dolor postoperatorio, demostró que entre el 5% y el 63% de 525 enfermos obtenía más del 50% del máximo alivio posible del dolor cuando eran tratados con analgésicos, frente a 7% al 37% de los que recibieron un placebo⁶⁹³.

Lamentablemente, es muy común la falta de conciencia de los médicos sobre la eficacia de los placebos al tratar dolor orgánico. Muy a menudo los médicos prescriben los placebos, no para aliviar el sufrimiento, sino para demostrar que el dolor de un paciente no tiene base orgánica. Se prescriben placebos a los enfermos que molestan o de los que se sospecha que exageran sus síntomas. Hay escasa evidencia que sugiera que el dolor aliviado por un placebo no es real cuando se le compara con un dolor que no se alivia de dicha manera. De hecho, las pruebas sugieren exactamente lo contrario: por lo general, los simuladores y los adictos a narcóticos son menos susceptibles de mostrar alivio con placebos^{688, 694, 695}.

Un estudio realizado por Beecher⁶⁹⁶ analizando 23 trabajos relativos a la respuesta analgésica al placebo, arrojó los datos recogidos en la Tabla X.

Como se puede observar, el dolor experimental es el único que apenas responde al placebo y esto se puede explicar sencillamente porque falta el *componente emocional* en ese tipo de dolor. La persona sometida al experimento sabe que en el momento que lo solicite, será suspendida la maniobra que le está provocando el dolor. Es fácil comparar esta situación con el enfermo que no sabe muy bien el origen de su dolor, que intuye que algo atenta contra su vida, que no puede sospechar su duración, etc.

Tabla X: Respuesta analgésica al placebo

Tipo de dolor	Estudios	Enfermos	Buen efecto placebo (%)
Dolor experimental	13	173	3
Herida quirúrgica	5	453	33
Angina pectoris	3	112	34
Metastasis tumorales	1	67	42
Dolor de cabeza	1	199	52
TOTAL	23	1004	

El uso de placebos en el tratamiento del dolor a menudo se acompaña de mayores riesgos que beneficios y puede afectar en forma grave la relación médico-enfermo. Generalmente, el uso del placebo se debe a la falta de conocimiento y a la frustración al tratar de lograr analgesia. Se administran placebos a los pacientes en situaciones en que se ha desarrollado un extremo conflicto médico-enfermo o enfermera-enfermo. El empleo de placebos en tales condiciones empeora la relación profesional-enfermo y cuando éste lo descubre, lleva a exacerbación de los síntomas, así como a generar un lógico sentimiento de desconfianza y enojo⁶⁹⁷.

Debemos creer al enfermo. Cuando dice que le duele, es que le duele. Nosotros no estamos ahí para juzgarle sino para aliviarle. Los males imaginarios no existen. Todos los males son reales desde el momento en que se experimentan; soñar el dolor es un dolor verdadero (A. France)⁶⁹⁸.

El efecto placebo, no suficientemente bien estudiado, puede incluso cambiar reacciones inmunológicas en las personas y su actividad está relacionada con la sugestión. Muchas de las llamadas medicinas paralelas o no ortodoxas, de los curanderos, brujos, chamanes, etc. basan su efectividad, en mayor o menor medida, en el efecto placebo. Y también parte de la eficacia de los fármacos que utilizamos se debe a este efecto (*"la efectividad de un agente terapéutico es directamente proporcional a la fe que transmite quien lo prescribe y a la confianza que tiene en él quien lo recibe"*). Cualquier fármaco de nueva aparición, se nos presenta comparando su efectividad con la de un placebo. Y aunque siempre aquel es más eficaz que éste (sólo faltaría), debería asombrarnos que quizás al 30% de los enfermos se les mejoró su depresión con una píldora de sacarosa.

Se ha concluido que los placebos son más eficaces cuando el médico los describe como medicamentos potentes que cuando se dice que son medicamento experimental, y de preferencia cuando se inyectan en comparación con la vía oral. Para Dimatteo y DiNicola el efecto placebo será tanto mayor cuanto el médico sepa transmitir al enfermo la

seguridad de que le va a aliviar su dolor y cuando la relación médico-enfermo o enfermera-enfermo sea positiva⁶⁹⁹.

El dolor osteoarttrítico también ha demostrado responder al placebo. Sidel y Abrahams⁷⁰⁰ han notado mejoría sintomática en el 86% de sus 64 pacientes con este tipo de dolor y que recibieron una solución salina por vía subcutánea. En otro estudio de Trant y Passarelli⁷⁰¹, mejoraron el 59% de 182 enfermos tras la administración de comprimidos de lactosa y, además, el 57% de los que no habían mejorado con estos comprimidos, mejoraron con la inyección de una solución salina.

Sin embargo con los pacientes terminales, es ética y clínicamente inaceptable su utilización. No todo el mundo tiene por que conocer los mecanismos de acción intrínsecos del placebo y sin embargo corremos el peligro de que alguien malinterprete su efecto y piense que el enfermo miente (“No le dolería tanto, ya que le he puesto una inyección de suero fisiológico y se le ha pasado el dolor”). Goodwin et al⁷⁰² hallaron que más del 50% de los médicos residentes y enfermeras con quienes conversaron creían que si un paciente con dolor mejoraba tras la inyección de agua estéril, el dolor era “funcional”, es decir, imaginario y que no podía responder a una causa orgánica o patológica. Esto representa pasar de una premisa falsa a una conclusión anticipada. Lasagna et al⁷⁰³ observaron en pacientes recién operados y con dolor intenso en la herida quirúrgica que, como término medio, en tres o cuatro de cada 10, el dolor mejoraba después de la inyección placebo de suero fisiológico.

Pero no solamente la administración de fármacos puede tener efecto placebo. Cobb y colaboradores⁷⁰⁴ procedieron a ligar la arteria mamaria interna para el tratamiento del dolor en el *angor pectoris*. Obtuvieron el asombroso resultado de que mejoraron de sus síntomas lo mismo que aquéllos a quienes fue realizada una revascularización quirúrgica.

La duración del efecto placebo también ha sido estudiada. Generalmente, la duración es similar a la que ofrecería el agente farmacológico, pero a veces es mucho mayor. Fine et al estudiaron el test de fentolamina intravenosa en pacientes con lumbalgia idiopática. Encontraron que el efecto placebo duraba algunas veces varios días, a pesar de que la fentolamina tiene una actividad muy corta⁷⁰⁵.

Por lo que respecta a los mecanismos de acción del placebo, queda mucho camino por recorrer para su comprensión. Dos estudios de Levine et al (utilizando naloxone con antagonista), han sugerido que puede haber mediación de opioides endógenos^{706,707}. Otros autores son más escépticos y opinan que todavía son necesarios más estudios⁷⁰⁸.

Mucho que ver con el efecto placebo debe tener el auge de los curanderos y las llamadas medicina paralelas. Se analizarán en un capítulo posterior al estudiar la esperanza de los enfermos.

Dolor y sufrimiento. El problema del sentido

*Para pulir el diamante hay que frotar;
para perfeccionar el hombre hay que padecer.*

Proverbio chino⁷⁰⁹

La expresión del dolor y el sufrimiento

Desde antaño objetivar o figurar el sufrimiento, exteriorizándolo con palabras, imágenes, objetos o sonidos ha sido un medio no sólo para aliviarlo, sino también para conocerlo. El problema consistiría en dirimir qué tipo de representación deja que el ser del dolor se manifieste con mayor autenticidad: un ritual iniciático, una tragedia, un poema, la crónica de un torturado, la imagen del Calvario, la recitación de Buda, un tratado metafísico o un informe clínico. Si bien el verbo poético puede discernir matices que se zafan tanto al sentido común como al lenguaje científico, una visión amplia del dolor humano no debería privilegiar ninguna fuente específica: tan relevante puede ser un poema de Trakl o Rilke como la descripción que un enfermo anónimo o una víctima torturada ofrece de su dolor. Meditar sobre el dolor exige atender a individuos que sufren, a sus respuestas o reacciones culturales, a métodos ingeniosos para afrontarlo o a sus causas elementales: el cuerpo, sujeto a decadencia orgánica y enfermedades, el mundo exterior como foco de estímulos potencialmente traumáticos y, sobre todo, a relaciones sociales y culturales con otros individuos⁷¹⁰.

Dice Ocaña⁷¹¹ que sorprende cuán pobre es el verbo humano para discernir cualidades del sufrir. Tal escasez no parece responder tanto a un defecto cultural cuanto a una propiedad real del dolor. A esa elusividad contribuye sobremanera el hecho de que no exista una esencia única del dolor sino más bien una pluralidad irreductible de pasiones innominadas que desafían al más rico acervo lingüístico. Esa diversidad no deja indiferente a quien padece, cuyo padecimiento se exagera precisamente por la reluctancia a comunicar su singularidad. Solemos identificar un dolor gracias a dos vagos atributos: intensidad y duración. La ausencia de otros criterios incrementa su condición fantasmal. En ausencia de otros criterios incrementa su condición fantasmal. Dominado por una sola dimensión y desvinculado de cualquier otro contexto en virtud del cual exteriorizar su sensación, el doliente tiende a sentirse cautivo de su propio dolor. El carácter reservado, reacio al más certero verbo, podría denominarse –parafraseando a Kierkegaard– el sesgo demoníaco del dolor, su angustioso ocultamiento. Si el grito es la manifestación del dolor agudo, el silencio suele ser la respuesta más frecuente al dolor crónico. Cesare Pavese reparó en el carácter infernal de ese enmudecimiento, donde el dolor deviene duración tediosa, sin sobresaltos, sin voz, sin instantes, todo él tiempo y todo él eternidad, incesante como el fluir de la sangre. No en vano por ello intentar prestarle palabras o figura mediante el canto, la danza o la representación dramática, pues de ese modo se logra exorcizar o conjurar su presencia en un espacio común. Ya la blasfemia o la maldición son un empeño por mitigar el mal que nos consume desde dentro. Cuando Job⁷¹² rompió su largo silencio, y soltó la rienda al dolor que le guerreaba en el pecho, abrió la boca, y dio salida a la llama, que “le consumía el alma encerrada, y para desahogarla, *dijo mal* de su día, esto es, *maldijo* el día que nació”.

Dolor, sufrimiento y religión

En estos días se está desarrollando en catorce hospitales españoles una campaña llamada “Hacia un Hospital sin Dolor”, con el objetivo de mentalizar a profesionales y ciudadanos de que, con la ayuda de todos y con medidas concretas y sencillas, el problema del dolor puede mejorar bastante. Los datos provisionales de varios de estos hospitales españoles en los que ya se ha hecho una encuesta de prevalencia del dolor, señalan que más de la mitad de los enfermos ingresados tienen dolor: en nuestro hospital, el 58.6%. Entre otros muchos datos, de los pacientes que tenían dolor, el 41.3% no solicitaron, a pesar de ello, la administración de un analgésico. Para explicar este dato, se puede pensar en sentimientos fatalistas y algún tipo de miedo, pero, sobre todo, en alguna creencia de tipo mágico-místico-religioso relativa al dolor y al sufrimiento derivada de una cultura judeocristina mal entendida.

Como consecuencia de una educación religiosa anómala, algunas personas pueden llegar a creer que, de alguna manera y como buen cristiano, está obligado a sufrir como sufrió Jesucristo. Es inimaginable la cantidad de dolor evitable que se ha sufrido a lo largo de la historia por culpa de estas ideas. Yo no sé si en algún momento alguien deberá responsabilizarse del escándalo de tanto dolor gratuito.

Hubo —y por desgracia sigue habiendo— una religiosidad o una espiritualidad del sacrificio, de la mortificación, de la penitencia, de la negatividad de la vida. Se justificaba inclusive, porque era consolar y acompañar a Jesús sufriente —y a la Virgen traspasada— en sus dolores por la salvación de la humanidad. Según el escritor norteamericano J. B. Twitchell, un ejemplo paradigmático de la profunda atracción por las imágenes de violencia que existe en la cultura occidental es la Pasión de Jesucristo, especialmente la crucifixión. La trama central y las escenas más penetrantes del cristianismo son las que muestran con detalle el sufrimiento y la tortura de Dios como hombre durante su paso por el mundo. De acuerdo con este autor, los actos de sadismo y de crueldad humana que configuran la Pasión, según el Nuevo Testamento, han constituido la imagen emblemática de la institución de la Iglesia. Al mismo tiempo, estas escenas brutales han creado un mensaje profundamente atractivo para millones de personas durante siglos, un símbolo extraordinariamente efectivo como lema publicitario, como signo de divulgación. De esta forma, en el corazón de la mitografía cristiana se escenifica un rito morboso, sorprendente y fascinante⁷¹³.

La religión que aprendimos en otro tiempo —y que todavía se practica con amplitud— tenía mucho de eso, si es que no estaba centrada en eso. Así eran los ejercicios cuaresmales que se nos predicaban. Así quedan todavía muchas prácticas, como los penitentes en Semana Santa en nuestra religión de Viernes Santo y de confesionario, en nuestros templos de Cristos azotados y de Vírgenes dolorosas, en las prédicas y normas de cuaresma. Libros espirituales, vida de santos, manuales de moral, tratados de ascética y mística de no hace muchos años —y algunos que todavía se venden— van por ese rumbo. Para no hacer a Dios responsable del mal y del sufrimiento, hacen del sufrimiento una obra privilegiada de Dios para contrarrestar el mal. Sirva como ejemplo el siguiente texto extraído de un libro de orientación espiritual⁷¹⁴:

“... y por esto nadie ha de ser admitido en el cielo, si no es por la puerta de la tribulación, y no de una tribulación sola, sino de muchas y muchas sin remedio.”
“... no rehuse los padecimientos presentes y momentáneos, pues es condición indispensable, para ser glorificado, el haber padecido.” “... Por tanto, si eres prudente, en vez de huir de aquí en adelante de la tribulación, debes salirle al encuentro siempre que ella no te buscare; y luego que la hubieres hallado, hacer fiesta por

ello y pedir el parabién y las albricias a aquellos que te aman, como lo hicieras si hubieras descubierto un gran tesoro”.

La solución no va por ahí, ni se le puede aplicar a Dios los conceptos de responsabilidad humana.

Jesús de Nazaret, fue torturado y asesinado y de ninguna manera se trasluce en su doctrina que estamos obligados a sufrir como Él. Por el contrario, los evangelios no se cansan de ponderar la misericordia del Maestro con los dolientes y su constante curar y aliviar a los enfermos. En toda clase de enfermedades, espirituales y corporales. Jesús quería el fin de todo sufrimiento⁷¹⁵. Porque hubo, ciertamente, expulsiones del espíritu maligno no pocas veces⁷¹⁶; y hubo también curaciones: del leproso^{717,718,719}, del hijo del centurión^{720,721}, del paralítico^{722,723,724}, de una mujer hemorroísa⁷²⁵, de ciegos^{726,727}, de muchos enfermos^{728,729,730,731,732}, del paralítico de la piscina⁷³³; curó en una tarde a todos los que estaban mal; se ve en estas sanaciones el cumplimiento de Isaías^{734,735}: “Él tomó nuestras dolencias y cargó con nuestras enfermedades” Además, se preocupó de que sus seguidores hiciesen lo mismo que Él⁷³⁶: “Los envió a proclamar el reinado de Dios y a curar a los enfermos. Ellos fueron de aldea en aldea, anunciando la buena noticia y curando en todas partes”. No puedo saber en que momento de la historia sus seguidores, o alguno de sus seguidores, comenzaron a desobedecer el mandato divino de curar y aliviar el sufrimiento.

¿De donde se habrán sacado esas historias de que el dolor es bueno y necesario para compartir con Dios una eternidad apacible y feliz? Por si hubiese alguna duda al respecto es necesario decir que Jesús (Dios) no podía querer para sus hijos algo que tampoco quería para Él: al comenzar su agonía también Él pidió a quien podía ayudarle que le aliviase su sufrimiento⁷³⁷: “Padre mío, si es posible que se aleje de mi ese trago”.

En realidad⁷³⁸, “no es sufrir lo que Jesús buscaba en su caminar hacia la muerte, sino la obediencia a Dios, la verdad y el amor por el hombre. Si esa búsqueda le ha llevado al calvario, no es ésa la meta de su camino. La cruz para Jesús es solamente el precio de la fidelidad y el amor (...) El dolor, la cruz y la muerte no son un bien que debe buscarse y en el que complacerse. Es la obediencia fiel a Dios, son la verdad y el amor los que cuentan. Por ellos vale la pena vivir, resistir, luchar, y morir si es necesario”. En otras palabras, sufrimiento por amor, no amor por sufrimiento.

También López Azpitarte⁷³⁹ dice que hay que superar una espiritualidad del dolor muy aceptada en los medios cristianos. Por aquello de que Jesús nos redimió con la cruz, hemos hecho del sufrimiento una teología demasiado sádica. Se dice con mucha frecuencia que Dios lo quiere o permite como castigo por los pecados, como instrumento de salvación, como signo de amor para aumentar los méritos personales o para conceder con abundancia sus múltiples gracias. El planteamiento, por muchas explicaciones que se busquen, provoca un rechazo de Dios casi instintivo. ¿Se puede hablar de amor cuando se inflige voluntariamente el sufrimiento? ¿Dónde está la misericordia y compasión cuando se castiga de esa manera? ¿Qué benevolencia y gratitud es aquélla que sólo se consigue por el camino del dolor? ¿No es monstruoso afirmar que Dios necesita del sufrir humano y se alegra de este tipo de ofrenda? ¿Qué padre se atrevería, sin ser un sádico, a utilizar tales procedimientos? ¿Cómo es posible someterse sin ninguna protesta a un ser que se impone de esta forma? Una relación cordial y afectiva se imposibilita con tales presupuestos y, a lo más, se llegaría a una actitud de resignación desconcertante y temerosa, porque cualquier gesto de rebeldía va a despertar un sentimiento de culpabilidad.

A modo de paréntesis se podría decir que este asunto del alivio del dolor, no es la única circunstancia en la que se observa una disparidad escandalosa entre lo que dijo e hizo Jesucristo y los mensajes que durante mucho tiempo han lanzado sus sucesores. No se dio

mucha publicidad a la carta que Juan Pablo II envió al Ayatola Jomeini, en la que pedía que el régimen islámico de Irán no se fincara en la violencia, sino en el respeto a los derechos humanos. Mucho se hablaba entonces sobre el fanatismo y la violencia de la sociedad islámica que Jomeini promovía. Tanto, que el Papa se sintió obligado a escribirle a Jomeini para recomendarle moderación y humanidad. El ayatola respondió al Papa y su respuesta se difundió poco, si es que se llegó a difundir. Jomeini le recordaba al Papa la violencia en que se ha fundado la civilización cristiana: guerras religiosas, guerras papales por los estados pontificios, guerras contra los musulmanes, las Cruzadas, la Inquisición, la persecución secular de los judíos, las dictaduras cristianas, los odios de las iglesias cristianas entre sí, la tortura, la violencia mutua de los Estados cristianos, el colonialismo, las guerras mundiales, la violencia que los cristianos provocaron en Irán en tiempos del Sha y contra la que nunca protestó el Papa, el saqueo que los cristianos hicieron de las riquezas de Irán, entre otras la petrolera, y así toda la historia del cristianismo. ¿A cuál violencia se refería el Papa? ¿Cuál violencia ha sido peor? Eso, sin contar la violencia contra los oprimidos y los pobres en todos los países del Occidente cristiano. ¿Era ésa la violencia que el Papa quería evitar en Irán? ¿Por qué no evitaba la del Occidente cristiano primero?⁷⁴⁰ Y esto, por no hablar de Jefes de Estado firmando sentencias de muerte bajo palio.

La teoría de Sigmund Freud sobre la coexistencia inevitable de las emociones de amor y de odio –Eros y Tánatos– nos ayuda a entender mejor la maquinaria del fanatismo. Dice Rojas Marcos que una ilustración de esta dualidad es el hecho de que las religiones de amor suelen ser simultáneamente religiones de odio. Durante siglos, la convicción de que los cristianos tenían el mandato divino de bautizar al mundo entero, impulsó a miles de entusiasmados y fervorosos creyentes a participar en todo tipo de cruzadas. Unos aportaban a la causa sus oraciones, sus riquezas o sus seres queridos como misioneros. Otros, sin embargo, contribuían con su violencia. Durante siglos, millones de hombres y mujeres que se resistieron a cambiar de fe pagaron con sus vidas la decisión de no alistarse en los ejércitos del cristianismo. Aún en la actualidad hay religiones que predicán la paz y, al mismo tiempo, son utilizadas por algunos de sus adeptos para justificar actos de odio contra otros. Periódicamente se producen ataques sangrientos en nombre del cristianismo, del judaísmo o del islamismo. Estos agresores vindican sus atrocidades alegando que actúan en nombre de Dios.⁷⁴¹

La cruz seguirá siendo una locura y un escándalo en la economía de la salvación. En el fracaso más absoluto de la cruz, símbolo del hombre impotente y destrozado, Dios ha puesto su fuerza salvadora para que todos comprendamos que hasta en lo más absurdo e incomprensible su gracia resulta eficaz⁷⁴². Pero no conviene aumentar más la profundidad de este misterio con nuestras insensateces humanas, y mucho menos valernos de ellas para engañar piadosamente al moribundo.

Decía Simone Weil⁷⁴³ que:

“No hay que desear la desdicha; eso es contrario a la naturaleza; es una perversión; y, sobre todo, la desdicha es por esencia lo que se sufre a pesar de uno mismo. Si no se está hundido en ella, se puede tan sólo desear que, caso de que sobrevenga, constituya una participación en la cruz de Cristo”.

Y en otro lugar⁷⁴⁴:

“El misterio de la cruz de Cristo se asienta en una contradicción, puesto que es a la vez una ofrenda consentida y un castigo que él padeció a su pesar. Si sólo viéramos la ofrenda, podríamos querer otro tanto para nosotros. Pero no podemos querer un castigo padecido a nuestro pesar”.

Por su parte ha escrito Wiederkehr⁷⁴⁵:

“Equívocadamente, la cruz ha sido explotada como rechazo cristiano al futuro y una acción orientada hacia el mismo. La cruz no supondría una referencia positiva y activa hacia el futuro, sino que induciría, más bien, a una perseverancia en el sufrimiento y a un aguante pasivo ante un mundo irredento lleno de opresiones (...)

Se llega así a formular un ‘principio del fracaso’, a una legitimación interna y mitificación del sufrimiento y del estado de irredención. El equívoco teórico se traduce también en un abuso práctico. A saber, cuando piadosamente se intentan hacer parecidas experiencias, cuando se excluye deliberadamente todo éxito y se mira con sospecha cualquier bienestar humano, cuando voluntariamente se desprecia o incluso se impide la felicidad del hombre y el progreso de la sociedad (jadicando la ‘pía’ argumentación de que la cruz no puede faltar!). Pero contra estas piadosas blasfemias habrá que afirmar una interpretación más auténtica de la cruz, la que hallamos en el contexto histórico de la vida de Jesús. Jesús experimentó la contradicción y llegó a ser crucificado no por aceptar pasivamente los acontecimientos sino por no haber aceptado los obstáculos que se oponían al anuncio y la realización de la salvación. Jesús no era un nostálgico del sufrimiento, que codiciaba la cruz y hacía cualquier cosa para alcanzarla (...)

Él permaneció simplemente fiel, a pesar de todas las contradicciones y a despecho de todas las resistencias que se opusieron a su vocación original, que era la de testimoniar el alegre anuncio del Reino de Dios (...)

Jesús no ha renunciado a esta actividad, no ha anulado el futuro ni lo ha reducido al presente; lo ha hecho irrumpir con su propia actividad y presencia, sanando y liberando a los hombres. Esta realización del futuro fue la que provocó una oposición contra Jesús. Y este fue el motivo de su condena a muerte”.

El creyente sabe que el dolor es consecuencia del pecado. Uno de los modos, pues, de combatir el pecado es el de combatir, de aliviar el sufrimiento⁷⁴⁶. El dolor no es una bendición de Dios; la cruz lo es: pero, precisamente, porque libera del pecado, del dolor, del sufrimiento, de la muerte. La cruz sigue siendo cruz: cruz que el Crucificado no buscó directamente. Y el dolor sigue siendo dolor. El que sufre no es solamente por eso un predilecto de Dios. Por otro lado la fe cristiana invita también, frente al dolor, a superar la interrogación: ¿Qué he hecho yo de malo? ¿Por qué me castiga Dios? El Dios de Jesús no es quien castiga: Él es el que salva. El dolor no está directamente vinculado a la voluntad de Dios; en el plan divino no hay dolor ni sufrimiento. La voluntad de Dios no es el sufrimiento, sino la liberación del mismo⁷⁴⁷. “ ‘Yo soy el Dios de Abraham⁷⁴⁸, el Dios de Isaac, el Dios de Jacob’ –No es un Dios de muertos, sino de vivos”. Dios no nos hizo dioses. Nos hizo limitados y libres —de frente y sin excusas—, porque sólo así podía hacernos. Y allí, en la limitación y en la libertad, están los orígenes del sufrimiento y del mal.

En todo caso, hay que decir aquí con claridad que, precisamente a la luz de una fe correctamente entendida, aparecen totalmente insostenibles esas visiones del dolor que lo presentan simultáneamente, por un lado, como bendición de Dios y signo de su predilección, por otro lado, como castigo divino, como su maldición: eso, con toda evidencia, es contradictorio. La misma realidad no puede ser simultáneamente consecuencia del castigo divino y fruto de sus favores.⁷⁴⁹

La resignación, como respuesta religiosa al sufrimiento inevitable, no se puede aplicar, no se puede aceptar su aplicación, al dolor físico susceptible de alivio. Vectores políticos y, sobre todo, religiosos promueven intensamente la resignación con el único y des-

carado objetivo de sometimiento. Las religiones —sobre todo el cristianismo— han postulado como causa del dolor un estado ontológicamente real al que llamaron “culpa”. El Estado y la Iglesia prefieren ciudadanos un tanto desconcertados, siempre algo culpables, “de la raza de los acusados”, como decía Jean Cocteau, ya que ese gentío es más fácil de pastorear por demócratas y dictadores. El hombre común ha de ser siempre culpable de algo, ante Dios o ante el Estado, vagamente. El hombre sin culpabilidades resulta peligroso⁷⁵⁰. Así decía E. Jünger⁷⁵¹ que “en una situación dominada por leguleyos los únicos sufrimientos que llegan a los oídos son los de los acusadores, pero no los de los indefensos y silenciosos”.

“Parirás hijos con dolor”

En los albores de la aplicación de la anestesia general, también se produjeron situaciones conflictivas, de índole religioso, sobre todo con su aplicación en los partos sin dolor. En febrero de 1848, el Dr. J. Snow aplicó por primer vez el cloroformo a una parturienta en la Maternidad de Edimburgo. Este primer parto con cloroformo suscitó una enorme y prolongada controversia. No sólo entre los científicos (como siempre que se intenta introducir en la práctica algo nuevo), sino también en los pastores de la Iglesia presbiteriana. Luego la controversia adoptó no solamente caracteres científicos, sino teológicos. Se amenazaba con el infierno a las mujeres que pariesen sin dolor y con cloroformo. Los enemigos de este parto indoloro recordaban el célebre versículo del Génesis⁷⁵²: “Dijo asimismo a la mujer: Mucho te haré sufrir en tu preñez, parirás hijos con dolor, tendrás ansia de tu marido, y el te dominará”. La solución del problema vino inesperadamente a través de la persona a quien nadie podía discutir, ya que era cabeza de la Iglesia oficial de Inglaterra: la reina Victoria. Efectivamente, el 7 de abril de 1853 nació el príncipe Leopoldo en un parto bajo anestesia con cloroformo, aplicada también por el Dr. Snow. De hecho, el que la reina Victoria se sometiera a la anestesia en su parto hizo que ganara la batalla en toda la línea y no solamente en las intervenciones de obstetricia⁷⁵³.

Estos son los inconvenientes de las lecturas parciales o interesadas de la Biblia, ya que en otro lugar del mismo libro se puede leer: “Y Dios sumió a Adán en un profundo sueño y él se durmió; y Él le sacó una de sus costillas”, en lo que se podría considerar como la primera anestesia general.⁷⁵⁴

El hombre sensato y amante de la humanidad sabe que no puede ser masoquista, encontrando un gozo enfermizo en el dolor. Sabe también que no puede ser como esos “devotos” que Tietza calificaba de “tenebrosos, murmuradores, pusilánimes que, encorvados, se arrastran hacia la cruz y envejecidos y fríos han perdido la gallardía de la mañana”. Sabe que la enfermedad, como cualquier otro sufrimiento, es en sí misma un mal. Una limitación que no puede por menos que suscitar en su corazón, ávido de felicidad y de bien, más que repugnancia y aversión. Pretender desfigurar con juegos ideológicos esta realidad es una traición a la humanidad. No se pueden “adornar con rosas las cadenas” (K. Marx) para que escondan las esclavitudes que provocan. El dolor es dolor. Y duele. No sentirlo es insensibilidad⁷⁵⁵.

De hecho, en la actualidad, las líneas directrices de la Iglesia en su actitud ante el sufrimiento ha tomado una postura bastante más sensata. Así, M. Carreras recomienda “cultivar una actitud sana ante el sufrimiento”, y establece las siguientes recomendaciones⁷⁵⁶:

- no buscar arbitrariamente el sufrimiento
- eliminar el sufrimiento innecesario

- quitar el sufrimiento de los demás
- asumir el sufrimiento inevitable en comunión con el crucificado

Porque, efectivamente, el dolor y el sufrimiento son muchas veces inevitables. Son consustanciales con la existencia humana. El dolor⁷⁵⁷ —en opinión de C. Cantú—, “posee un poder reformador; nos hace más buenos, más compasivos, nos centra en nosotros mismos, nos persuade de que la vida no es una distracción sino un deber”. Quizás por eso el escritor Cesare Pavese llamó a su diario “El oficio de vivir”. O el “oficio de ser hombres”, como llama a la vida el libro bíblico del Eclesiastés.

Los hombres causamos buena parte del sufrimiento de la tierra. Pero hay otro sufrimiento que es inherente a la limitación humana y, por tanto, inevitable.

No es Dios el responsable del sufrimiento, sino la libertad del hombre. Cuando Dios hace libre al hombre, introduce la incertidumbre en el mundo. Ya nada es previsible ni planeable. El hombre libre es la improvisación de la historia. A partir de entonces, todo puede ser. Pero, si todo puede ser, todo es posible. En bien y en mal, en heroísmo y en cobardía, en sublimidad y en bajeza. Han sido posibles Francisco de Asís y Hitler, Juan Evangelista y Stalin, Ignacio de Loyola y Pinochet, los Macabeos y la CIA, Jeremías y Somoza, Ghandi y Papá Doc. Son posibles el amor, la bondad, el heroísmo, la generosidad, los matrimonios felices, la compasión, la justicia, el derecho, la verdad. También son posibles la tortura, las brigadas de la muerte, la mentira, la crueldad, la Inquisición, Auschwitz, Hiroshima, el archipiélago Gulag.

Cuando el sufrimiento es inevitable

El dolor, el sufrimiento y la muerte son realidades inevitables. Son el lado sombrío de la vida. El dolor está extendido en la tierra en proporción infinitamente más vasta que la alegría. Quien crea que no ha sufrido, solamente tiene que tener un poco de paciencia. Así decía Séneca⁷⁵⁸:

“¿Te enteraste ahora por vez primera que se cierne sobre ti la amenaza de la muerte, del destierro, del dolor? Has nacido para estos trances. Cuanto puede suceder pensemos que ha de suceder”.

El sufrimiento, pues, no es un accidente, es la consecuencia de nuestra imperfección, de nuestro ser creado y humano. Es inevitablemente humano y humanamente inevitable, porque no somos dioses. Somos seres creados, una combinación de materia y de espíritu, cualquiera que sea la interpretación que cada quien le dé. Como acontecimiento humano, entonces, no hay manera de poderlo evitar, sólo hay diferentes modos de enfrentarlo y de darle sentido. Según señaló Flannery O'Connor⁷⁵⁹ “*El mal no es simplemente un problema a resolver sino un misterio que hay que sobrellevar*”.

Cuenta una antigua leyenda china que una mujer, víctima de un gran sufrimiento por la muerte de un hijo, se presentó ante un sabio anciano para preguntarle de qué modo se podía devolver la vida a su hijo. “El sabio, tras valorar la situación le dijo: ‘*Tráeme una semilla de mostaza de una casa donde nunca haya habido sufrimiento; con ella eliminaré el sufrimiento de tu vida*’. La mujer se puso en camino y descubrió pronto que en todas las casas se habían sufrido dramas. Ante el espectáculo de los sufrimientos de los demás, la mujer se preguntó: ‘*¿Quién podrá ayudar y entender a esta gente desafortunada mejor que yo que he sido probada de este modo?*’. Y se quedó entre ellos para animarlos. Se comprometió en ayudar a

los demás en sus sufrimientos de tal manera que se olvidó de seguir buscando la semilla mágica”. Y de este modo se olvidó también de su dolor, que pasó a un segundo plano⁷⁶⁰.

Al pensar en el sufrimiento, lo primero que se comprueba es el carácter fugaz de la felicidad. Todo momento dichoso lleva consigo la certeza de su corta duración. Vendrán tiempos difíciles. Apreciamos la felicidad cuando la perdemos. De ahí el drama de los que viven de recuerdos o languidecen con sus recuerdos. La felicidad parece rara y excepcional. En cambio, los disgustos abundan. En este sentido, decía Teilhard de Chardin⁷⁶¹: “*Dentro del vasto proceso de preparación en el que surge la vida, advertimos que todo éxito se paga necesariamente con un amplio porcentaje de fracasos. No cabe progreso en el ser sin algún misterioso tributo de lágrimas, de sangre y de pecado*”. O las palabras de E. Jünger⁷⁶² cuando decía que “*el Dolor y la Muerte están al acecho detrás de cada salida marcada con los símbolos de la felicidad. Afortunado quien penetre bien equipado en esos espacios*”. El sufrimiento es un mal inevitable que siempre está presente y que plantea la cuestión del sentido.

De esta forma, un hombre perfectamente feliz puede al mismo tiempo gozar plenamente de la felicidad y llevar su cruz, si tiene realmente, concretamente y en todo momento, conocimiento de la posibilidad de la desdicha⁷⁶³. La verdadera fe cristiana es la fe, no en una vida futura, sino en la vida eterna, y si es eterna basta un instante de reflexión para comprender que ha comenzado. O la vivimos ahora o no la viviremos nunca⁷⁶⁴.

La vida de todo hombre viene a ser un suspiro intermedio entre dos lágrimas: la del nacimiento y la de la muerte. Claro que ese intervalo del “suspiro intermedio” no es para todos los hombres lo mismo. A unos parece que la vida les presenta un rostro jovial. A otros, en cambio, un rostro cargado de amargura. Para unos casi siempre brillan las estrellas. En cambio, para otros la noche es cerrada y el día tormentoso⁷⁶⁵.

El dolor tiene un sentido físico y el sufrimiento un sentido metafísico. El dolor se suprime con analgésicos, el sufrimiento no. El primero nos invita a reflexionar sobre el cuerpo; el segundo suscita preguntas más profundas y existenciales; sólo el sufrimiento nos abre las puertas del conocimiento profundo de la vida⁷⁶⁶. El dolor del cuerpo y el dolor del espíritu, no obstante, parecen estar de alguna manera relacionados. La desdicha es inseparable del sufrimiento físico y, sin embargo completamente distinta. Incluso en la ausencia o la muerte de un ser amado, la parte irreductible del pesar es algo semejante a un dolor físico, una dificultad para respirar, un nudo que aprieta el corazón, una necesidad insatisfecha, un hambre, o el desorden casi biológico originado por la liberación brutal de una energía hasta entonces orientada por un apego y que deja de estar encauzada. Un dolor que no está concentrado de esta forma en torno a un núcleo irreductible es simple romanticismo, mera literatura⁷⁶⁷.

Pío XII⁷⁶⁸, dirigiéndose a un grupo internacional de médicos reunidos en el Vaticano en 1957 y ante la pregunta “¿Existe la obligación moral de rechazar analgésicos, con el fin de aceptar el dolor físico en nombre de la fe?”, el Papa respondió que “la anestesia está en concordancia con el deseo del Creador de que el sufrimiento sea controlado por el hombre”. Es imperativo explicar muy bien este asunto al enfermo y será muy útil la colaboración de un Sacerdote sensato.

Posteriormente, dice Juan Pablo II en *Salvifici Doloris*: “Puede ser que la Medicina, en cuanto ciencia y a la vez arte de curar, descubra en el vasto terreno del sufrimiento del hombre el sector más conocido, el identificado con mayor precisión y relativamente más compensado por los métodos del ‘reaccionar’ (es decir, de la terapéutica). Sin embargo, éste es sólo un sector. El terreno del sufrimiento humano es mucho más vasto, mucho más variado y pluridimensional. El hombre sufre de modos diversos, no siempre considerados por la Medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones. El sufrimiento es

algo todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y a la vez aún más profundamente enraizado en la humanidad misma. Una cierta idea de este problema nos viene de la distinción entre sufrimiento físico y sufrimiento moral. Esta distinción toma como fundamento la doble dimensión del ser humano, e indica el elemento corporal y espiritual como el inmediato o directo sujeto del sufrimiento. Aunque se pueden usar como sinónimos, hasta un cierto punto, las palabras 'sufrimiento' y 'dolor', el sufrimiento físico se da cuando de cualquier manera 'duele el cuerpo', mientras que el sufrimiento moral es 'dolor del alma'. Recamier⁷⁶⁹ definía el sufrimiento "como las heridas del alma que sangran en silencio, padecidas por el Yo cuando es confrontado a tareas imposibles y privado de todo refuerzo narcisista. Amenazado el sujeto de perecer, su único objetivo será el de sobrevivir". Se trata, en efecto, del dolor de tipo espiritual, y no sólo de la dimensión 'psíquica' del dolor que acompaña tanto al sufrimiento moral como al físico⁷⁷⁰. La extensión y la multiformidad del sufrimiento moral no son ciertamente menores que las del físico, pero a la vez aquel aparece como menos identificado y menos alcanzable por la terapéutica". O como decía G. Giusti⁷⁷¹: "Los sufrimientos del alma nos elevan; los del cuerpo nos abaten".

Unamuno⁷⁷² se expresaba así: "Aunque lo creamos por autoridad, no sabemos tener corazón, estómago o pulmones hasta que no nos duelen, oprimen o angustian. Es el dolor físico, o siquiera la molestia, lo que nos revela la existencia de nuestras propias entrañas. Y así ocurre con el dolor espiritual, con la angustia, pues no nos damos cuenta de tener alma hasta que ésta nos duele ..."

La misión de los profesionales de la salud es, precisamente, el alivio del dolor y el sufrimiento y posponer el momento de la muerte (curar enfermedades) siempre que sea posible. El alivio del dolor es casi siempre posible. El alivio del sufrimiento, no tanto. En aquellos casos en los que no sea posible evitar el dolor o el sufrimiento, al hombre le corresponde darle un sentido. Según sea nuestra actitud ante estas situaciones, dolor y sufrimiento pueden llegar a ser un camino de perfeccionamiento y crecimiento interior. Es verdad que los grandes cambios en nuestras vidas se producen después de algún tipo de crisis más o menos dolorosas. Decía Fenélon⁷⁷³: "Los que no han sufrido nada saben; desconocen los bienes y los males; ignoran a los hombres; se ignoran a sí mismos". O Alfred de Musset⁷⁷⁴, poeta francés del siglo diecinueve que "El hombre es un aprendiz, el dolor es su maestro". El coro de la Orestíada⁷⁷⁵ proclama que el dolor es acerba dádiva de los dioses, por la cual el mortal adquiere, incluso contra su voluntad, experiencia y sabiduría:

*Él que abrió a los mortales
la senda del saber;
Él, que en ley convirtiera
"por el dolor a la sabiduría".*

Por el contrario, Cesare Pavese⁷⁷⁶ parecía más escéptico a la hora de ver el lado bueno del sufrimiento: "Es cierto —dice— que, sufriendo, se pueden aprender muchas cosas. Lo malo es que, al haber sufrido, hemos perdido la fuerza para servirnos de ello. Y saber simplemente es menos que nada".

Actitudes ante el sufrimiento

El hombre tiene que enfrentarse con el sufrimiento. No todos lo hacen igual. Unos se envenenan, otros se empequeñecen, otros se engrandecen.

No es que haya sufrimientos que destruyen y sufrimientos que elevan, unos que degradan y otros que dan vida. Cualquier sufrimiento puede dar resultados dispares. Son los hombres quienes se destruyen o se edifican con el sufrimiento. No depende del sufrimiento, depende de los hombres. Hay gentes que se derrumban con las penas cotidianas. Hay otros a los que no quiebra ni la tortura. Unos son débiles, otros son fuertes.

Nadie es inmune a la tragedia. El dolor es inesperado y no perdona. Se reviste de mil formas: enfermedad, amputación, ceguera, vejez, muerte, injusticia, fracaso, traición, cárcel, remordimiento, accidente, desastre natural, hijos anormales y así sin término. Unos podrían soportar la amputación de un miembro, pero no la quiebra económica; otros aguantarían la pérdida de sus bienes materiales, pero no el desprestigio; otros preferirían la muerte de un ser querido a la cárcel; otros son fuertes ante el dolor físico, pero no ante la humillación. Unos escogerían el hambre sobre la indignidad; otros, los bienes materiales sobre la dignidad; unos prefieren la muerte a la esclavitud; otros deciden vivir aunque sean esclavos; unos optan por su conciencia y otros por su bienestar; unos eligen el daño propio antes que el daño ajeno; hay quienes dan la vida por salvar a otros y hay quienes matan por salvarse.

E. Maza habla de las siguientes actitudes ante el sufrimiento⁷⁷⁷:

- *La amargura*. Los que se amargan se vuelven malignos, odian, hieren, tienen rabia, se desesperan. Surge la desconfianza. Ya no confían, ya no esperan, ya no creen, ya no aman. En el fondo les queda el vacío.
- Una segunda actitud es la de aquellos que *se deshacen* ante el sufrimiento. Pierden la voluntad de vivir, la fuerza, la capacidad de actuar. Se invalidan, se aplanan, se vuelven indiferentes. Les invade el cansancio de vivir. Ya no les importa si vienen nuevos golpes, los esperan, cuentan con ellos. Ya no se alteran ni se interesan por nada. De todos modos, lo que venga ha de venir.

No hay odio ni amargura. Eso implicaría que les queda fuerza, resistencia. Pero ya no tienen oposición ni asombro, sólo el miedo instintivo al nuevo golpe y a su vida que se deshace. Se protegen en la inactividad y soportan su martirio como si el sufrimiento tuviera la virtud de alargarse por sí mismo. Ni reaccionan por dentro ni reflexionan sobre el dolor. Ni se vuelven mejores ni se vuelven peores, ni más grandes ni más pequeños. Simplemente se adormecen. Se les amortigua la luz. Mueren antes de morir.

La apatía, por supuesto, no siempre es total. Tiene grados, según la persona. El sufrimiento no siempre tritura del todo. A veces sólo marchita. Dondequiera que hay dolor, hay gente que se quiebra y que se pasiviza.

- Otra forma de habérselas con el sufrimiento es huir de él, esconderlo donde no se vea, rodearse de murallas internas para que no hiera, caer en algún tipo de psicopatología que proteja la huida, que evite enfrentarse y luchar. El miedo a sufrir y la fuga.
- Una cuarta manera de responder al sufrimiento es la pequeñez. No es raro encontrar este efecto del dolor en el hombre. Se empequeñece y empieza a dar vueltas sobre sí mismo. Vive para su pena y se la impone a los demás. Lleva su corazón en una bandeja para llorar sobre él y despertar compasión y lástima. Se vuelve quisquilloso y mezquino. Exige ser el centro y pide ser mimado. Ya no emprende, ya no arriesga, por miedo de perder y de sufrir. Gira sobre su pequeñez y no tolera que los demás sean grandes. Condena el amor

porque ya no lo tiene. Le molesta la alegría porque ya la perdió. Mide sus sufrimientos con los ajenos para probar que sufre más.

- Pero se da también la actitud opuesta a todas estas de los que crecen con el sufrimiento y aumentan su fuerza interior. sufren como los demás, y se rebelan ante el dolor, pero finalmente no queda en ellos nada amargo, nada odioso, nada mezquino. Todo se reabsorbe en un nuevo impulso de vida. su dolor engendró vida. Se enfrentan, se recuperan, maduran. Cuando se reacciona así ante el sufrimiento, se adquiere hondura, vigor, afán de vivir y de comprender. Se le abre una nueva visión de la vida, más honda, más comprensiva, más humilde y más auténtica. Adquiere un contacto más estrecho y más luminoso con el misterio de la vida y con el sufrimiento de los demás y engrandece las vidas que toca.

El dolor se vuelve fuente de humanidad, de equilibrio y de sabiduría. El dolor es una puerta hacia algo más grande y más bello, un reto que impulsa a la superación.

Así, por la vía práctica, se resuelve el enigma del sufrimiento. Ya no se pregunta por qué. Simplemente se lucha, se remedia y se eleva.

Es la virtud del sufrimiento: arranca la máscara. Ante el dolor, cada hombre se revela como realmente es. El dolor lo desnuda y descubre sus profundidades. Permite penetrar en lo íntimo de las personas. Hace surgir nuevas posibilidades. Allí, cada uno da su medida y demuestra su calidad. El sufrimiento no permite esconder lo que uno es por dentro, los valores que vive, la clase de hombre que es. Por eso el sufrimiento es juez de los hombres. su juicio es inevitable, porque es parte de la vida humana y revela lo que cada quien es, lo que ha hecho de sí mismo, lo que ha hecho de los demás.

El sufrimiento nos hace la última pregunta sobre nosotros mismos. La respuesta es nuestra propia sentencia, como hombres y como sociedad.

Las palabras del sufrimiento son siempre las últimas.

Dolor, sufrimiento y sentido

Hay algunos criterios grandes e inmutables en los cuales se hace patente el significado del ser humano. El dolor es uno de ellos; él es el examen más duro en esa cadena de exámenes que solemos llamar vida⁷⁷⁸. El sufrimiento está ahí, para todos los hombres, como uno de los misterios de la vida humana, doloroso y omnipresente. Es una de las grandes preguntas sobre la vida, sobre el hombre y sobre Dios, a la que hay que darle una respuesta y un sentido.

Hay un tremendo texto de Nietzsche⁷⁷⁹ que revela el pensamiento pesimista que domina gran parte de la filosofía contemporánea sobre el dolor y que ha encallado al hombre de hoy en un miedo a los padecimientos que ha hecho de él otro de los tabúes y de los interrogantes más angustiosos de nuestro tiempo. “El hombre era, principalmente—afirma en su *Genealogía de la moral*— un animal enfermizo; pero, no era su problema el sufrimiento en sí mismo, sino más bien el hecho de que el grito de la pregunta ‘¿qué sentido tiene el sufrir?’ quedase sin respuesta... Lo absurdo del sufrimiento, ha sido la maldición que hasta hoy se ha extendido sobre toda la humanidad”.

Decía Viktor Frankl⁷⁸⁰: *“El Hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin ningún sentido”*. También S. Weil⁷⁸¹ apelaba al sentido cuando escribía: *“Si el mecanismo no fuera ciego, no habría desdicha. La desdicha es ante todo anónima, priva a quien atrapa de su personalidad y los convierte en cosas. Es indiferente y el frío de su indiferencia es un frío metálico que hiela hasta las profundidades del alma a todos a quienes toca ... Quienes son perseguidos por su fe y lo saben, sea lo que fuere lo que tengan que sufrir, no son desdichados. Sólo caen en la desdicha si el sufrimiento o el miedo invaden su alma hasta el punto de hacerles olvidar la causa de su persecución. Los mártires arrojados a las fieras que entraban cantando en la arena no eran desdichados. Cristo sí lo era. Él no murió como un mártir. Murió como un criminal de derecho común, mezclado con los ladrones, sólo que un poco más ridículo. Pues la desdicha es ridícula”*.

Consideremos lo siguiente: se ha comprobado que los dos tipos de dolor más intensos son el dolor del parto y los provocados por la evacuación de un cálculo renal. Desde un punto de vista exclusivamente físico ambos casos son, en intensidad, igualmente dolorosos y casi no existe nada peor. Pero desde el aspecto puramente humano los dos son muy diferentes. El dolor provocado por la evacuación de un cálculo renal es simplemente inútil, el resultado del mal funcionamiento de nuestro organismo, mientras el dolor del parto cumple una función creativa. Es un dolor al que podemos encontrarle un significado, un dolor que da vida, que nos conduce a algo. Es por eso que quien sufre un cólico renal sin excepción exija que se le suprima inmediatamente y pueda decir: *“Daría cualquier cosa por no volver a sentir ese dolor”* y sin embargo, una mujer que ha parido un niño, al igual que un corredor o un alpinista que se ha esforzado por llegar a su meta, puede trascender su dolor y considerar la repetición de la experiencia.⁷⁸² No son raras las mujeres que se niegan a ser anestesiadas en el momento del nacimiento de sus hijos. Cesare Pavese anotó en sus diarios que aceptar el dolor significa conocer una alquimia para transmutar el fango en oro, la maldición en privilegio.⁷⁸³ En el extremo opuesto, encontraríamos el dolor absolutamente sinsentido y humillante, como el dolor de la tortura gratuita (por ejemplo, en los campos de concentración). En este sentido, Wittgenstein⁷⁸⁴ alude a un grupo de personas encerradas en una habitación y sometidas a tortura mediante electrodos. El dolor provocado por presión, calor o corriente eléctrica no es tanto un dolor viviente cuanto un dolor artificial, un dolor de laboratorio, desvinculado de su escenario simbólico y comunicativo ordinario, lo que le hace más absurdo.

Algo similar comprobó Beecher⁷⁸⁵. Tratándose de heridas quirúrgicas muy parecidas, los heridos de guerra pedían menos analgésicos que los que pedían un grupo de civiles. Sólo uno de cada tres militares, contra cuatro civiles sobre cinco, pedía morfina. Los soldados no se encontraban en estado de shock y eran perfectamente capaces de percibir el dolor, pues se quejaban si se les ponía una inyección endovenosa. La explicación debe tener en cuenta, según Beecher, el contexto del dolor y de su interpretación. El dolor está determinado en gran medida por otros factores, y en este caso se da gran importancia al significado de la herida. En los soldados, la respuesta al daño era el alivio, la gratitud por haber salido vivos del campo de batalla, y hasta sentían euforia. En los civiles, la intervención quirúrgica era un acontecimiento deprimente, desastroso. Para los soldados la herida era algo parecido a una medalla al valor, la posibilidad de marcharse del campo de batalla y un salvoconducto de vida; para los civiles, el mismo tipo de herida podía ser el comienzo de una serie de complicaciones no sólo físicas, sino laborales y familiares.

La función que desempeña la valoración personal del dolor tiene incontables ejemplos en la situación de enfermedad. El dolor puede banalizarse cuando se conocen sus causas y se sabe que, pasado algún tiempo, desaparecerá. Cada uno de nosotros da un significado diferente a situaciones que producen dolor, y ese significado afecta mucho al grado y la cualidad del dolor percibido. Por eso decía Tiberi que quien consiga bautizar su dolor, dándole un significado, de alguna manera pone en movimiento mecanismos psico-

lógico-emotivos y cognitivos que terminan por amansarlo: el valor analgésico de los grandes ideales⁷⁸⁶.

Aunque quizás nunca comprendamos la causa de nuestro sufrimiento ni seamos capaces de controlar las fuerzas que lo causan, todavía nos queda mucho por decir sobre cómo nos afecta el sufrir y en que clase de personas nos convierte. El dolor transforma a alguna gente en amargada y envidiosa; a otra, en sensible y compasiva. Es el resultado —y no la causa— del dolor el que hace significativas a ciertas experiencias dolorosas y vacías y destructivas a otras⁷⁸⁷. Decía Séneca: “*No importa qué, sino cómo sufrir*”, dando una importancia decisiva a la forma de enfrentarnos al sufrimiento como algo definitiva y exclusivamente humano y que traduce, como seguiremos analizando, la dimensión espiritual del hombre.

La dimensión espiritual del hombre

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

Job⁷⁸⁸

La esfera espiritual es específica del ser humano y lo define. Existen, por lo tanto, una serie de necesidades en esta dimensión que el hombre de cubrir y que adquieren una importancia decisiva al final de la vida. Estas necesidades están recogidas en la Tabla XI.

Tabla XI: Necesidades espirituales

<i>Con respecto al pasado</i>
Revisión y necesidad de contar cosas
Sentimientos de culpa
Perdonar y ser perdonados. Reconciliación
Terminar proyectos inacabados
Hacer algo que debería haber sido hecho
<i>Con respecto al presente</i>
Ira: contra el destino, Dios, la Medicina, la familia, etc.
Encontrar sentido al sufrimiento
Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad
<i>Con respecto al futuro</i>
Si es religioso, resolver conflictos con Dios
Esperanza de:
amar y ser amado
encontrar significado a la vida
encontrar el misterio de la muerte y de otra vida
recorrer el camino confortablemente
no ser abandonado

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 bidimensional⁷⁸⁹. 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 errático 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 autotrascedente. 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, etc.

No pocas personas han expresado aspectos de su vida espiritual, aún siendo agnósticos. Por ejemplo, Mitterrand⁷⁹⁰ 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 y que adquieren una relevancia muy especial al cerrarse el último capítulo de nuestra vida. Decía Argullo⁷⁹¹ que, *“cerca 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”*.

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.

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. 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. Como también la acepta quien muere por una causa que lo sobrevivirá y quien sepa poner su esperanza en el destino de la humanidad. Lo mismo que cada uno tiene y desarrolla su propio estilo de vida, también tiene que desarrollar su “propia muerte”, como la llama el poeta R. M. Rilke.

Etnólogos, antropólogos, historiadores de una u otra tendencia han probado hace tiempo y de forma definitiva que todas las culturas han creído y creen, bien que de modos diversísimos, que la muerte es un proseguir y no un terminar la aventura humana. Investigaciones sociológicas demuestran que la creencia en la sobre-vida disminuye mucho más rápidamente que la fe en Dios en las poblaciones de cultura cristiana y sobre todo en los jóvenes. Y 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 reaparece⁷⁹².

Sabemos de lo efímero de la existencia humana pero sabemos que el final de la vida no vacía de sentido a la vida⁷⁹³. 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 conciencia. En el momento del balance existencial señala tres puntos críticos⁷⁹⁴:

- 1) el desengaño respecto a los logros de nuestra vida,
- 2) la impresión de no haber aprovechado suficientemente la vida y
- 3) la sensación de no poder cambiar nada en ella,

y 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 que viene y lo mismo podemos afirmar de los enfermos terminales que se enfrentan a su balance existencial.

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, y 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 nos abre una última posibilidad de elección: la de decidir cuál es nuestra actitud interior respecto de ellas. La última palabra es nuestra.

La última palabra, el control sobre la muerte, ha sido tratado por personajes más o menos suicidas. Así, escribía Séneca⁷⁹⁵:

“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 agrada 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”.

○ Cesare Pavese⁷⁹⁶:

“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”.

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 su-

perado 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.

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.

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 ya 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.

Ante el final de la vida cabrá hacer valoraciones finales. Es muy conocido el recorrido que las personas hacen de su vida antes de morir. Es alguna forma del juicio final y su conciencia es su propio juez. Por eso las personas en ese trance necesitan imperiosamente el perdón y el arrepentimiento. Decía en una de sus canciones Mercedes Sosa:

*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 Pemán⁷⁹⁷:

*“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 de prisa 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 morir.⁷⁹⁸ Tal vez sientan resentimiento o culpabilidad sobre frustraciones o fallos anteriores en sus relaciones personales. 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.

Se oye con frecuencia que quien ha estado en trance de morir “ve” la película de su vida en unos segundos y ya hemos comentado 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 sentido⁷⁹⁹. 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. Es imposible, además, contarla dos veces de la misma manera. 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 considerarse 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 allá⁸⁰⁰.

Por otra parte, para Lavelle⁸⁰¹, 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 sólo 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 más mínimo retoque.

El Sacerdote.

Quizá debido a laicización de la sociedad, modernamente se tiende a llamar a estos profesionales agentes de pastoral sanitaria, asistentes espirituales, etc. 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 sabemos 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.

Estos profesionales, obviamente, tienen 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.

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 enfermos⁸⁰². 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, sanante que encierra la acción evangelizadora cuando está inspirada y dinamizada por el Espíritu de Jesús. Esta tarea sanante 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 podría 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, etc.) 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: del perdón, de la Eucaristía, de 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 unos dogmas adquiridos y unas “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 por él llegar al encuentro con Cristo Jesús⁸⁰³.

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 basta la buena voluntad y la generosidad. A veces se piensa que la colaboración en la catequesis, la liturgia, etc., 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 aspecto⁸⁰⁴:

- 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, etc.
- 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, etc. También es conveniente conocer el mundo sanitario, su estructura, sus problemas e injusticias, cuantos hospitales y centros de salud hay en la parroquia o zona, el funcionamiento hospitalario, los derechos del enfermo ...

Por otra parte —se analizará más adelante de forma exhaustiva— 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 muerte.

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)⁸⁰⁵.

R. Delgado⁸⁰⁶ sugiere que la pastoral de la salud ha de impulsar las actividades siguientes:

- 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 unas 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 sobre-llevarlo solas y ofrecerles la Palabra del Señor, la oración y el servicio generoso de la comunidad para atenderles 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, etc.

Apuntes históricos sobre el opio y sus derivados

La historia de la amapola se inicia en la antigüedad. Aunque se desconoce la fecha exacta del primer cultivo sistemático de esta planta, se encontraban semillas y cápsulas de amapola en períodos tan tempranos como la Edad de Piedra y era conocida por los habitantes de los lagos. En Mesopotamia (4000 - 3000 A. C.), los sumerios cultivaban amapolas para extraer opio. A esta flor se le daba el nombre sumerio de gil, que significa alegría y felicidad. Sin embargo, la palabra opio proviene del griego opion, jugo de amapola. La cultura babilonia diseminó el cultivo de la amapola, hacia el oriente hasta Persia y al poniente a Egipto⁸⁰⁷.

Las variaciones de carácter psíquico ocasionadas por el opio, principalmente el efecto de eliminar estados melancólicos y elevar el estado de ánimo hasta llegar a la euforia, ya fueron utilizadas por los sumerios hace 6000 años, no sólo en ceremonias y rituales religiosos, sino también para alejar la rutina diaria. Además, en el siglo VIII a.C., en el 4º canto de la Odisea, Homero ya describe las transformaciones espirituales ocasionadas por el opio⁸⁰⁸:

“Entonces Helena, hija de Zeus, tuvo una idea. Y, de improviso vertió en la cratera de la que servían el vino una droga capaz de calmar el dolor, la cólera y disolver todas las penas. Mezclada con el vino impedía a quien la bebiese derramar en todo el día una lágrima, incluso aunque hubiese perdido a sus padres o ante sus ojos hubiera visto caer degollado a un hermano o hijo amado. La hija de Zeus había recibido aquel bálsamo como regalo de Polidama de Egipto, esposa de Ton. La tierra de aquel país produce con el trigo innúmeras plantas, unas mortíferas, saludables otras. Los médicos egipcios, todos de la estirpe de Peón, son los más sabios del mundo”.

El opio figuró durante siglos entre los ingredientes habituales de todo tipo de preparados medicinales. Aunque es sabido que esta droga se usaba ya mucho antes de nuestra era, la muestra más antigua, la receta del “filonio” fue ideada en el siglo I a. J. C. El filonio era un electuario romano para el cólico o la disentería⁸⁰⁹:

“Pimienta blanca, jengibre, semillas de alcaravea, opio colado y jarabe de adormideras, debiendo ser la proporción de opio 1 grano por cada 36 granos de la mixtura”.

El valor médico de la amapola había sido descrito primero en el Papiro de Ebers (1600 - 1500 A. C.), y más tarde en los trabajos de Hipócrates (463 - 377 A. C.), en los que se recomendaban diversos tipos y preparados de la planta para emplearse como hipnóticos, catárticos, astringentes y narcóticos. Galeno también alabó la capacidad que posee el opio para atenuar el dolor y sufrimiento. Paracelso (1494-1541) describe las propiedades narcóticas e inventa las tabletas *Roscellus* para dormir y para el dolor. Su fórmula enumera⁸¹⁰:

Corteza de raíces de mandrágora	1 puñado
Semilla de beleño	30.6 gr.
Semilla de adormidera blanca	30.6 gr.
Semilla de adormidera roja	30.6 gr.

Macháquese y póngase en agua de fuente.

Cuézase hasta que se consuma la tercera parte; cuélese; añádase a la coladura azúcar muy blanco. Cuézase de nuevo hasta que el azúcar quede casi consistente; añádase:

Nuez moscada	7.6 gr.
Galia almizclada	7.6 gr.
Madera de áloe	7.6 gr.
Corteza de mandrágora	11.45 gr.
Semilla de beleño	11.45 gr.
Semilla de adormidera roja	11.45 gr.
Semilla de adormidera blanca	11.45 gr.
Opio	7.6 gr.

Háganse tabletas según arte.

En los tiempos modernos, el siglo XVIII marcó el inicio del comercio e importación de opio a gran escala, teniendo su mayor popularidad en el Oriente. Al principio del siglo pasado (año 1806), en Alemania, Serturner separó el ácido mecónico del opio, produciendo una sustancia, a la que llamó morfina (en honor al dios griego Morfeo) a partir de la base alcalina. En Francia, Robiquet aisló la narcotina en 1817 y posteriormente la codeína en 1832. Por este tiempo, el uso del opio y sus derivados se había puesto de moda y estaba muy difundido tanto en los Estados Unidos como en otros países⁸¹¹.

En el siglo XVII, T. Sydenham⁸¹² (conocido como el Hipócrates inglés), puso en circulación el láudano de su nombre. De la difusión y permanencia del preparado da cuenta, por ejemplo, que en España fue hasta 1977 una de las “existencias mínimas en las Oficinas de Farmacia” y de “tenencia obligatoria”. La popularidad de este preparado en su época, lo demuestra el hecho de que él sólo recetó personalmente unos ocho mil litros de su láudano (más de medio millón de dosis), entre otros a ilustres contemporáneos como Cromwell. El tomaba diariamente 20 gramos del preparado que se componía de “una libra de vino de Málaga, dos onzas de opio, una onza de azafrán y un dracma de polvo de canela y clavo, macerado todo dos o tres días al baño María”. Para este ilustre médico, el opio era “el principal recurso de la profesión médica” y en 1680 manifestó lo siguiente ante sus colegas de los Países Bajos⁸¹³: “Entre los remedios que Dios todopoderoso se ha complacido en dar al hombre para aliviar su sufrimiento, ninguno es tan conocido y efectivo como el opio”.

En esta época no existía el estereotipo del toxicómano ni estaba estigmatizado su comportamiento. A nadie se le ocurría vilipendiar a Goya por su adición al láudano, ni siquiera referirse a él como drogadicto o toxicómano, aunque había llegado a tomar hasta 800 gotas diarias, cantidad letal para más de un individuo sin tolerancia⁸¹⁴.

En 1896, Snow describió el uso combinado de morfina y cocaína en personas con cáncer metastásico⁸¹⁵. Se pensaba que la cocaína brindaba una “actitud positiva” mientras la morfina ejercía el efecto analgésico. A principios del siglo XX reapareció esta combinación como analgésico post-toracotomía en el Hospital Brompton de Londres. Además de la morfina y la cocaína, a menudo se agregaban miel y ginebra.

En 1952, se formalizó el empleo de este elixir cuando el Hospital Brompton publicó su composición en el Formulario Nacional Británico⁸¹⁶.

Su composición es la siguiente (Tabla XII):

Tabla XII: Cóctel de Brompton

Morfina	15 mg
Cocaína	10 mg
Alcohol 90%	2 ml
Jarabe	4 ml
Agua clorofórmica	15 ml

Desde entonces, el cóctel de Brompton ha tenido un amplio uso, no sólo en Inglaterra, sino también en los Estados Unidos y otros países, en el tratamiento del dolor canceroso.

Con respecto a su utilización hoy, se deben hacer la siguientes puntualizaciones:

- Diversos estudios han demostrado que el elixir de Brompton tiene exactamente la misma capacidad analgésica que la solución acuosa de morfina sola.⁸¹⁷ Según estos estudios, parece demostrado que la cocaína no es necesaria. De no ser ilegal con toda seguridad podría ser un fármaco muy útil en cuidados paliativos (como la marihuana). De todas formas, no hay ningún motivo para administrarla sistemáticamente junto con la morfina.
- Aunque el alcohol que lleva incorporado la mezcla tiene utilidad para impedir el crecimiento de gérmenes contaminantes, como hongos y levaduras y que puede aumentar el tiempo de almacenamiento de la mezcla, también es verdad que a algunos enfermos (cánceres de la boca y esófago) les provoca escozor al ingerirlo. Se han elaborado muchísimas mezclas de composición diferente a la expuesta más arriba. Muchas de ellas, en lugar de alcohol puro contenían ginebra, coñac, etc.
- En algunos centros, se comenzó a preparar el elixir con heroína en vez de morfina, comprobándose la misma capacidad analgésica.
- El hecho de que tenga en su fórmula jarabe, lo hace demasiado dulce para el gusto de muchos enfermos, que con frecuencia les provoca náuseas y vómitos.

Por todos estos motivos, hoy se tiende cada vez más a utilizar solución acuosa de morfina o comprimidos en vez del citado cóctel.

Tuvo que transcurrir todavía casi un siglo, desde que se aislase la morfina del opio, para que en 1925 Gulland y Robinson establecieran su estructura química. A partir de este momento, los químicos se lanzaron a la imitación de esta molécula buscando un fármaco con las propiedades analgésicas de la morfina pero sin sus efectos adversos y su capacidad para generar dependencia (hasta el momento, por cierto, sin ningún éxito).

La plaga que en nuestro siglo constituye la adicción a los opioides gira en torno al abuso de la heroína más que al de la morfina. La heroína es un derivado químico sumamente simple que se obtiene añadiéndole a la morfina dos grupos de acetilo. Penetra en el cerebro antes que la morfina porque los grupos acetílicos aumentan la capacidad de la droga para disolverse en los lípidos cerebrales; de ahí que se logre un más rápido "arrebato" de euforia en seguida de la inyección de heroína. Bayer fue la primera compañía que comercializó la heroína introduciéndola en el mercado en 1898, dos años después

de haber puesto a la venta la aspirina. Al principio la heroína fue ofrecida al público como medicina para la tos, y Bayer la promocionó sobre el supuesto de que era *no adictiva*, en contraste con otros antitusígenos “adictivos” que, entonces como ahora, contenían codeína.

La profesión médica no acertó a detectar el fuerte potencial adictivo de la heroína durante los más de veinticinco años que siguieron a su síntesis en 1875. Todavía en 1900 una revista sacaba esta conclusión⁸¹⁸: “Ha transcurrido un período de tiempo suficiente desde la introducción de la heroína como para que podamos enjuiciar su auténtico valor... Se ha notado habituación en un pequeño porcentaje de casos... Pero ninguno de los pacientes sufrió nada por esa habituación, ni se ha observado nunca síntoma alguno de los que son tan característicos del morfinismo crónico”.

El retraso en apreciar los peligros de la heroína ilustra lo mucho que la actitud mental y el ambiente pueden influir para que se abuse o no de una droga adictiva. Presentada la heroína como medicamento antitusígeno, los pacientes que la utilizaban no pretendían o esperaban de ella efectos psicoactivos. Otro factor que encubría su potencial adictivo era que, como tal fármaco, la heroína se tomaba por vía oral, retardándose así bastante su acceso al cerebro e impidiéndose que los usuarios experimentaran una repentina euforia. Estos mismos motivos (tomarlo con fines analgésicos y por vía oral) hace que el uso de morfina para el alivio del dolor muy raramente provoque problemas de adicción.

Hasta la actualidad, la popularidad de la morfina y sus productos, tanto para fines medicinales como de abuso, se ha mantenido sin cambios.

El consumo de morfina

El consumo de morfina, entre otros, es un indicativo de la calidad de los cuidados que se suministran a los enfermos terminales. Dicho consumo de morfina en la mayoría de los países, dista muchísimo de ser suficiente como para aliviar el dolor de sus enfermos de cáncer. Si se tiene en cuenta que cada año mueren en España de 70 a 80000 enfermos de esta enfermedad y que en los estadios avanzados la mayoría necesitará morfina para controlar su dolor, es fácil imaginar que estas cantidades son absolutamente insuficientes. La mayoría de los pacientes de cáncer en las últimas fases de su enfermedad, van a necesitar morfina para controlar su dolor y por este motivo, el consumo de este medicamento en los distintos países, es un indicativo inapelable de la calidad del control del dolor en dichos pacientes y por lo tanto, también de su calidad de vida⁸¹⁹.

El consumo de morfina en nuestro país en los años 1983 al 1995, están expresados en la Tabla XIII⁸²⁰.

Tabla XIII: Consumo de morfina en España en los últimos años

Año	Kgrs	% Evolución
1983	7.5	
1984	16.4	118.6
1985	22.0	34.1
1986	39.0	77.2
1987	42.1	7.9
1988	86.8	106.1
1989	92.1	6.1
1990	103.6	12.4
1991	171.7	65.7
1992	156.5	-8.8
1993	168.8	7.8
1994	233.8	38.5
1995	350.8	50.0

En el resto de los países europeos, salvo excepciones, las cosas no van mucho mejor. Así el consumo de morfina en el lustro 1986-1990, aparece en la Tabla XIV⁸²¹.

En nuestra área operativa, la mitad norte de Las Palmas⁸²², hemos pasado de consumir 37 gramos en 1986 y 48 gramos en 1987, cuando no existía nuestra Unidad, a 3.914 gramos en 1991, es decir, hemos incrementado dicho consumo el 10500%. Actualmente Las Palmas es la provincia de España con el consumo más alto de morfina⁸²³. Este hecho demuestra que la cobertura directa inicial amplia, a través de equipos específicos de Medicina Paliativa, es una forma rápida de potenciar el uso de morfina y con ello, la mejora de la atención.

Tabla XIV: Consumo de morfina en algunos países europeos

Pais	DDD/Millón(*)	Kg./Millón)Añ
Dinamarca	3048	33.37
Reino Unido	1438	15.74
Suiza	605	6.62
Holanda	371	4.06
Portugal	329	3.6
Austria	250	2.73
Bélgica	222	2.43
Alemania	212	2.32
Francia	196	2.14
España	168	1.83
Italia	91	0.99
Grecia	39	0.42

(*) Dosis Diarias Definidas=30 mg

Fuente: Narcotic Drugs. United Nations, 1991

El primer motivo por el que se utiliza tan poco la morfina, es la gran cantidad de trabas burocráticas que el Médico debe afrontar para prescribirla. Afortunadamente una nueva Orden Ministerial, publicada en el Boletín Oficial del Estado del día 3 de Mayo de 1994, viene a sustituir a la que regía hasta entonces, con una antigüedad de más de 60 años y que penalizaba fuertemente al médico, al paciente y a sus familiares. Esta nueva Legislación, sin ser perfecta, es buena y facilita mucho las cosas (la mejor legislación sería aquella que no existiese, como sucede en algunos países, como Bélgica, Reino Unido etc. donde los médicos tienen una libertad casi absoluta para recetar la morfina a sus enfermos).

El segundo motivo, se debe a la existencia de una serie de mitos acerca de la morfina y que, aunque no tienen ningún fundamento, ayudan a que su uso sea muy restringido. Es muy frecuente el miedo que médicos y enfermeras tienen a estos fármacos^{824, 825, 826}.

Esto quiere decir que, además de la facilitación burocrática, es preciso seguir haciendo énfasis en la educación a los profesionales en este sentido⁸²⁷.

Los mitos de la morfina

“Se hará un drogadicto”.

Existe un gran temor por parte de muchos médicos de iniciar una dependencia a estos fármacos. Históricamente, no hay duda que, en algunas épocas los médicos han tenido poca preocupación respecto a la capacidad generadora de dependencia de los opioides. Durante el siglo XIX, en los Estados Unidos se podían conseguir opioides, no sólo de médicos y farmacéuticos, sino también en tiendas de ultramarinos y almacenes. Inclusive se cultivaban amapolas en muchos estados, y no fue sino hasta 1942 que las leyes federales prohibieron su cultivo. Con la invención de la aguja hipodérmica, muchos médicos empezaron a utilizarla para “curar” el problema de adicción a opioides orales. Por desgracia, como era de imaginarse, se produjo una dependencia nueva y más intensa, aumentando el número de adictos a la morfina de forma muy importante.

La síntesis de la heroína (diacetil-morfina) en 1874 y su empleo subsecuente por Dresser en 1898 introdujo otra droga en el arsenal médico⁸²⁸. Además se pensaba que la heroína era más potente y menos tóxica que la morfina, sin sus efectos causales de dependencia. Fue tal la publicidad alrededor de esta sustancia, que la Compañía Farmacéutica Bayer, lanzó una campaña internacional para promover las ventas. La eficacia de esta campaña respecto al uso de heroína en los Estados Unidos puede destacarse por el hecho de que, en 1906, la Asociación Médica Americana (AMA) aprobó su empleo para uso general, recomendando la heroína como sustituto de la morfina para varios padecimientos dolorosos⁸²⁹. No fue, sino hasta 1920, que se establecieron con claridad los riesgos asociados al empleo de la heroína, y la AMA decidió que se eliminara de la práctica médica⁸³⁰.

La conciencia médica sobre los peligros de morfina y heroína, acompañada de la legislación federal que en 1924 prohibió la producción e importación de heroína a los Estados Unidos, y sanciones internacionales en 1925, hicieron que disminuyera en forma notable la prescripción de narcóticos.

El Comité de Expertos en Drogodependencias de la Organización Mundial de la Salud, define así la situación de drogodependencia⁸³¹:

“Es un estado psíquico y a veces también físico, que resulta de la interacción de un organismo vivo y un fármaco, caracterizado por reacciones comportamentales y de otro tipo, que incluyen siempre una pulsión a ingerir el fármaco de manera continua y periódica para experimentar el efecto psíquico y/o evitar el sufrimiento causado por su ausencia”.

Con arreglo a esta definición, dicho Comité garantiza que el consumo de morfina en enfermos de cáncer no supone un problema de drogadicción.

Por ejemplo en la Universidad de Boston se analizaron 11882 historiales clínicos de enfermos que habían tomado morfina para controlar un dolor de diversa etiología; ninguno de ellos tenía antecedentes de abuso de drogas y solamente hubo problemas con un paciente⁸³². Por otra parte, en la Universidad de Wisconsin y el New York Hospital⁸³³, se estudió a 10000 enfermos quemados a los que se suministró morfina y sólo hubo 22 que tuvieron problemas posteriores (todos ellos con antecedentes de abuso de drogas). El comportamiento de la morfina es distinto cuando lo utilizan los “drogadictos” para escapar de la realidad, para obtener un efecto psíquico, que cuando se utiliza como analgésico. La experiencia diaria demuestra que cuando la morfina, por el motivo que sea, ya no le

hace falta al enfermo, se puede suspender sin ningún problema. La única precaución que debemos tomar es reducirla poco a poco si el paciente la tomaba desde hacía más de 3 ó 4 semanas (exactamente lo mismo que hacemos con otros fármacos, como corticoides, benzodiazepinas, etc.).

Hay varios estudios recientes, llevados a cabo por autoridades sanitarias y policiales conjuntamente, que demuestran precisamente el hecho de que cuanto más aumenta en un país el consumo de morfina con fines médicos, más disminuye el número de muertos producidos por abuso de drogas^{834, 835}.

Por tanto, los datos de que disponemos sugieren que la verdadera incidencia de dependencia a opioides inducida médicamente, cuando éstos se emplean de manera adecuada para el alivio del dolor intenso, resulta insignificante. Sin embargo muchos médicos conservan este concepto erróneo y esto influye de forma negativa sobre el alivio del dolor.

En último extremo deberíamos reflexionar sobre el peligro de que se haga “drogadicto” un enfermo que tiene unas expectativas de vida tan limitadas.

“La morfina por vía oral, es inefectiva”.

Lo que sucede es que la morfina por vía oral se absorbe mal y ello obliga a duplicar, incluso triplicar, la dosis que daríamos por vía parenteral. Desconocer este extremo hace que algunos médicos o enfermeras se impresionen cuando oyen que a un enfermo le estamos dando 200 ó 300 mg diarios de morfina por vía oral. De hecho, durante miles de años, su uso —en forma de opio— fue siempre oral

El grupo de expertos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, ha propuesto las siguientes relaciones de potencia para la morfina, dependiendo de la vía de administración⁸³⁶:

Vía oral a vía rectal, la relación es	1:1
Vía oral a vía subcutánea, la relación es	2:1
Vía oral a vía endovenosa, la relación es	3:1

El esquema podría ser el siguiente:

Morfina oral o rectal	3
Morfina subcutánea	1.5
Morfina endovenosa	1

Obviamente, esto lo tenemos que tener también en cuenta cuando hagamos el camino inverso: si un enfermo está recibiendo morfina oral y por el motivo que sea (vómitos, etc.) se la debemos administrar ahora por vía parenteral, deberemos darle la tercera parte (si va a ser intravenosa) o la mitad (si va a ser subcutánea) de la dosis que le estábamos dando anteriormente, según el esquema recientemente expuesto.

Cuando la vía oral no es practicable (vómitos persistentes, disfagia intensa, disminución de la conciencia, etc.), la vía alternativa de elección es la subcutánea. Actualmente esta vía de administración parece muy exótica y desconocida, excepto para administrar insulina o heparina. Sin embargo, cuando Lafargue, en 1838, introdujo por primera vez medicamentos debajo de la piel mediante una aguja con ranura lo primero que inyectó fue clorhidrato de morfina, la misma substancia que utilizó A. Wood en 1853 con una jeringa

Pravaz, en el que se considera el primer experimento practicado con método hipodérmico propiamente dicho⁸³⁷.

Miles de enfermos controlan su dolor todos los días con morfina oral en todo el mundo.

“El paciente usará la morfina para suicidarse”.

Conviene, en primer lugar, dejar bien claro que los pacientes de cáncer no se suicidan en mayor número que la población general⁸³⁸. Por otra parte, no se ha comunicado ningún caso de que un enfermo haya utilizado la morfina para suicidarse. En nuestra experiencia, hemos tenido tres casos de suicidio en los 4143 enfermos cuidados (0.075%). Ninguno de los tres utilizó la morfina.

Por el contrario, puede ser más probable que se suicide si no se le da morfina. En un estudio reciente⁸³⁹, se ha comprobado que los pacientes de sida con dolor, tienen el doble de posibilidades de tener ideas suicidas (40%) que aquéllos que no tienen dolor (20%).

“Si tiene la morfina en casa, se la robarán”.

Hasta el momento no se ha comunicado ningún caso en este sentido. Siempre que se habla de la morfina, pensamos en el submundo de la droga, asociado a la delincuencia y el contrabando. Este mundillo está muy lejos de un hogar anónimo donde un enfermo de cáncer tiene en su mesita de noche unos comprimidos de morfina.

Hay que considerar que el mercado clandestino afecta a la heroína, alucinógenos, cocaína y hachís fundamentalmente. La morfina es un producto desconocido en este medio, por lo menos en nuestro país. La policía incauta cada año cientos de kilos de las sustancias anteriormente citadas y, por ejemplo, en los últimos 5 años en Las Palmas no se ha incautado ni una sola dosis de morfina.

“La morfina provoca euforia”.

Generalmente se confunde la euforia con la sensación de bienestar que experimenta el enfermo al ser aliviado de su dolor. Sucede que el enfermo estaba disfórico como consecuencia de su dolor y ahora le vemos en paz y más optimista.

Esta creencia deriva en parte de las obras literarias de escritores célebres que consumían opio o sus derivados. Gran parte del interés por el opio lo promovió Thomas de Quincey con su ensayo *“Confesiones de un inglés consumidor de opio”*, publicado en 1821. Empezó a tomar opio para aliviarle un dolor de muelas y escribió⁸⁴⁰:

“Que mi dolencia había desaparecido era ahora a mis ojos una frustración... Allí estaba, descubierto de pronto, el secreto de la felicidad, sobre el que los filósofos durante tantas edades habían disputado; la dicha podía comprarse ahora por un penique, se la podía llevar en el bolsillo del chaleco; éxtasis transportables serían asequibles con sólo destaponar una botella de medio litro; y la paz del espíritu podría remitirse por correo”.

De Quincey inició una moda entre los escritores ingleses, a pesar de que por entonces eran ya bien conocidos los peligros de la opiomanía. Convenció a los poetas Samuel Taylor Coleridge y Elizabeth Barrett Browning para que probaran la droga; ambos se hicieron adictos. Ambos se hicieron adictos. El poeta Samuel Coleridge escribió:

“El láudano me dio paz, no sueño; pero tú ya sabes, creo, lo divino que es la paz. ¡Un lugar de encanto, un vergel de fuentes, flores y árboles en el corazón de las arenas perdidas!”.

En otra ocasión, este mismo poeta describió en su célebre poema *Kubla Khan*⁸⁴¹ una visión que tuvo mientras se hallaba bajo el influjo del opio.

Más modernamente, el célebre saxofonista Art Pepper⁸⁴² describe su experiencia inicial con la heroína en *Straight Life: A Story of Art Pepper*:

Sentí esa paz como un calor. Pude sentir cómo comenzaba en mi estómago. Desde todo el interior de mi cuerpo sentí la tranquilidad. Fue tan relajante... Fue tan magnífico... Sheila dijo: “¡Mírate al espejo! ¡Mírate al espejo!” Y eso es lo que ya había hecho siempre; me había mirado al espejo y me había hablado, diciéndome lo corrompido que era: “¿Por qué te detesta la gente? ¿Por qué estás solo? ¿Por qué eres tan miserable?”. Pero ahora pensé: “¡Oh, no! ¡No quiero mirarme! No quiero desprenderme del sentimiento que me invade”. Tenía miedo de mirar al espejo y ver mi vida anterior ante mí, acabando con los sentimientos maravillosos que me invadían; pero ella continuaba diciendo: “¡Mírate! ¡Mira tus ojos! ¡Mira tus pupilas!”. Miré al espejo y parecía un ángel. Miré mis pupilas y eran cabezas de alfiler; eran puntos pequeñísimos. Era como mirar en un universo de alegría, gozo y felicidad.

...Me miré a mí mismo y dije: “Señor... soy perfecto. Soy un ser completo y absoluto. No hay nada más que necesite... No necesito preocuparme por nada”. Había encontrado a Dios.

Me amaba a mí mismo y cada cosa de mí. Amaba mi talento. Había perdido el sabor amargo del sucio alcohol, que me había hecho vomitar, y los escalofríos que ascendían por mi espalda después de tomar LSD. Me miré al espejo y miré a Sheila y miré la heroína sobrante y, junto con unos billetes, la tomé y dije: “Esta es la única respuesta para mí.” Si esto es lo que hace falta, esto es lo que haré, pagaré lo necesario. Y supe que me arruinaría y supe que iría a prisión...

Todo lo que puedo decir es que en aquel momento creí haber encontrado la paz mental. Inducida sintéticamente. A partir de entonces hice cualquier cosa, incluso comerciar con aquella miseria, “para conseguir la felicidad”. Hice cualquier cosa, y me convertí —si quiere utilizar la palabra— en un “yonki”. Esa es la palabra que utilizan aún. Eso es lo que hice; y eso es lo que aún soy. Y de esa forma moriré..., como un “yonki”.

Contemporáneamente, el mito de las drogas ya había sido popularizado en todo el mundo por películas, libros, discos, e incluso, eventos legendarios (muerte de ídolos juveniles, como Jimi Hendrix y Janes Joplin). Por lo que respecta a la heroína un libro y un disco alcanzarían la categoría de verdaderos objetos de culto: la novela autobiográfica *Yonqui* (W. Burrouhgs), que se presentaba con una portada tan espeluznante como morbosamente atractiva, y el LP *Rock'n'Roll Animal* (Lou Reed, 1974), que fue lanzado en el mercado discográfico español a finales de 1977, con un anuncio en la cubierta⁸⁴³ destacando que se trataba de la “versión original íntegra incluyendo el tema Heroin”.

Testimonios de este tipo han conducido a una falsa creencia acerca de los efectos de estos analgésicos. Ni las experiencias ni los estudios clínicos llevados a cabo con drogodependientes son aplicables a los enfermos que consumen morfina para controlar su dolor.

“La tolerancia se desarrolla rápidamente y al final ya no será efectiva”.

Esta es una creencia extraordinariamente frecuente. En efecto, con la morfina se produce el llamado fenómeno de la tolerancia. Esto quiere decir que habrá que ir aumentando la dosis paulatinamente para conseguir obtener el mismo efecto analgésico. Por este motivo hay mucha gente, médicos incluidos, que piensan que en los últimos momentos puede no ser efectiva. Esto puede explicarse, como ya hemos dicho, que alguna vez escuchemos a algún compañero frases de este tipo: “*¡Cómo vamos a darle ya morfina si todavía le queda un año de vida!*” La primera consideración, evidentemente, es que no sabemos el tiempo que le queda de vida a este enfermo, que nos hemos equivocado muchas veces al establecer pronósticos de supervivencia —como analizaremos posteriormente—. Pero, aunque supiéramos que queda ese tiempo por delante, no hay ningún motivo para postergar el uso de la morfina, que deberá comenzar exactamente en el momento en que sea preciso su uso, es decir, cuando los analgésicos del segundo escalón (opioides débiles), no sean ya efectivos.

De todas maneras, la morfina es el único analgésico, de los utilizados habitualmente en nuestro país, que no tiene el llamado “efecto techo”(dosis máxima a partir de la cual el medicamento ya no es más efectivo), pudiendo aumentarse las dosis, si fuese preciso, casi indefinidamente. Además, está bien demostrado que cuanto más largo es el tratamiento con morfina, menor es el efecto de tolerancia.

La mayoría de las veces en que la dosis de morfina debe ser aumentada de forma importante, más que al fenómeno de tolerancia, se debe a uno de los siguientes motivos⁸⁴⁴:

- Al progresivo crecimiento del tumor. Este hecho provoca un aumento del dolor que, lógicamente, requiere un aumento de las dosis de los analgésicos. Esta es la causa más frecuente.
- Son muchos los factores que van a modificar el umbral del dolor de cada enfermo (otros síntomas no controlados, angustia, aburrimiento, aislamiento, cansancio, miedo, etc.). Unas necesidades psicológicas no reconocidas y/o no solucionadas, pueden hacer el dolor muy difícil de controlar, incluso con dosis muy altas de morfina.
- Cuando se trata de un dolor insensible o parcialmente sensible a la morfina y no se han añadido los coanalgésicos oportunos.
- Nunca debemos olvidar la posibilidad de que estemos ante un enfermo con un historial de abuso de drogas⁸⁴⁵. Con enfermos de este tipo debemos de ser muy cautos. Corremos el riesgo de darle más analgésicos de los que pudiera necesitar o bien, “como al fin y al cabo es un drogadicto ...”, no darle los suficientes^{846,847,848}.

De todas formas, en contra de lo que mucha gente piensa, la mayoría de los enfermos se controlan bien con una dosis diaria de morfina oral bastante baja. Para Twycross⁸⁴⁹ la dosis diaria mediana de morfina oral es de 90 mg. En 1979, el 85% de los pacientes con cáncer avanzado en el Royal Victoria Hospital obtenían un adecuado control de su dolor con una dosis media de 133 mg de morfina oral diaria⁸⁵⁰. Más recientemente en este mismo hospital un análisis retrospectivo de las historias clínicas de los enfermos fallecidos a lo largo de los 6 primeros meses de 1993, revela que esta dosis media había descendido a 63 mg de morfina oral y 32 mg por vía subcutánea. Otros autores han comunicado resultados similares, con unos rangos de dosis media entre 22 y 117 mg para la morfina oral y

entre 44 y 140 para la morfina por vía subcutánea^{851,852,853}. En nuestra Unidad la dosis media de morfina es de 85.55 mg para la morfina oral y de 54.02 mg. para la morfina subcutánea. Existen excepciones que necesitan dosis altas, incluso muy altas, pero son eso, excepciones. Solamente en 41 de 2730 enfermos estudiados recientemente hubo que utilizar más de 500 mg (1.5%).

En contraste con todo esto, otros autores han descrito dosis mucho mayores, del orden de 300 a 523 como rango para sus dosis de morfina por vía subcutánea^{854,855,856}.

Existen muchas preguntas sin respuesta para poder explicar variaciones tan grandes de dosis de unos centros a otros y dentro de un mismo centro de una época a otra. Así en nuestra Unidad la dosis media de morfina oral ha caído de 147.6 mg en 1991 a los 85.5 citados en 1995. Aspectos culturales, estrategias de los profesionales, atención a aspectos psicoemocionales y sociales (psicólogos y trabajadores sociales en los equipos), atención a las medidas no farmacológicas, uso de coanalgésicos, etc. pueden hacer variar mucho las dosis de opioides y son el objeto de un estudio realizado recientemente⁸⁵⁷. Tiene mucha importancia la adecuación del número de profesionales con respecto a la demanda asistencial. Decimos que nuestra tecnología es el tiempo y el espacio y nuestras mejores herramientas, la escucha y la palabra. Entonces, es fundamental disponer de tiempo suficiente.

“La morfina provoca depresión respiratoria”.

Este miedo, muy frecuente, no tiene sentido cuando hablamos del uso de morfina oral para controlar el dolor en el enfermo de cáncer. Otra cosa muy distinta, donde hay que tener mucho más cuidado, es cuando se utiliza por vía endovenosa o cuando se trata de dolor postoperatorio. El dolor, recuérdese, actúa como antagonista fisiológico de los efectos depresores centrales de la morfina. Mientras un enfermo tenga dolor, nunca dejará de respirar mientras se va cuidadosamente titulando la dosificación de morfina.

Eso nos hace recordar que cuando a un enfermo que está tomando morfina para controlar su dolor, le suprimimos éste por otro medio (radioterapia en una metástasis ósea, bloqueo nervioso neurolítico etc.), tenemos que tener la precaución de disminuir las dosis de analgésicos.

La insuficiencia respiratoria previa, no supone una contraindicación para el uso de morfina; simplemente nos obliga a ser más prudentes con las dosis iniciales, que deben ser más bajas de las habituales, para luego ir aumentando progresivamente según la respuesta^{858,859,860,861}.

De todas formas, es tranquilizador saber que disponemos de un antagonista puro de la morfina: el Naloxone, aunque nosotros, después de 8 años y de haber cuidado a 4.143 enfermos, jamás hubo que utilizarla.

A modo de conclusión, podríamos decir que la morfina, a las dosis adecuadas, con los intervalos precisos, en los enfermos en que está indicada y bajo control médico, no es peligrosa.

Eso no es óbice para utilizarla con prudencia. Ya Dioscórides⁸⁶² en el siglo I de nuestra era, preconizaba la moderación en el uso de la morfina:

“... Esta medicina quita totalmente el dolor, mitiga la tos, reprime los humores que destila la caña de los pulmones, refrena los flujos estomacales y aplícase con agua sobre la frente y sienes de quienes dormir no pueden. Pero tomándose en gran cantidad ofende, porque hace letargia y despecha”.

El acompañamiento en el proceso vivir-morir

Muy probablemente, los efectos inmediatos de las enfermedades letales causan alteraciones materiales en el género de vida y también afectan el estado emocional de la gente. Las encuestas indican cambios profundos. Una encuesta realizada en Inglaterra reveló que alrededor del 65% de quienes estaban por morir tuvieron que limitar sus actividades durante los tres últimos meses de sus vidas. Un 20% de ellos tuvo que guardar cama, en tanto que casi todos los demás no salieron a la calle. No se necesita tener una imaginación muy viva para visualizar las tensiones que esto impone a individuos normalmente activos. Es probable que ya no puedan asearse, vestirse o ir al retrete. A estas graves dificultades acompaña una serie de frustraciones menores, como son actos comunes que deben ser ejecutados por otras personas o con su ayuda. Finalmente, alrededor del 60% deben abandonar su hogar y terminar sus días en un hospital. La mayoría pasa en el hospital de una a trece semanas⁸⁶³.

Los cambios corporales que alteran la apariencia o la función perturbarán profundamente al individuo, que quizá sienta que ya no es la misma persona o que los demás ya no lo ven del mismo modo. Pueden estar agotados, desfigurados por tumores u operaciones o haber perdido el pelo por la acción de ciertos fármacos. Una persona normalmente limpia y pulcra puede preocuparse muchísimo por haber sufrido una colostomía, lo cual trae consigo la posibilidad de malos olores, o bien por sufrir incontinencias de la vejiga y de los intestinos. La debilidad general o una parálisis más definida dan lugar a una amplia gama de incapacidades desde la imposibilidad de alejarse de la casa hasta yacer indefenso en la cama y sin poder moverse, comer o hasta mantenerse limpio sin ayuda de alguien.

Al lado de este conflicto consigo mismo, existe el conflicto, más doloroso aun si cabe, con el medio ambiente. El enfermo nunca llega a salir del todo, en rigor, del asombro que le produjo la enfermedad al declararse; el lecho del dolor no es nunca para él un hecho definitivo, sino una situación de apuro, que aunque se prolongue por espacio de años enteros y no dé motivos para concebir la más mínima esperanza de restablecimiento, sigue conservando la característica de lo obligado y temporal, pero viene la persona sana y lo saca rápidamente del mundo de la existencia cotidiana. Al cabo de una semana los visitantes llegan junto al lecho del dolor con unos semblantes en los que no se lee ya la sorpresa de los primeros días, cuando esta sorpresa es precisamente lo que constituye el contenido de la vida del enfermo. Al cabo de un mes su pregunta de “¿cómo está usted?” es tan convencional como el gesto con que dejan el sombrero sobre la cama o el abrigo en el respaldo de una silla. Apenas esperan contestación y el enfermo lo nota. Las palabras que conteste el enfermo se deslizan a lo largo de sus visitantes, ve que éstos piensan en otras cosas, aunque se esfuerzan por escuchar con interés. Para la persona sana el lecho del dolor se convierte muy pronto en un hecho; para el enfermo, en cambio, jamás. El modo en que el enfermo habla de la existencia que hasta hace tan poco era su propia realidad, demuestra al enfermo que, sencillamente, no pertenece ya a tal existencia, se ha convertido para la persona sana en un proscrito, en alguien que no participa, que es “sólo un enfermo”. El lugar que ocupaba en la vida lo han ocupado otros. Si en los primeros días o semanas pareció que esto planteaba algunas dificultades, ahora tales dificultades ya no se presentan, se han olvidado por completo, todo sigue marchando muy bien sin él, se puede prescindir de él tan bien que ni siquiera se lo hecha en falta y se recuerda sólo su existencia cuando el calendario dice “ya empieza a ser hora de que nos pasemos a ver a fulanita de tal, pobre”. Claro que todo esto no se dice abiertamente y hasta es inexacto, a buen seguro, suponer que el visitante piensa y habla no sin compasión, siente un interés sincero y participante,

pero no puede impedir que el enfermo, que en lo que a esto respecta es susceptible en grado sumo, vea a través de sus palabras el hecho duro que ha traído el visitante a la habitación: el hecho de que él es *el enfermo*, el enfermo en su habitación, en el exterior de la cual la vida prosigue ordenada y llena de significado con un “ya no lo conozco a usted”. Si los ruidos procedentes de la calle, los gritos y rumores del interior de la casa, el nuevo modo en que por las mañanas entra la luz a través de las ventanas de la habitación y en que al atardecer la ahuyenta la luz artificial, el nuevo aspecto de su cuarto con el ramo de flores un poquito demasiado grande y la cesta de fruta un poquito demasiado cara, si todas estas cosas le enseñan ya que la vida del exterior de su pequeña existencia ha cobrado una curiosa extrañeza, el visitante intensifica esta extrañeza hasta convertirla en una lejanía hostil, sólo con su llegada y su manera de hablar. Sobre todo cuando habla con mucho tacto, porque ¿qué otra cosa significa esto para el enfermo, sino que se ha convertido con toda evidencia en aquél a quien hay que abordar con tacto, con precaución; es decir, manteniendo una distancia? Pertenece a una existencia en la que rigen nuevas normas, en la que la conversación discurre según reglas nuevas, con arreglo a las cuales se dicen y se silencian cosas distintas. En medida no poco importante es el visitante quien le revela la nueva existencia e incluso se la impone⁸⁶⁴.

Esta invalidez tiene consecuencias tanto directas como indirectas. Por lo pronto, se presentan las privaciones y frustraciones inmediatas de no poder controlar actos que anteriormente fueron normales, ya se trate de cocinar o ir al cuarto de baño cuando sea necesario. Hay también el efecto posterior sobre la posición social del paciente. El hecho mismo de que desde hace mucho se le llame “el paciente” es significativo. (Sin necesidad de estar enfermo, cualquier persona de nuestro país que haya hecho la declaración de la Renta, sabe que para el Estado los ciudadanos somos “sujetos pasivos”, además de “súbditos”). Muy probablemente el enfermo verá reducida su posición en el seno de la familia y en la sociedad. Los hombres pueden perder la importancia de sus aptitudes o dones de mando en el trabajo y también la sensación de haber sido quien ganaba el dinero y daba apoyo a su familia. En cambio, la esposa que gobernó el hogar en los deberes domésticos y cuestiones sociales ahora se verá reducida a ser el foco de la familia, pero ahora en términos de una enferma a la que hay que visitar, atender y ayudar. Esta mudanza, que viene acompañada con la posibilidad de convertirse en un estorbo para los demás, exige mucho valor.

Por si fuera poco, con los síntomas y limitaciones actuales se presentan temores sobre la calidad de lo que falta de vida. La persona que ha presenciado la caída constante o fluctuante de su salud tiene motivos de sobra para temer que sus sufrimientos empeoren o que aumente su indefensión o su incapacidad mental. Se volverá una carga y no un apoyo. Puede también darse cuenta de que la carga va a caer sobre los hombros de un familiar igualmente anciano que tendrá graves problemas para soportar la carga de atender un inválido. En la Tabla XV figuran algunos de los miedos que puede sufrir el enfermo terminal.

Decía un enfermo⁸⁶⁵: “Tengo una incertidumbre, una incertidumbre total, sobre el mañana, hasta la próxima hora. Le temo al dolor, especialmente al dolor agudísimo que no cede. Le temo al sentimiento de irrealidad que me invade. Tengo miedo de despertarme con amnesia. Tengo miedo de no despertarme del todo nunca más. Le temo al desamparo total. Tengo miedo de la próxima vez que mueva los intestinos. Tengo miedo a lo que me pueda pasar porque no sé qué es lo que va a pasar. Me asustan las idas al hospital, las operaciones, la medicina. Siento miedo porque ya no tengo el control de mi vida. Ahora estoy impotente; lo único que puedo hacer es tratar de amar, de mantener abierto mi corazón. Quien hubiera dicho que comer y dormir llegarían a ser una aventura. Siento amor por la vida”.

Tabla XV.- Los miedos del enfermo terminal

Miedo a lo desconocido
Miedo a la soledad
Miedo a la angustia
Miedo a la pérdida del cuerpo
Miedo a perder el autocontrol
Miedo al dolor y al sufrimiento
Miedo a la pérdida de identidad
Miedo a la regresión

Si es cierto, como dice Canguilhem⁸⁶⁶ que “el estado de salud es la inconsciencia del sujeto con respecto a su cuerpo”, se deduce que nunca somos tan conscientes de nuestro cuerpo como cuando nos anuncian la posibilidad de una enfermedad mortal. Ante la inminencia de la última batalla obligamos al mundo a que se encarne en nosotros. Para ser más exactos: el mundo es únicamente nuestra carne y en ella se va a dilucidar su historia y su destino⁸⁶⁷. La vida se vuelve inconmensurable cuando caemos en la cuenta de que nadie nos garantiza que podamos llegar al final del día. Nuestras fantasías y la suposición de que vamos a vivir siempre nos confunden cuando entramos en el proceso de la muerte. En realidad sólo disponemos del tiempo presente. El pasado y el futuro son sueños. Sólo este momento es real. En nuestra vida, no hay muchos momentos en que estemos del todo despiertos. Tal vez sea por eso que la muerte nos resulta tan difícil: porque soñamos nuestra vida y soñamos nuestra muerte.

Crisis aguda: la comunicación del diagnóstico

Introducción

Estos últimos años las mentalidades han cambiado mucho a propósito de la información suministrada al paciente sobre su diagnóstico, su tratamiento y la evolución de su enfermedad. Las relaciones entre los profesionales de la salud y los enfermos se basan, cada vez con mayor frecuencia, sobre el consentimiento informado a propósito de exámenes y tratamientos.

Esta situación del derecho a la información del paciente, es reconocida, en general, mientras el paciente pueda todavía beneficiarse de un tratamiento curativo. En efecto, una buena información le permite al enfermo colaborar más y mejor en los tratamientos y luchar con más fuerza contra la enfermedad.

En los casos, sin embargo, en que no podamos ofrecer al enfermo un tratamiento con intención curativa, las cosas cambian, y mucho.

Cuando una persona es alcanzada por una enfermedad para la cual no disponemos de tratamiento eficaz y podemos suponer que va a terminar con la vida de la persona, se crea en la relación médico-enfermo una situación muy comprometida y, con frecuencia, muy difícil de gestionar.

Considerándose la muerte como un fracaso terapéutico, siempre resulta difícil anunciar una mala noticia. Anunciar a un enfermo un éxito quirúrgico o la curación de una enfermedad, siempre es agradable para el profesional, pero anunciar un fracaso, una recidiva o una progresión irreversible, es siempre difícil y desagradable. Sin embargo, nosotros podemos y debemos tener confianza en la capacidad de respuesta de nuestros enfermos frente a esta situación si, respondiendo honestamente a sus preguntas, les sabemos transmitir la seguridad de que nunca serán abandonados, si no les decimos “no se puede hacer nada por usted”, lo que arroja a los enfermos en un abismo de desesperanza.

Me consta que en muchos hospitales (alguno de nuestra ciudad), se requiere la colaboración de un psiquiatra para que sea él quien informe al enfermo incurable y con mal pronóstico. En los Estados Unidos se experimentó dejando esta tarea a equipos de psicólogos. Estas estrategias siempre han fracasado porque el enfermo necesita esa información en el contexto de la relación con su médico y el compromiso simultáneo de éste para los cuidados y seguimiento posteriores. Es una obligación del médico que no puede ni debe delegar en nadie.

En efecto, el hecho de que el médico deba anunciar a su enfermo que no va a poder curarle su enfermedad, supone el acto más sublime de la práctica médica y, probablemente, el más difícil.

El más difícil, porque de forma más o menos implícita se deja entrever la posibilidad de morir. El más difícil, además, porque el médico no ha sido preparado para ello. En los estudios de la Universidad, el estudiante aprende técnicas muy sofisticadas que probablemente nunca utilice y sin embargo no aprende a dar una mala noticia a su enfermo, cosa que tendrá que hacer muchas veces a lo largo de su carrera. Sirva como ejemplo el hecho de que en los exámenes del MIR de los años 1988, 1989 y 1990, no había ninguna pregunta referente a la comunicación o información dentro de las 252, 250 y 260 preguntas que, respectivamente, configuraban el examen⁸⁶⁸. Sin embargo, había varias preguntas de estadística y gestión. Es bueno que los médicos aprendan lo que es una UPA, una UBA,

etc., pero, en mi opinión, es mucho más importante que aprendan antes a comunicarse con su enfermo. Esto también sucede en otras profesiones. Hace unos meses, un policía llamó por teléfono de madrugada a un compañero nuestro para decirle, sencillamente, que pasase por el depósito de cadáveres para identificar a su hijo de quince años, muerto en un accidente de tráfico. Evidentemente, estos profesionales no han recibido la más mínima instrucción sobre cómo dar este tipo de noticias, cosa que tienen que hacer varias veces a lo largo del año. Sin embargo, han sido entrenados concienzudamente para disparar, cuando la mayoría de ellos no utilizarán jamás su pistola a lo largo de su vida profesional.

Se encuentra así el médico solo y desprovisto de recursos para hacer frente a tan delicada situación. Además, en nuestra cultura latina, con inusitada frecuencia los familiares se oponen a que informemos al enfermo y presionan al médico en este sentido. Por uno y otro motivo, no es raro que el médico opte por dimitir o por engañar al enfermo con el consiguiente menoscabo de la relación futura entre ambos: el médico se encontrará mal, porque sabe que no está haciendo las cosas bien y le dolerá tener que mentir un día y otro y el enfermo, por su parte, porque cada vez estará más aislado.

Y si este asunto interesa al profesional de la salud, porque forma parte de su trabajo, también interesa al resto de los ciudadanos como posibles futuros protagonistas de la situación. Cuando este asunto sale en una conversación, invariablemente todo el mundo, sanitario o no, opina: “*A mí me gustaría saberlo*”, “*Yo preferiría no enterarme*”, etc.

No todas las personas viven sabiendo que pueden morir en cualquier momento. Todos nosotros proyectamos una trayectoria de futuro para nuestra vida dentro de lo que podemos llamar trayectoria potencial de muerte; prevemos un lapso de tiempo en cuyo contexto programamos nuestras actividades y planificamos nuestra vida.

Sin embargo, y aunque de manera muy abstracta, nuestra vida la planificamos íntimamente sabiendo que vamos a morir. Ningún adulto sensato hace planes para dentro de ochenta años. De hecho, no podemos ser capaces de imaginarnos un mundo de inmortales. Esta situación ha tratado de hipotizarla Turolto⁸⁶⁹ en un libro titulado *La muerte del último teólogo*. Se trata de una isla donde los hombres no mueren nunca; hombres que vivían setecientos años, ochocientos años; continuando la vida envejeciendo, transcurriendo el tiempo, marchitándose los sentimientos, como sucede normalmente en todo el universo; y también enfermando, pero sin morir. Lo único que no sucedía desde hacía siglos, es que alguien muriese. Podemos imaginarnos lo que era aquella isla. ¡Qué podrían decirse unos a otros después de unos siglos! ¿Qué contarse que ya no supiesen? Pero el aspecto más grave era la desaparición de todo sentimiento de ternura y de piedad, incluso frente a los dolores más atroces y en las personas más queridas; porque todos decían: “no morirá”. Hasta el punto de colocarse todos a la espera de que alguien, finalmente, comenzase de nuevo a morir. En un cierto momento, comenzaron a celebrar ritos y plegarias para que se recomenzase a morir. E invocaban a Dios suplicando: “*Señor, mándanos la muerte, la gran muerte, la bella muerte; perdónanos si en algún tiempo nos hemos lamentado porque se moría, si no hemos sabido ser felices como tu querías, si no hemos comprendido; la muerte es la puerta de la salvación, la entrada a tu palacio; la vida es distancia, nos exilia a uno de otro, nos conduce al desierto; Señor, líbranos de la vida, tú eres un niño y no sabes lo que quiere decir ser un hombre de mil años*”.

De repente podemos encontrarnos de frente a la crisis: la crisis de toma de conciencia de la muerte. Por una enfermedad o por un accidente nuestra hipotética trayectoria cambia de golpe. (Figura 10)

Descubrimos que moriremos en un plazo de pocos días, semanas o meses o incluso años. La perspectiva de nuestra vida se ha restringido; cada actividad debe ser reorganiza-

da. No podemos programar lo que solamente es hipotético: debemos tratar con lo que es actual.

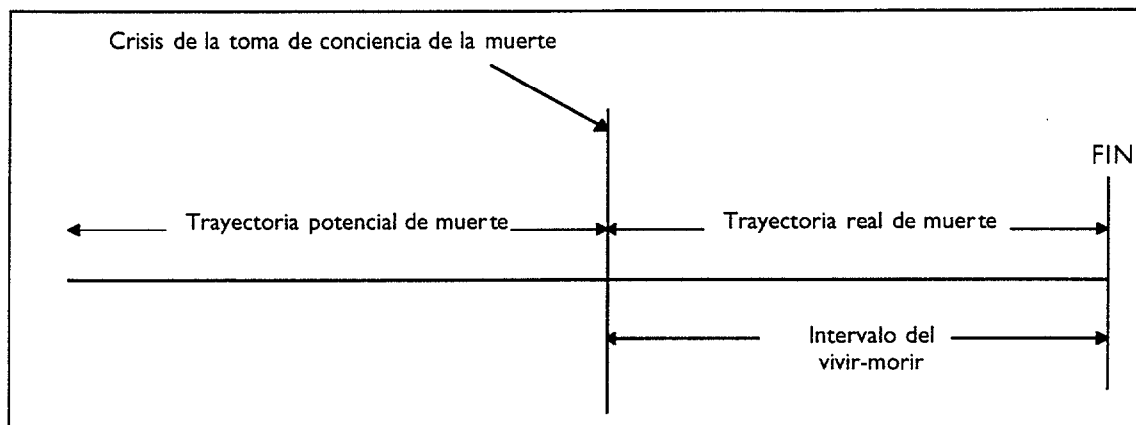


Figura 10.- El intervalo del vivir-morir

En su apasionante cuento *El diablo de la botella*, R. L. Stevenson⁸⁷⁰ nos habla de un hombre a quien la fortuna ha hecho uno de sus predilectos. Con ayuda de la fuerza mágica que contiene la botella se ha visto colmado de riquezas. Compra una casa deliciosa en una de las soleadas islas del océano Pacífico, sin ahorrar esfuerzo ni dinero la hace amueblar a su gusto y se casa con una mujer bella y amable, que cuadra a la perfección con todo lo demás. En el día de su boda se siente feliz. Está alegre, goza de las bellezas que lo rodean y se complace en la idea de que la vida le reserva paz y ventura. Por la noche, antes de acostarse, quiere tomar un baño y se dirige cantando al cuarto de aseo. El criado chino, que ha preparado el baño, oye cantar al señor hasta que de pronto sobreviene el silencio. El criado escucha y escucha, conjetura cuáles hayan podido ser las razones del súbito silencio y por fin su inquietud lo impulsa a preguntar a su señor si le ocurre algo. Éste, sin embargo, no da ninguna explicación; se limita a decir al criado que se vaya a acostar: nadie puede ayudarlo. Porque, al desnudarse, descubrió en su cuerpo una manchita pálida, apenas perceptible. Tiene lepra. Con el descubrimiento de este detalle, en apariencia nimio, toda su existencia se ha vuelto, por así decirlo, del revés. No le interesa ya en absoluto saberse un hombre rico, que posee una de las casas más preciosas del mundo. No ve ya el esplendor de la isla; este ha desaparecido, es, todo lo más, algo que subraya su desesperación. Si hasta hace unos momentos pensaba en la felicidad de su matrimonio, su mujer pertenece ahora a la casta de las personas sanas, inaccesible para él en lo sucesivo.

En “La Condena”, V. Soloujin⁸⁷¹, en forma muy sincera y expresiva, transmite el estado de su protagonista después de su visita al oncólogo y recibir la información de su enfermedad: *“Mientras marchaba desde el gabinete del doctor hacia el guardarropas, de pronto, con exacta y cruel claridad comprendí que mi vida antes de recurrir al médico y después son dos vidas diferentes, con leyes diferentes, con una marcha diferente del tiempo, con conceptos diferentes sobre lo que es importante y lo que no lo es, como, por ejemplo, la vida de un estado antes y después de declararse la guerra...”*.

Podemos responder en la fase aguda, interviniendo con prontitud con el fin de evitar una caótica desintegración de la vida del enfermo durante la siguiente fase, el intervalo vivir-morir en la que el enfermo se encuentra en una trayectoria real de muerte.

El momento de la toma de conciencia de la muerte coincide en nuestra práctica diaria con el momento de la *comunicación al enfermo de un diagnóstico y pronóstico desfavorable*.

De aquí se deduce la importancia tan tremenda que tiene este acto de información ya que, de la forma cómo se haga, va a depender en gran medida la adaptación del enfermo a su situación.⁸⁷²

Las malas noticias

Podemos definir las malas noticias como aquéllas que *modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir*⁸⁷³. La fuerza de la impresión recibida por el enfermo, dependerá entonces de la disparidad entre las esperanzas del individuo —incluidas las expectativas de futuro— y la realidad médica. Se deduce que es imposible prejuzgar la posible reacción del enfermo, sin estar al corriente de lo que el enfermo sabe ya y, sobre todo, de lo que espera.

Se ha comentado, al comienzo de este documento, el hecho de que vivimos en una sociedad en la que la juventud, la salud y la riqueza, ocupan el lugar de honor. La concepción de la vida que caracteriza a la mayor parte de los países desarrollados exige un fuerte tributo, exactamente por parte de aquéllos que no tienen ni juventud, ni salud ni dinero. Así, viejos, enfermos y pobres sufren una marginación que los coloca fuera de la sociedad “normal”. Por este motivo, anunciar a alguien que está enfermo equivale, de alguna manera, a informarle de la disminución de sus reservas de salud, de su deslizamiento progresivo hacia un estatus marginal, de la pérdida de su valor social. Este estigma de marginación social adquiere un carácter particularmente dramático en los casos en que la enfermedad detectada puede entrañar la muerte. Por eso, aunque existen otros muchos factores, se puede decir que se trata más de un problema social que individual y esto explica que uno de los problemas con el que más frecuentemente nos encontramos para informar al enfermo es la resistencia de la familia a que lo hagamos.

El médico y las malas noticias

Para Octavi Quintana⁸⁷⁴, el origen de la situación actual se encuentra en el paternalismo médico. Durante muchos siglos la medicina se ha ejercido de forma paternalista. El médico tomaba las decisiones en beneficio del enfermo. El enfermo era un buen enfermo en la medida que seguía las indicaciones del médico y uno malo si no las seguía. El médico tomaba todas las decisiones, sin discutir las con el enfermo y sólo comentaba con él las órdenes médicas (las órdenes no se discuten, del mismo modo que no se discuten las prescripciones) para asegurarse que se habían entendido. El paciente no entendía, ni quería entender, nada de lo que tenía ni si había alternativas al tratamiento. Tenía confianza absoluta no tanto en lo que le dijera el médico, que en realidad no le decía casi nada, sino en que el médico haría todo lo posible por curarle. En estas condiciones el médico gozaba de una posición de autoridad importante que no tenía que justificar.

Hay muchas razones que explican este paternalismo. La sociedad no era pluralista sino que se suponía que todos compartían los mismos valores, con lo cual el médico no tenía por qué discutir con el paciente para conocerlos ya que los daba por supuesto. El paciente llamaba al médico cuando estaba en una situación muy comprometida, en jerga médica diríamos en estadio avanzado, pues no había diagnóstico precoz. Los médicos poco podían hacer por curar y, durante siglos, se limitaron a diagnosticar y pronosticar, y aunque aplicaran tratamientos, muchos de ellos eran de dudosa eficacia. Por su parte el enfermo tenía y tiene (dado que es lo propio de la enfermedad) mucha ansiedad, y le convenía creer ciegamente en el médico. Los derechos individuales no estaban desarrollados como ahora. En estas condiciones es fácil imaginar que el médico decidiera lo que era bueno para el enfermo y lo protegiera de las malas noticias. El médico podía pensar legítimamente que el daño que iba a causar diciendo la verdad aumentaría la ansiedad del enfermo, preocuparlo más, desesperaría de curarse y dejaría de luchar por vencer la enfermedad.

El médico es, habitualmente, quien aporta un porcentaje más elevado a la hora de la decisión sobre lo qué se dice y el cómo se dice. Y ello por una razón bien simple: el médico es quien primero conoce el diagnóstico y quien está profesionalmente capacitado para poder aventurar un pronóstico. Por otra parte, cada médico tiene su propia filosofía al respecto, su propio sistema de creencias, su experiencia acumulada y, en muchos casos, subconscientemente manejada.

A todos nos gusta dar buenas noticias y a nadie nos gusta dar las malas y los médicos no son una excepción. De hecho, el médico sufre cuando tiene que hacerlo. El 60% de los oncólogos griegos han manifestado sufrir tristeza y el 30% ansiedad en esta situación⁸⁷⁵.

Por lo tanto, el médico teme, igual que el enfermo, las malas noticias, en parte por las mismas razones que éste y en parte a causa de ciertos aspectos de su formación profesional.

El médico puede tener miedo a dar una mala noticia al enfermo porque no ha recibido ninguna formación en la materia. El estudiante es adiestrado a actuar según protocolos basados en una gran cantidad de experiencias clínicas. Ante un coma diabético o una parada cardiorespiratoria, por ejemplo, se sabe muy bien lo que hay que hacer, los pasos que hay que seguir. Por eso, tratándose de una enfermedad curable, la sociedad (incluida la microsociedad de los profesionales de la salud), exige un trabajo hecho según normas (los célebres protocolos). Normas que autorizan una cierta satisfacción en caso de éxito y, en caso contrario, el sentimiento tranquilizador de que ninguna otra persona podría haberlo

hecho mejor. Sin embargo hay asuntos que no pueden reducirse a un procedimiento de este tipo (por ejemplo, la comunicación personal con el enfermo). Y estos aspectos de la asistencia, deberían estudiarse y aprenderse en las Universidades.

Lamentablemente, en los tiempos que corren, los profesionales no reciben durante su etapa de formación en las facultades y escuelas universitarias, ningún adiestramiento en este sentido⁸⁷⁶. Nuestras facultades de Medicina consideran cumplida su misión si logran hacer del estudiante un buen técnico. Resulta inútil intentar encontrar en los libros de texto de Medicina o Cirugía escritos en España e incorporados a nuestros centros de enseñanza cualquier tipo de orientación, bien teórica o doctrinal, bien basada en la propia experiencia de sus autores (de nuestros catedráticos y profesores), que pueda servir como norma de conducta o como guía de referencia. Parece como si estos aspectos de nuestra relación con el enfermo en cuanto persona humana, de nuestra comunicación con él, y no digamos de todo lo referente al tema de cómo plantearle un diagnóstico mortal, rebasa el campo de la Medicina y quedaron relegados a lo que, no siempre con el respeto debido, suele ser calificado como de tarea para los humanistas. Se establece en la práctica una separación que sitúa en un campo lo técnico-científico y en el otro los valores humanos, sin apenas dejar margen para algún qué otro solitario puente entre ambos⁸⁷⁷.

Los estudiantes de medicina se pasan años aprendiendo a diagnosticar, pero apenas dedican unos minutos a aprender la mejor manera de comunicar dicho diagnóstico. Sin embargo, curiosamente en un estudio realizado por Reig Ferrer⁸⁷⁸, el 64.9% de los médicos manifestaron que no tenían el deber de informar a los enfermos y una de las razones más comunes mencionadas para justificar esa falta de información tenía que ver con la escasa preparación ¡del paciente! Dice un proverbio árabe⁸⁷⁹, que “quien no comprenda una mirada, tampoco comprenderá un larga explicación”.

Varios estudios confirman el hecho de que se hace más daño callando la información que comunicándola⁸⁸⁰. Los pacientes que sienten que no se les ha dicho suficiente, a menudo sufren un sentimiento de inseguridad debido, no tanto a la limitación respecto a su diagnóstico preciso o respecto al pronóstico a largo plazo, cuanto a lo que perciben como falta de interés profesional con respecto a su proceso, falta de atención médica adecuada y mantenida, falta de información respecto a lo que les puede suceder en un futuro inmediato⁸⁸¹.

En opinión de Augusto León, “las actitudes de la profesión médica cambiarán cuando descubra el enorme potencial de los enfermos y sus familiares para aceptar una situación irremediable, si ésta ha sido atendida con honestidad y competencia y el médico ha dedicado todo el tiempo requerido para explicar en forma conveniente los pormenores oportunos”⁸⁸².

Pero además, el médico puede tener miedo a lo que podríamos llamar “complicaciones” que podría provocar su intervención —las reacciones del enfermo— y para las que tampoco ha sido preparado a enfrentarse. Detrás de este temor, se encuentra el axioma médico que dice: jamás aplicar un procedimiento a menos que se sepa como proceder en el caso en que éste no produzca el efecto esperado⁸⁸³. Este axioma está también perfectamente justificado: no realiza una cistoscopia quien no sabe reconocer y tratar una perforación de la vejiga. La ausencia de una formación que explique cómo hacer frente a reacciones de cólera o desesperación, hará que el profesional de la salud evite toda entrevista que pueda desencadenar reacciones de este tipo. Esta actitud, se puede ver eventualmente reforzada por palabras desaprobatórias por parte de algunos colegas o enfermeras que ven con malos ojos “alterar” al enfermo. De esta manera, a la dificultad de abordar un asunto doloroso para el enfermo y el médico, éste debe además recibir los reproches de haber consternado inútilmente a aquel.

Por otra parte, en la Medicina de hoy, muy tecnificada, hay una gran carencia de comunicación de la que no sólo los médicos somos responsables. También influye la masificación y la falta de tiempo, la carencia de formación en técnicas de comunicación en las universidades, etc. La vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Una correcta relación médico-enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos enfermos. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana. La falta de comunicación con sus cuidadores y amigos conduce al distanciamiento doloroso y alienación del paciente. Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar⁸⁸⁴.

Además, la falta de comunicación está teniendo una repercusión muy importante en el elevado número de demandas efectuadas contra los médicos. Un abogado se expresaba así⁸⁸⁵: *“Gran parte de las demandas por negligencia son debidas en realidad a quejas sobre una mala información. Hay médicos que no escuchan al enfermo, que no explican de forma asequible el diagnóstico, el tratamiento, los riesgos y las secuelas que este último puede producir. Hay que buscar el modo de restablecer la comunicación entre el médico y el paciente, de manera que se desdramatice todo lo que supone una demanda civil”*.

Muchas veces el médico establece una excesiva distancia emocional con su enfermo, centrándose y ocupándose exclusivamente de los aspectos físicos de la enfermedad. Esta actitud del médico, bloquea en gran medida su capacidad terapéutica, entre otras cosas por dejar al paciente a solas con su problema. No tiene posibilidades de reconocer y encarar lo más grave del enfermo con cáncer: su incomunicación, su aislamiento, su enfrentamiento con la incoherencia y el derrumbe de su escala de valores familiares. El médico que así procede, aislándose del problema del enfermo, se aísla del medio. Esta actividad del médico tiende a negar su incapacidad para elaborar su impotencia frente a la muerte. Ésta se intensifica y se vuelve abrumadora porque escotomiza en su conducta como recurso lo humano y vital que él tiene y puede dar: su contacto, su comunicación, su experiencia en las relaciones humanas adquiridos a través de tantos trances pasados.

Los médicos cada vez hablamos menos y escuchamos menos a los enfermos. Y los enfermos, sobre todo los enfermos graves e incurables, necesitan la palabra confortante de su médico y necesita ser escuchado por su médico quien con mucha frecuencia olvida que la palabra, el diálogo, es uno de los mejores instrumentos diagnósticos y terapéuticos, no reemplazable por ningún aparato. El Médico actual ya no tiene idea del poderío de la palabra. Cree en el poder de la química, pero no en el poder de la palabra.

Dicen los oncólogos rusos Shubin y Gritsman⁸⁸⁶ que el buen médico cura no solamente con los medicamentos, sino también con la fuerza de la palabra. Esto lo encierra la propia esencia de la profesión, cuyo nombre en el idioma ruso proviene de la palabra antigua “vrat.” que significa hablar, conjurar.

En el ejercicio de la medicina se habla mucho, tanto los pacientes como los médicos. Pero ¿de que se habla con más frecuencia? De los síntomas, de los malestares, de los exámenes exploratorios, de los resultados del análisis, de las prescripciones que hay que observar, de los honorarios que hay que pagar, etc. El paciente habla siempre de sí mismo, pero es raro que hable explícitamente de sus preocupaciones profundas, de sus deseos, de sus fracasos, de sus esperanzas, de sus decepciones. Más raro aún que el médico escuche la palabra del paciente o que lo invite a dialogar a ese nivel, o que simplemente le dé el tiempo para que se exprese de manera verdaderamente personal. Esto llevará mucho

tiempo, sin duda. Pero esto llevará al médico a escuchar preguntas que no está preparado para recibir.

El médico que haya anunciado un diagnóstico de cáncer y vea a su enfermo llorar, no debe sentirse culpable de esta reacción que se debe a la naturaleza misma del diagnóstico. Lo único que ha hecho es permitir la expresión, en un momento preciso, de los sentimientos del enfermo. Y podría jactarse, incluso, de la confianza que su enfermo le testimonia con este hecho, en vez de reprimirse en su presencia y esperar a llegar a su casa para explotar. Deben intuir este problema los enfermos que, cuando lloran delante del médico, piden disculpas. Desgraciadamente, el médico —sobre todo si se encuentra en la zona baja de la jerarquía— tienen que escuchar a veces críticas de este tipo procedentes de colegas que no se desenvuelven precisamente bien en estas circunstancias.

La decisión de callarse el diagnóstico no hace desaparecer la enfermedad. Es ésta y no la desagradable experiencia de ser informado lo que va a consternar al enfermo. Una persona que descubre que su médico había preferido ocultarle una información capital, reaccionará probablemente peor que aquel que conoce y sabe su situación en su momento. Cuando se trata de un paciente cuyo estado se va agravando el médico se encuentra ante una alternativa bien distinta: decir la verdad, aún conmoviendo al enfermo con el fin de prepararle para afrontar su condición, o bien disimulársela, en cuyo caso el choque cuando llegue, que llegará, será más brutal para él.

En un estudio, realizado por Oken, se demostraba cómo en 1961 en Estados Unidos el 88% de los médicos de un hospital oncológico eran partidarios de no informar al paciente acerca de la irreversibilidad de su cuadro y el 12% restante, estaba dispuesto a hacerlo solamente si los pacientes eran inteligentes y emocionalmente estables. Todos coincidían en la necesidad de informar a la familia. Paradójicamente, el 60% de los médicos que participaron en esta encuesta, manifestaban su deseo de querer ser informados sinceramente en caso de que ellos mismos se encontraran en esas circunstancias⁸⁸⁷. Otro estudio efectuado por Novack el mismo año, arroja datos similares: en 1961 el 90% de los médicos que contestaban indicaban una preferencia por ocultar el diagnóstico a esos pacientes, el 97% de los 264 que responden a una encuesta análoga planteada en 1977 se muestran inclinados a comunicar la verdad⁸⁸⁸.

Otra encuesta realizada esta vez en Lille (Francia) a principios de los años setenta entre 135 médicos revela datos similares: un 15% se pronuncia a favor de que se revele la verdad, un 30% en contra y el 55% restante dudaba. Paradójicamente, todos, excepto dos, declaraban que su deseo era que se les dijera la verdad en el caso de ser ellos los pacientes⁸⁸⁹.

En 1962 y en los Estados Unidos, Gilbertsen y Wangesteen realizaron otro estudio investigando lo que preferían los enfermos con el asombroso resultado de que el 80% de ellos deseaban ser informados de la realidad de su estado físico y de su pronóstico⁸⁹⁰. Más recientemente, una encuesta efectuada en 1996 por Meredith et al en Escocia a 250 enfermos de cáncer, demostraba que⁸⁹¹:

- el 79% de los pacientes preguntados afirmaron rotundamente querer la máxima información posible sobre su enfermedad
- el 96% deseaba saber específicamente si su enfermedad tenía algo que ver con el cáncer
- el 91% quería saber las posibilidades de curación y
- el 94% quería saber los efectos secundarios del tratamiento

Una encuesta a médicos de Atención Primaria efectuada por nosotros, desveló que el 85.77% de los 6783 compañeros preguntados, desearían ser informados si ellos fuesen afectados por esta enfermedad. El 8.09%, por el contrario, desearía no saberlo. Sin embargo, solamente el 58.67% de ellos manifestaba informar habitualmente a los enfermos. Un estudio de los años ochenta en Gran Bretaña, demostraba que no informan habitualmente a los enfermos el 75% de los médicos generales y el 56% de los médicos de hospital⁸⁹².

Llama poderosamente la atención el hecho de que médicos y profanos cuando se les pregunta, mayoritariamente manifiestan el deseo de ser informados en el caso de ser ellos los afectados y sin embargo la mayoría de los profesionales no informa y cuando afecta a un familiar, los profanos tampoco desean que se informe al paciente. Si, por una parte, parece loable este afán de proteger a las personas más próximas, puede también interpretarse con un cierto cinismo o como una minusvaloración de esos mismos familiares a los que no se juzga con la calidad moral necesaria para asumir lo que uno sí cree poder hacer. Probablemente se infravalore la capacidad de respuesta que tienen los enfermos y quizás también con demasiada frecuencia, los médicos tememos en exceso las posibles reacciones de nuestros pacientes ante el anuncio de su enfermedad. Una encuesta realizada por González Barón y Poveda de Agustín demuestra que el 62% de los médicos preguntados refieren haber obtenido una respuesta mejor de la que esperaban del enfermo tras comunicarle la enfermedad y su pronóstico⁸⁹³.

Auer habla del valor que necesita el médico para hacer frente a la verdad y establece un paralelismo entre su actitud y la que cabe exigirle al enfermo⁸⁹⁴:

- “Esto significa, en primer lugar, que el médico se ha enfrentado personalmente con las preguntas fundamentales acerca del sentido de la vida y de la muerte humana. Sólo su confrontación existencial con los problemas básicos de la existencia, le hace capaz de renunciar a fórmulas convencionales de rutina y comunicarse con el enfermo con palabra ayudadora.
- Significa, en segundo lugar, que el médico “verifica” la situación del morir de su paciente. Debe caer en la cuenta de que aquí no se trata de ahorrar a un organismo que se extingue dolores y quebrantos, sino que aquí un hombre ha de asumir la última responsabilidad del logro o del fracaso de su existencia.
- Significa, en tercer lugar, que el médico debe preparar al enfermo para la participación de la verdad. Esto supondrá, en muchos casos, un largo proceso interior, durante el cual las palabras irán saliendo cada vez más de su encubrimiento, hasta que apunta la hora de la verdad plena. Sólo raras veces un enfermo se presentará al médico desde el principio con entera disposición. Por lo general, la verdad requiere tiempo si, realmente, ha de hacer libre al hombre.
- Significa, finalmente, que el médico se ha solidarizado en lo más íntimo con el enfermo. Esto cuesta siempre mucho esfuerzo y a menudo, también mucho tiempo: sólo podrá emplear ambas cosas el médico que ha tomado la decisión radical de consagrar su vida a sus enfermos”.

Es comprensible que le resulte difícil a un médico decir la verdad. Las razones son las mismas que llevan a practicar el encarnizamiento terapéutico o a ver la eutanasia como un camino posible. Decir la verdad es reconfesar la propia fragilidad, reconocer ante la muerte cercana de otra persona que también yo, como él, estoy destinado al mismo desenlace. El miedo a la muerte es el que, en definitiva, nos hace mentir, nos empuja al encarnizamiento terapéutico o a la precipitación.

No siempre es fácil decir la verdad. Esto no significa que sea necesario mentir, sino que no es siempre necesario siempre y en cualquier lugar decir la verdad, sin importar cómo se diga. Siempre se puede permanecer callado, no decir nada; pero nunca mentir. Siempre es difícil, muy difícil comenzar a decir la verdad cuando nunca se ha dicho, romper la cadena de mentiras, porque mientras más se miente más propenso se está a la mentira. Decir la verdad es un estilo de vida.

Decir o no decir la verdad

Hoy día, existe la tendencia a polarizarse en torno a dos posiciones: la que mantiene que comunicar el diagnóstico y pronóstico es una inútil crueldad, y la que defiende una relación basada en la franqueza y la transparencia. Antes de emitir apresuradamente un juicio de valor, debemos comprender las razones de una y otra posición.

Quien en la perspectiva de un pronóstico infausto aboga por un comportamiento basado en la reticencia y la mentira, aduce como motivo los inconvenientes de la verdad. No siempre el diagnóstico es exacto y menos aun el pronóstico. Muchos sostienen, por otra parte, que decir la verdad constituye una crueldad inútil frente al enfermo. El choque de la comunicación de una enfermedad mortal puede desmoralizar al enfermo y precipitarlo a una depresión con la cual cesa todo tipo de lucha para continuar viviendo. Son citados, asimismo, casos esporádicos de suicidio de personas que el conocimiento de su enfermedad había hundido en la desesperación. Son numerosos los médicos, quizás la mayoría, por lo menos en los países latinos, que por estas consideraciones se sienten autorizados a concluir que no se debe decir nunca la verdad al enfermo.

Esta actitud concuerda con la tendencia general de nuestra sociedad occidental moderna a esconder la muerte. El "humanismo" de nuestro tiempo es proclive a defender que mirar de frente a la propia muerte es un peso insostenible para el hombre de hoy; por ello, proteger al enfermo de cualquier anuncio de su propio fin, es considerado un gesto filantrópico, cuando no directamente de caridad fraterna.

El motivo más difundido para defender esta actitud, es seguramente la intención del miramiento respecto del enfermo, de manera que aquí, como en otras ocasiones, en la situación de conflicto entre verdad y amor, se decide por el amor (*"la mentira piadosa"*). Abrir con realismo la verdad sobre el propio fin puede tener el efecto de un choque, que no sólo aumenta dolor y angustia, sino que también paraliza toda actividad de un deseo de curación y puede acelerar el fin. A este contexto apunta sin duda Shr. Wilh. Hufeland (el médico de Goethe, Schiller y Herder) cuando en su Makrobiotic dice: *"Anunciar la muerte significa dar muerte"*. Y quizás es influencia suya, si Goethe escribe en su Westöstlicher Divan⁸⁹⁵:

*Por esto doy gracias a Alá eternamente
de haber separado sufrir y saber.
Perdería el enfermo toda su esperanza
si como el doctor conociese su mal.*

Aparte de esta consideración de alcance terapéutico puede haber, especialmente en el médico, otro motivo muy distinto. Se trataría de la resistencia del médico, como abogado de la vida, a tener que declarar su capitulación. Este motivo puede verse reforzado si el médico mismo no ha superado en su persona el pensamiento sobre la verdad y esencia del tener que morir, esto es, si su propia reflexión ha quedado atascada en el primer plano de lo fisiológico. Hay verdades que sólo se abren en un encuentro personal con ellas y también sólo desde este encuentro se pueden comunicar a los otros. Fuera de este toque existencial no puede haber sino un desvalimiento, del que apenas hay otra salida que la de disfrazarse y elegir el camino del engaño o de la huida. Médicos y también familiares con mucha frecuencia se oponen a que el enfermo esté informado. El criterio por el que no se comunica la verdad, en la mayor parte de los casos, no es por caridad con el que va a morir sino por el hedonismo del que sigue vivo⁸⁹⁶.

Si nuestro diálogo con el moribundo no se convierte en una charla intrascendente, superficial y anodina, esa cercanía de la muerte despierta nuestros temores y miedos más profundos, nuestras inseguridades y frustraciones.

Los médicos vacilan en entrar a la habitación de un moribundo, las enfermeras buscan cualquier pretexto para salir lo más rápidamente posible. Cada uno hace su comedia: el personal sanitario hace la comedia de los cuidados, inventando siempre algo para no tener que confesar su impotencia; los familiares hacen la comedia de la esperanza, y el moribundo se ve obligado a hacer la comedia de que está mejorando.

Kübler-Ross⁸⁹⁷ nos relata lo que escribió una joven enfermera que moría en un hospital donde hacía sus estudios:

“Soy una estudiante de enfermera y voy a morir. Escribo esta carta a todas las que os preparáis para ser enfermeras con la ilusión de haceros compartir lo que siento, para que un día estéis más capacitadas para ayudar a los moribundos. Me queda año y medio de vida, un año quizá, pero nadie quiere tocar este tema. Me encuentro ante un muro sólido y abandonado, que es todo lo que me queda. El personal no quiere al enfermo moribundo como persona y por consiguiente no puede comunicarse conmigo. Soy el símbolo de vuestro miedo, sea el que sea, de vuestro miedo que pese a todo, sabemos todos que tendremos que afrontar un día.

Os deslizáis a mi habitación para traerme las medicinas o para tomarme la tensión, y os eclipsáis una vez habéis cumplido la tarea. En cuanto estudiante de enfermera o en cuanto ser humano, tengo conciencia de vuestro miedo y sé que vuestro miedo aumenta el mío. ¿De qué tenéis miedo? Soy yo quien muero. Me doy cuenta de vuestro malestar, pero no sé ni qué decir ni qué hacer. Por favor creedme: si tenéis interés por mí, no podéis hacerme esto.. Admitid solamente que tenéis interés: no necesito otra cosa. Claro que uno pregunta el por qué y el para qué, pero sin esperar de veras la respuesta. No os marchéis. Tened paciencia. Lo único que necesito saber es que habrá alguien que me dé la mano cuando lo necesite. Tengo miedo. Quizá estéis hastiadas de la muerte ... Pero para mí es algo nuevo. Morir es algo que nunca no me ha sucedido. En cierta manera es una ocasión única. Habláis de mi juventud, pero cuando uno está a punto de morir ya no es tan joven. Hay cosas de las que me gustaría hablar. Y no exigiría mucho tiempo. Además, tampoco lo pasáis tan mal en el centro. Si nos atreviéramos sólo a confesar donde estamos y admitir, tanto vosotras como yo, nuestros miedos, ¿iría esto en detrimento de vuestra preciosa competencia profesional? ¿Está tan severamente prohibido que nos comuniquemos como personas, de manera que cuando llegue mi hora de morir en el hospital, tenga junto a mí personas amigas?”

No es posible un encuentro en profundidad y sincero, como en esos momentos se requiere, mientras no hayamos solucionado nuestros problemas interiores de cara a nuestro propio final. Sería muy burlesco o una mentira imperdonable utilizar, en esas circunstancias, palabras hipócritas que no se sienten, ideas en las que no se cree o consuelos en los que no se espera. Y la salida más cómoda, para evitar una situación tan embarazosa y comprometida, sigue siendo la huida y el abandono, esperando que otros tomen la responsabilidad de la que muchos desean escaparse⁸⁹⁸.

En este espíritu se basan muchas veces los familiares de un difunto comentando su muerte cuando exclaman con orgullo: “¡No se ha dado cuenta de nada!”. De esta manera se atribuyen a sí mismos y a los profesionales del equipo sanitario el mérito de haber escondido al enfermo hasta el último momento la cruda realidad de la muerte.

Ahora bien, ¿no tiene inconvenientes el callarse? Quienes toman partido por la franqueza con el enfermo, subrayan los efectos negativos del silencio. El hecho de callar instaura un clima de hipocresía con consecuencias dolorosas tanto para el paciente como para sus familiares. Quien debe afrontar la última fase de su vida y tiene el presentimiento de la muerte (que lo tienen siempre o casi siempre), se siente abandonado justo en el momento más difícil de su existencia. Se le quita la posibilidad de elaborar su propia angustia comunicándosela a alguien. El sufrimiento moral (soledad, incompreensión, sentido de incomunicabilidad) es en estos casos mayor que el sufrimiento físico.

También existe una cierta presión cultural, por lo menos con el cáncer. Hace pocas décadas, cuando saber que se tenía tuberculosis equivalía a una sensación de muerte –tal como hoy, para la imaginación popular, el cáncer es sinónimo de muerte– era corriente esconder el nombre de la enfermedad a los pacientes y, una vez muertos, esconderlo a sus hijos. Aun a los pacientes que sí sabían qué tenían, médicos y familiares se resistían a hablarles libremente. Escribía Kafka⁸⁹⁹ a un amigo desde el sanatorio en que moriría dos meses después: “Verbalmente, no me entero de nada concreto... cuando se discute de tuberculosis... todos se expresan de manera tímida, evasiva, mortecina”. Las convenciones con que se esconde el cáncer son aún más acérrimas.

Otro aspecto a considerar es el puramente ético. El derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe. Negando la verdad al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida. Sabiendo que se acercaba su fin, quizás hubiese tomado decisiones importantes (legales, económicas, humanas) y, sobre todo, habría tenido la oportunidad de hacer aquel balance de su propia vida que constituye, a veces, un momento de espiritualidad particularmente intenso.

No es posible la autonomía sin información⁹⁰⁰: “*Conoceréis la verdad y la verdad os hará libres*”. La enfermedad tiende a infantilizar y esta infantilización estará acentuada muy frecuentemente por un entorno protector o por unos cuidadores paternalistas. Muchos enfermos aspiran a tener un cierto control sobre la situación (en lo posible), un cierto dominio sobre ellos mismos, un mínimo de libre albedrío. Para ello tienen necesidad de datos sobre su problema. Y hay que dárselos. Desde luego, hoy no sirve ya aquel consejo de Hipócrates⁹⁰¹:

“Oculta al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas...; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras ánimale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de la declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro”.

La prospectiva de un fin próximo puede constituir una última etapa de crecimiento, no sólo desde el punto de vista trascendente, sino también en un horizonte de inmanencia. En la consciencia de la muerte se pueden establecer diálogos esenciales con el cónyuge, los hijos, los amigos, aplazados por toda una vida y que constituyen en su veracidad, la más profunda consolación de los que se quedan.

El conocimiento de la verdad por parte del enfermo, hace que disponga de la información necesaria para permitirle tomar decisiones de todo tipo: religiosas, financieras, de relaciones humanas, etc. No menos importante es la toma de decisiones respecto a los tratamientos médicos. Muchas veces una buena información es el mejor antídoto del encarnizamiento terapéutico. No pocos enfermos rechazarían algunos tratamientos a los que son sometidos y que aceptan porque no conocen realmente su situación.

Sin duda estamos ante un conflicto difícil y quizás a veces insoluble entre dos tendencias contradictorias.

La una resulta de la obligación para con una verdad⁹⁰², que también aquí, puede “hacer libres”, esto es, abrir la libertad de poder llevar a término la muerte como propia y hacerla una “gran muerte” en el sentido de Rilke.

La otra se basa en la obligación para con el amor, esto es, con la tarea de tener un cuidado respetuoso con el potencial de esperanza del que dispone todavía el moribundo. Este cuidado se basa en el conocimiento de que la declaración abrupta de una verdad, presentada como irrevocable, puede ser mortal, puede “dar muerte”, en el sentido de Hufeland⁹⁰³.

Todo esto explica que no sea en absoluto fácil cumplir con esta tarea y sean muchos los factores a considerar.

Es indudable que el cómo, quién, qué, cuándo, dónde se informe al enfermo, puede incidir de manera importante en su futura calidad de vida, en su adherencia a los futuros tratamientos que se le aconsejen, en el desarrollo y manifestación de trastornos que precisen atención psicológica o psiquiátrica, y quizás, si nos atenemos a los modernos descubrimientos de la psiconeuroinmunología, en su funcionamiento biológico⁹⁰⁴.

Información y cierre de una biografía

El momento en el que el enfermo adquiere conciencia de que su vida está llegando al final, debería llegar a ser un punto de inflexión entre su pasado y su futuro que le ayude a encontrar un sentido a su vida.

El enfermo, obligado por la zozobra que le impone su lecho del dolor a abordar una conversación que le proporcione claridad en sus ideas y sentimientos y acaso, a través de ello, un alivio de sus sufrimientos, se da cuenta de que no puede acudir a nadie. Con frecuencia ni siquiera al médico. No sólo porque éste, como toda persona que no está enferma opte a menudo antes por un aire de ligereza que por la gravedad que le impone su condición de ser humano y más aun su condición de médico, sino también porque se arma de los sofismas médicos, según los cuales la idea de que una enfermedad es algo muy serio y las consideraciones acerca de la muerte han hecho más insoportable, por todas partes y en todos los tiempos, el lecho del dolor y han anticipado la muerte⁹⁰⁵. La primera y principal exigencia que el tratamiento médico debe satisfacer: no perjudicar (*nil nocere*), no se dirige sólo, ni siquiera en primer lugar, al estado actual del paciente, sino a la totalidad de la vida. Cuando se le pide a un médico consejo sobre si se debe o no contraer matrimonio y sabe que la carga hereditaria de ambos futuros cónyuges ha de redundar con toda evidencia, según le dictan sus conocimientos médicos, en graves perturbaciones de todo orden en los hijos, aconseja con razón que el matrimonio no se contraiga, aunque le consta que con este consejo perjudica gravemente al estado actual de dos personas. Ve la totalidad de la vida y dado que quiere evitar que sea esa totalidad de la vida la perjudicada, dictamina en sentido negativo. El médico que está convencido de que el lecho del dolor de su paciente es un lecho de muerte y prohíbe a los demás y a sí mismo hablar acerca de ello con el enfermo, a pesar de que éste manifiesta los deseos expresos de hacerlo, actúa como si la muerte sólo tuviera significado en la época de la vida en que se encuentra. Como si la muerte fuera un síntoma de la enfermedad y no un síntoma de la vida.

Minkowsky⁹⁰⁶ compara la vida con una marcha sobre una distancia cuyo último mojón indicador representa a la muerte. Este último mojón —dice— es *determinante* de la totalidad de la marcha; nuestro caminar es una constante comunicación con el fin, caminamos de una u otra manera según ese fin esté próximo o lejano, según se halle con toda

claridad ante nuestros ojos o amenace con desaparecer de nuestros pensamientos. Otro tanto ocurre con la muerte, ya que, por mucho que nos esforcemos por desterrarla de nuestras vidas en realidad no cesamos nunca de comunicarnos con el fin, que nos prescribe la forma de vivir. Por eso el hombre que ha doblado el cabo de los cuarenta años se siente con frecuencia inclinado a dar a su existencia una forma completamente nueva, pues se da cuenta de que ha llegado ya más allá de la mitad de su vida: la nueva presencia de la muerte lo invita a cambiar de rumbo antes de que sea demasiado tarde. Es de esperar que la vida de alguien que cierra los ojos convulsamente ante la realidad de un fin personal ofrezca un aspecto distinto de la de aquél para quien el *memento mori* ha dejado de ser ya un pensamiento angustioso y se ha convertido en la verdadera gravedad de su vida.

La muerte es una cualidad de la vida, la cualidad de la vida, el índice del valor de la existencia humana. Y así como el último mojón hace de la marcha un todo, así también la muerte hace de la vida una unidad. Quien priva al hombre del derecho de meditar acerca de la muerte próxima, le arrebatada en realidad el derecho de ver su vida como la totalidad de una vida, de vivirla como un todo. Una marcha resulta absurda cuando se alcanza la meta sin enterarse de ello, aunque a lo largo del camino se hayan conocido agradables momentos de descanso. Una peregrinación carece de sentido cuando su objeto, que es lo que compensa las molestias y fatigas del camino, se alcanza con los ojos vendados, por muchos y arrebatadores que hayan sido los paisajes que fueron apareciendo sucesivamente ante los ojos del caminante. Quien oculta al enfermo la incontestable gravedad de su lecho del dolor, quien junto al lecho de muerte se niega a hablar de la muerte, degrada la vida del hombre o de la mujer que en dicho lecho espera el fin.

No hay que deducir de lo dicho, sin embargo, que a todo enfermo se le debe comunicar al buen tuntún la verdad acerca de su situación. Hay enfermos que en modo alguno solicitan tal comunicación. Hay enfermos que formulan la pregunta con tanta inquietud que bien puede adivinarse que carecen de toda preparación para acusar la dura realidad de su estado. Hay lechos de muerte en los que es imposible ya remediar la negligencia de toda una vida. Como también hay lechos de muerte en los que la conversación a que venimos aludiendo se halla desde hace tiempo en pleno desarrollo y se sostiene con tanta gravedad, que nuestra gravedad significaría la perturbación de la quietud y el silencio en los que tal conversación está teniendo lugar. En todos estos casos lo mejor es callarse. Pero cuando un enfermo manifiesta lo mucho que le atormentan estas preguntas, cuando todo induce a creer que desea saber para ver su vida, mediante ese conocimiento, en panorámica; para contrastar esa vida, ordenarla y enderezarla; para hacer de su vida, mediante ese conocimiento, la totalidad de una vida, en tal caso es ilícito y sin ningún género de duda inaceptable desde el punto de vista médico engañarlo haciéndole concebir falsas esperanzas de curación, por mucho que él mismo lo pida, como suele darse muy bien el caso.

Es muy dudoso que, diciendo la verdad a tales enfermos o hablando con ellos acerca de la misma, se abrevie su vida. Pero aun en el caso de que esto abrevie la vida del enfermo algunas horas o días o incluso semanas ¿no pesa más lo que se gana proporcionando un fin verdaderamente humano que la pérdida de ese tiempo? ¿Es de veras tan importante prolongar un lecho del dolor cuando no consiste en otra cosa sino en un engaño constante, del que el propio enfermo desea redimirse? ¿Qué es más importante: la duración o el contenido de una vida? ¿Acaso el excesivo interés médico en la longevidad media del hombre no es la exagerada y por lo tanto inexacta acentuación de una sola determinada tarea del médico? Las estadísticas son satisfactorias en grado sumo y hablan mucho en pro de los tratamientos médicos, pero no en pro de todo, ni muchísimo menos. Una vez más, la misión del médico consiste en ponerse al servicio de la vida del hombre, en dirimir la lucha entre la salud y la enfermedad a favor de la salud, pero se tiene un concepto equivocado de la vida humana cuando toda la atención se centra en el número de años y de la sa-

lud, cuando sólo se ve el estado del cuerpo. Para la mayor parte de los médicos de cabecera estas observaciones les resultarán superfluas. Para los especialistas y médicos de hospitales, según se advierte, ya no tanto, porque conocen menos a sus enfermos, de la vida de personas sanas de éstos saben por lo común muy poco, se ven durante un espacio de tiempo muy corto y la breve duración de su contacto no pocas veces ha de utilizarse en el cuidado de lo directamente corporal. Su reserva en la conversación con el enfermo es comprensible, aunque no siempre perdonable. Los capellanes de hospitales pueden hacer en lo que a esto se refiere mucho bien. Esto no quiere decir que el sacerdote se convierta en un colega del sepulturero; su actitud, como la del médico, se dirige a los vivos; lo extraordinario de su misión consiste, sin embargo, en que ve la vida según tales proporciones que la muerte puede ser objeto de meditación en ella como algo perfectamente natural.

Elementos orientativos

En la comunicación del diagnóstico, es esencial individualizar y considerar algunos elementos o variables que pueden servir de orientación para ser más o menos explícitos a la hora de dar información al enfermo, así como para determinar la necesidad de diseñar estrategias complementarias de soporte⁹⁰⁷.

Por ejemplo, los siguientes:

Equilibrio psicológico del enfermo.

Aunque se trata de una tarea difícil para la cual no siempre se ha recibido una formación adecuada, es imprescindible intentar prever, lo mejor posible las reacciones emotivo - afectivas que puede provocar el anuncio de un diagnóstico de este tipo. En este sentido, puede ser de gran utilidad investigar y conocer las reacciones del enfermo y sus familiares en otras situaciones difíciles de su vida. Una vez más hay que resaltar la importancia que tiene la familia, ya que de alguna manera el futuro estará ligado y dependerá del "clima familiar" en el cual se desarrollarán los acontecimientos.

Un estudio realizado por Farberow et al⁹⁰⁸ examinando las características psicológicas y de comportamiento de los pacientes con cáncer, concluye que el factor determinante de la conducta suicida es la estructura psicológica de base, más que las condiciones clínicas (estadio y tipo de tumor). En otro estudio efectuado en Canadá por Brown et al⁹⁰⁹, los diez pacientes que se habían suicidado todos sufrían un estado depresivo. Bellini y Capanini⁹¹⁰ llaman la atención sobre la relación entre cáncer, depresión y suicidio ya que la depresión importante es particularmente frecuente entre los enfermos de cáncer y no siempre está diagnosticada y, por lo tanto, tratada.

Otro grupo de riesgo dentro de los pacientes oncológicos son los que padecen cáncer de pulmón o cérvico facial, tumores que se asocian a la dependencia del alcohol y el tabaco. Muchos alcohólicos, especialmente los de edad superior a los 50 años, se encuentran en un estado depresivo crónico que actuaría como factor predisponente, si se añade el sufrir una enfermedad que culturalmente se asocia con la muerte o tienen alteraciones estéticas por el tumor o por la propia intervención quirúrgica^{908, 911}.

Debemos distinguir entre un enfermo con un desequilibrio psicológico importante, que nos obligará a ser cautos en la información, con utilizar una posible reacción psicológica en el enfermo si le informamos como una especie de justificación personal para no informar. Un psiquiatra americano, Feder, ha realizado un estudio sobre cien cancerosos incurables (todos ellos muertos en el plazo de 6 meses). Entre los resultados de su investigación, resalta el hecho de que los enfermos que deseaban con más insistencia conocer la

verdad sobre su futuro y aquellos que psicológicamente obtendrían algún beneficio de este conocimiento, eran justamente aquellos a los que los médicos recomendaban no informar porque la verdad les habría reportado graves traumas negativos. En realidad, el problema de la verdad no concierne tanto al enfermo como a quienes le cuidan⁹¹².

Esta conducta extrema, pretende en cierta medida proteger la estructura emocional, pero en realidad se hace daño a sí mismo, a su enfermo, a sus familiares, a la sociedad y a la medicina que ejerce.

Gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo.

Comunicar a una mujer que el bulto que se le ha descubierto en la mama es un cáncer, sabiendo que la cirugía, radioterapia y la quimioterapia tendrán una alta probabilidad de curación clínica, puede inducir reacciones más fáciles de manejar que cuando hay que revelar el diagnóstico de un cáncer más agresivo. De hecho, las enfermas de cáncer de mama son, en nuestra experiencia, las que con más frecuencia conocen su diagnóstico.

Cuantas más posibilidades haya de curar al enfermo, más fácil le resultará al médico informar adecuadamente. Según Fitts y Radvin⁹¹³, en la población médica de Filadelfia, un 94% de los dermatólogos revela a sus pacientes el diagnóstico de cáncer (los cánceres de la piel son los que tienen más posibilidades de curarse), mientras que sólo un 41% de los cirujanos y el 30% de los clínicos lo hacen. Estos datos, de 1953, no tienen nada que ver con lo que sucede hoy en este país donde, como iremos viendo, todos los médicos informan del diagnóstico a sus enfermos, sobre todo por imperativos de la ley.

También es distinta la situación psicológica del paciente en el momento en que aparecen los primeros síntomas y se hacen las primeras aproximaciones diagnósticas, que cuando el enfermo sufre una recaída o, peor aún, cuando se encuentra en fase terminal, en la cual debe tomar conciencia de que existen pocas posibilidades realistas de curación.

Edad.

Podríamos pensar, de entrada, qué efecto puede tener para un anciano el diagnóstico de una enfermedad asociada comúnmente con la muerte, cuando la vejez es de por sí percibida, sobre todo en nuestra cultura, como “enfermedad” y antesala de la muerte.

En una persona joven, por el contrario, puede ser necesario ser más explícito en la información ya que, precisamente por ser joven, se intentarán tratamientos más agresivos y será más necesaria su colaboración activa en el proceso terapéutico y la movilización de todas sus energías psicofísicas.

Por otra parte, algún estudio ha demostrado que los enfermos más jóvenes desean más información que los más mayores. De una encuesta realizada en el centro oncológico de la Universidad de Pensilvania⁹¹⁴, entre 256 pacientes cancerosos a los que, entre otras cosas, se les preguntaba por el grado de información que deseaban obtener, se desprende que los más jóvenes pedían ser informados de la verdad y poder participar en las decisiones con mucha mayor frecuencia que los viejos. Así, respecto a la cuantía de la información deseada, los menores de 40 años pedían el “máximo posible” en un 85% de los casos, mientras que se conformaban la “mínima posible” entre el 30 y el 40% de los pacientes por encima de esa edad. Además, un 87% entre los menores de 40 años expresaban sus deseos de participar en las decisiones, frente a sólo el 51% entre los mayores de 60.

Impacto emocional sobre la parte enferma.

Algunas partes del cuerpo están caracterizadas por un importante significado simbólico, por ejemplo los órganos genitales. Este extremo es preciso tenerlo en cuenta, tanto a la hora de informar, como en el momento de elegir una u otra terapia. Por ejemplo, en un estudio realizado en pacientes con cáncer de laringe se ofrecieron dos posibilidades terapéuticas: el tratamiento A, implicaba una laringectomía total, pero con una posibilidad de supervivencia mayor y un tratamiento B a base de radioterapia con conservación de la laringe, pero con posibilidad de curación más baja. A pesar del pronóstico, el 20% de los pacientes eligieron el tratamiento B para conservar la voz (además, órgano sexual secundario) y que alterará menos la futura participación en la vida social⁹¹⁵. Este estudio nos demuestra, además, que no debemos presuponer que todo el mundo elige, cuando se le da a elegir, la *cantidad* sobre la *calidad* de su vida.

Debe hacerse una mención especial al cáncer de mama, por su alta incidencia y por su tremendo impacto emocional en las mujeres que lo padecen. Es preciso considerar el significado que los senos adquieren en nuestra cultura: símbolo de maternidad y fertilidad, además de erótico. En consideración con su elevado significado antropológico y con el hecho de que las mujeres frecuentemente atribuyen a los senos unos intensos significados libidinosos, se comprende cómo su extirpación quirúrgica pueda asumir las características de un acontecimiento dramático para la mujer que lo sufre. Evento caracterizado por depresión, como ha sido ampliamente documentado en la literatura. Los trabajos de Maguire y Morris han evidenciado la presencia de estados depresivos en el 27% de las pacientes después de 4 meses de la intervención y en el 21-23% después de un año^{916,917}. Por otra parte, Jamison ha comunicado la presencia de ideas de tipo suicida en el 24% de los casos⁹¹⁸. El mismo autor ha encontrado problemas en la sexualidad en una de cada cuatro mujeres cuando habían transcurrido 2 años de la cirugía. También la vida social de estas enfermas puede verse afectada por sus miedos ligados al sentirse mutiladas en su feminidad. Una confirmación indirecta de estos miedos, lo ponen de relieve algunos estudios que demuestran que entre los motivos que empujan a una mujer a solicitar una cirugía reconstructiva, predominan el deseo de ponerse vestidos más femeninos y de buscar una reparación a la mutilación sufrida en su propia feminidad⁹¹⁹. De todas formas, parece ser que el riesgo de sufrir reacciones psicopatológicas serias, está presente sólo en aquellas mujeres que presentaban alteraciones psíquicas antes de la cirugía⁹²⁰.

Por todos estos motivos, los cirujanos deben comenzar a dar soporte a las enfermas y comenzar a planificar una estrategia de ayuda antes de realizar la mastectomía. También con este fin, se han creado en la mayoría de las ciudades grupos o asociaciones de autoayuda de mujeres mastectomizadas, al parecer con buenos resultados.

Se ha demostrado, por otra parte, una mayor relación de suicidios entre los afectos de tumores genitales masculinos y tumores de mama^{921,922}. Hanash en una casuística de 165 pacientes sometidos a tratamiento radical por neoplasia de pene, señala tres casos de suicidio poco tiempo después de la intervención quirúrgica.⁹²³ Los enfermos varones sometidos a la amputación radical del pene, a veces caen en un excesivo consumo de alcohol, como compensación a la castración quirúrgica.

El diagnóstico de cáncer en los genitales, independientemente del sexo, se caracteriza frecuentemente por vivencias emocionales dominadas por sentimiento de culpa, vergüenza e inferioridad. La interferencia de estos estados afectivos sobre la adaptación psicológica de estos pacientes es particularmente verificable en la esfera sexual. Se han descrito problemas sexuales en una de cada dos enfermas hysterectomizadas y todavía con más frecuencia en enfermas vulvectomizadas⁹²⁴. La reacción clínica típica es la depresión asociada a vivencias de empobrecimiento de la identidad sexual, debida a la extirpación de

un órgano importante para la identidad femenina, como es el útero y no sólo por la pérdida de una función muy importante: la posibilidad de procrear.

Incluso en los enfermos sometidos a tratamientos conservadores por carcinoma in situ de cuello de útero o del pene, no son raras las alteraciones de la sexualidad, que parecen estar ligados a la fantasía, al miedo de transmitir la enfermedad al compañero⁹²⁵.

El que trabaja en contacto directo con el paciente oncológico tiene la sensación de que la mayoría de pacientes no intentarán el suicidio incluso cuando empeoran las condiciones físicas. De los datos extraídos de la literatura, se ha identificado como factores de riesgo de suicidio en el enfermo oncológico el estado psicopatológico previo como factor principal seguido por: fase avanzada de la enfermedad, tumores del macizo cervico-facial, tumores urológicos, cáncer de mama, pacientes masculinos de edad superior a 70 años⁹²⁶.

Es frecuente, no obstante, la creencia de que los actos suicidas están relacionados con una enfermedad orgánica crónica, dolorosa o terminal. Whitlock⁹²⁷, en su revisión sobre este tema concluye que son pocos los suicidios desencadenados por esta causa, a no ser que vayan unidos a un trastorno depresivo.

Mauri⁹²⁸ et al en su revisión sobre la conducta suicida en enfermos somáticos, indica que es más frecuente en los varones, aumentando la incidencia con la edad —especialmente a partir de los 50 años—, y el riesgo es mayor si el individuo es viudo o separado, si se encuentra en situación de desempleo o jubilación y si vive en un medio rural. También enumeran, entre otros factores precipitantes, el dolor, la invalidez, la cronicidad, el descubrir un pronóstico nefasto, el miedo a la muerte o a una agonía prolongada, la falta de apoyo emocional —por parte de la familia, del personal sanitario o de la comunidad— y el ingreso en un centro sanitario. Sobre todo se debe tener en cuenta que la vulnerabilidad suicida que se asocia con las enfermedades físicas, casi siempre es por una reacción depresiva ante el trastorno somático⁹²⁹. Brown⁹³⁰ et al indican que se precisan estudios más controlados sobre los enfermos terminales, para saber si esta población considera seriamente el suicidio o el deseo de morir, una vez se haya descartado la presencia de un trastorno depresivo.

Otro tipo de tumores que suele provocar una gran impacto emocional en quienes lo sufren, son los localizados en el intestino grueso. La intervención de una amputación del recto por vía abdomino-perineal con la consiguiente colostomía, determina una serie de problemas entre los cuales los más importantes estarán relacionados con la pérdida del control del esfínter, la modificación de la imagen de sí mismo y a la más que probable pérdida de la función sexual. En los hombres, los daños sexuales son muy altos: en la literatura se refieren con un rango entre el 70% y el 90% de los casos⁹³¹. La hipótesis etiológica más importante que se considera en el caso de los hombres es el daño neurológico y se debe a que la resección del recto comporta un daño a cargo de las fibras nerviosas simpáticas y parasimpáticas. En todo caso, más allá de los daños yatrógenos hay que considerar el daño estético. Los enfermos, viéndose desfigurados desarrollan con frecuencia ideas de abandono, temiendo reacciones de rechazo y desprecio por parte de su compañero. Adquieren así un significado emocional importante los primeros acercamientos sexuales, los cuales tendrán como objetivo, más allá de la búsqueda de la satisfacción sexual, el experimentar la aceptación de su cuerpo alterado por parte del compañero.

Tipo de tratamiento.

Evidentemente, si pretendemos llevar a cabo una cirugía más o menos mutilante, nos obligará a ser más explícito en la información. Nadie entendería que a una mujer se le

realizase una mastectomía si previamente no se le explicó que padece una enfermedad grave y que ese tratamiento es rigurosamente necesario.

Lo mismo puede decirse de los efectos secundarios de quimio o radioterapia. Deben explicarse previamente los motivos que nos inducen a aplicar estos tratamientos, muchas veces desagradables.

Rol social.

Es preciso considerar el rol social del enfermo y su proyecto vital hasta ese momento, preguntándonos qué efecto puede tener para él permanecer en la duda respecto a su futuro y el de sus familiares.

Un clima de desorientación y miedo en enfermo y familia, hará muy difícil, por no decir imposible, la elaboración de un proyecto vital mínimamente realista. Es un derecho del enfermo el poder tomar decisiones de interés ya sea moral, religioso, patrimonial etc. tanto para él como para sus allegados.

Algunas reflexiones al respecto

Esté absolutamente seguro.

Evidentemente, esto es primordial. Por lo que respecta al diagnóstico, en el caso del cáncer, se hace imperativo la confirmación histológica como garantía de certeza. Nunca se debería pasar por alto esta norma y sin embargo alguna vez sucede.

Por otra parte, y por lo que respecta al pronóstico de incurabilidad, hay también que estar seguros de ello, lo que implica el haber utilizado ya todos los recursos terapéuticos de que se disponen en la actualidad y que fuesen susceptibles de ser utilizados (quimioterapia, cirugía, radioterapia, hormonoterapia, etc.).

Algunos profesionales, sin embargo, se apoyan en la falibilidad de todo diagnóstico para justificar su negativa a una completa información. Al margen de la medicina, esta postura ha sido apoyada desde una reflexión ética. Así, Jankélévitch⁹³² decía:

“Cuando ustedes, los médicos, dicen que alguien tiene una enfermedad mortal, mienten, porque no saben nada de ello. Un hombre no tiene derecho a condenar a otro hombre... Para ustedes no existe nada más que un imperativo: mantener la esperanza. Y de esta esperanza sólo Dios es el único que tiene derecho a privarnos... La previsión del futuro y el cálculo de probabilidades les prohíbe colocarse en lugar de Dios; decir la verdad al enfermo es hacer de ángel y convertirse en jueces del futuro, cuando toda la profesión médica está fundada sobre la esperanza... Ir contra semejante esperanza es decir una verdad que, a mi parecer, es una miserable, una mediocre, una sórdida y una mezquina verdad”.

Creo que los médicos no nos merecemos comentarios de este tipo, pronunciados de vez en cuando por profesionales que opinan desde muy lejos de la práctica diaria con enfermos. Sí que sabemos algunas cosas, muchas cosas, de las enfermedades mortales, sobre todo después de haber asistido en el proceso de morir a algunos miles de enfermos. Cada momento, a lo largo de la evolución de la enfermedad, tiene “su” verdad. Al principio, la verdad es muy tenue, con muchos matices, con algunas dudas y así se le dice al enfermo, cuando se le dice. Después, cuando los tratamientos disponibles fallan estrepitosamente, la enfermedad avanza inexorable y el enfermo se deteriora progresivamente, la verdad llega a

ser transparente e inequívoca y no tiene nada de miserable, mediocre, sórdida ni mezquina. Ningún médico se coloca en el lugar de Dios quien, al final ciertamente, tendrá la última palabra. Muchos enfermos pueden esperar un milagro y ningún médico, por escéptico que sea, se atreverá jamás a desengañar a su enfermo en este asunto.

Leemos a R. Tagore⁹³³:

*El agua en un vaso está llena de destellos;
El agua del mar es oscura;
La pequeña verdad tiene palabras claras;
La gran verdad tiene un gran silencio*

Aquel que se acerque a un enfermo con el ánimo de informar, debe estar absolutamente seguro de que lo que va a decir es cierto. Hace unos días, a un familiar de una enfermera de nuestro hospital que padecía de ronquera persistente, le dijo su médico que debía ir rápido a un especialista porque “una ronquera de más de quince días de evolución, es un cáncer mientras no se demuestre lo contrario”. El médico hizo muy bien en pensar en esta frase, que es cierto que se cita en los libros de Otorrino, pero se debió limitar a enviar al enfermo al especialista y ahorrarse el comentario. De hecho, el paciente fue diagnosticado de un papiloma benigno y sin embargo, el enfermo tuvo que aguantar una angustia muy importante durante más de una semana.

Busque un lugar tranquilo

El contexto en el que se desarrolle la información tiene mucha importancia. De entrada debemos decir que la costumbre de los médicos americanos de dar noticias de este tipo por teléfono, no nos parece adecuada. De hecho, un estudio reciente demuestra que a los enfermos americanos tampoco les parece adecuada. En este estudio, al 23% de los enfermos se les había informado por teléfono⁹³⁴.

Si la entrevista se lleva a cabo con un enfermo hospitalizado, se procurará, si el enfermo puede deambular, llevarle a una sala con mayor privacidad y comodidad, donde se pueda crear un ambiente de confort y distensión. Si el paciente está encamado y la habitación no es individual, se puede correr la cortina que a veces separa las distintas camas, lo que da la ilusión de cierta privacidad. Se procurará hablar más bajo con el fin de que los otros enfermos no escuchen la conversación (difícil, porque estarán muy atentos). Se procurará apagar el televisor, cerrar las puertas o ventanas si hay excesivo ruido exterior y, por supuesto, sentarse al lado del enfermo. Se deberá informar a la enfermera de la planta de nuestro objetivo para procurar no ser interrumpidos por eventuales visitas inoportunas. Y disponer de tiempo. El tiempo, la dedicación, es una de las mejores cosas que podemos ofrecer a nuestros enfermos. Cuando al pasar visita un enfermo dice: “*Pero doctor, siéntese, por favor*” está demostrando algo más que simple cortesía.

Si la información tiene lugar en el domicilio del enfermo, habrá que tener cuidado de cerrar la puerta de la habitación (este consejo puede parecer superfluo, pero este tipo de olvidos no son raros y acentúa el sentimiento de vulnerabilidad del enfermo).

Si la entrevista se va a desarrollar en el despacho del médico en el caso de un enfermo ambulatorio, es conveniente decir a la secretaria que no pase ninguna llamada telefónica durante el tiempo que dure la entrevista.

La forma, el cómo dirigirse, dialogar y comunicarse con el enfermo tiene tanta o más importancia que el contenido mismo de las explicaciones. En su diálogo el médico debe aparecer relajado, sin prisas, animoso, satisfecho de poder explayarse con el enfermo,

sin aparentar temores o embarazo y en actitud de sentirse capaz de responder a cualquier clase de preguntas. En cualquier hipótesis, tanto si las explicaciones son incompletas y tapan o dulcifican la realidad, como si se recorre hasta el final el camino de la verdad, lo que se exponga debe tener la suficiente coherencia y seguridad como para poder satisfacer las inquietudes lógicas del enfermo y superar las dudas que pudiera tener⁹³⁵.

Algunas veces puede ser deseable la presencia de algún familiar en el momento de la información (si el paciente lo desea o acepta). Este familiar podrá escuchar al mismo tiempo y en los mismos términos lo que dice el Médico y ocasionalmente, podrá confortar al paciente. Este soporte es precioso cuando, como consecuencia de la emoción y el impacto, este último rompe a llorar. Este hecho, lejos de significar una mala práctica del Médico, es una reacción normal, comprensible y con frecuencia beneficiosa. En estos momentos es imprescindible hallarse en un lugar tranquilo y con pañuelos de papel a mano.

El paciente tiene derecho a conocer su situación

A lo largo de la enfermedad de Freud, hubo un momento en que sus amigos (Abraham, Eitingon, Ferenczi, Jones, Rank y Sachs), con el acuerdo del médico que lo atendía, decidieron ocultarle la necesidad de una nueva operación a fin de que pudiese viajar de nuevo a Roma con su hija Anna. Durante el último año de su vida, cuando fue informado de este hecho, Freud furioso preguntó: “¿Con qué derecho?” En efecto, los amigos habían decidido, “por su bien”, aplazar la fecha de una operación que posteriormente demostró ser más que necesaria. Su rebeldía ante la idea de haber sido engañado remitía a su interlocutor a un interrogatorio ético: ¿tenemos derecho a disponer del cuerpo de los pacientes sin darles posibilidad de una elección, fundada en los riesgos que podrían correr en caso de intervención o de no intervención quirúrgica?⁹³⁶ Este es un ejemplo de lo que sucede con mucha frecuencia, que profesionales y familiares decidimos, siempre por el bien del enfermo, lo que se le dice o no al protagonista de la situación y a veces también lo que hacemos con él. Hoy, todos declaran trabajar para los mejores intereses del enfermo. No es de extrañar que el enfermo esté sumamente preocupado

En primer lugar, es necesario que más allá de todas las diferencias culturales se reconozca el derecho del enfermo a la verdad. Reconocer este derecho no significa, sin embargo, que todas las verdades deban ser dichas de cualquier modo y en cualquier momento. A la verdad siempre debe accederse mediante una relación entre dos personas en la que el juicio del profesional vaya acompañado de la voluntad de abrirse al otro. Estas condiciones favorecen un significativo respeto por la persona cuyo ejercicio implica tanto una importante inversión de tiempo y psicología como el fortalecimiento y la humanización de la relación personal entre el profesional y el paciente.

Indudablemente, debemos partir de este hecho y, en general, podemos decir que todo lo que viene a continuación, no es sino estrategias para hacerlo de la mejor manera posible.

Este derecho ya estaba incluido en la Carta de Deberes y Derechos del Paciente que, dentro del Plan de Humanización de la Atención Sanitaria que el Insalud puso en marcha en Octubre de 1984. Su eficacia fue prácticamente nula pero esa misma Carta, muy modificada, ha pasado a formar parte del artículo décimo de la Ley General de Sanidad. De este modo, los derechos de los pacientes han adquirido un valor legal de muy alto rango. El punto 5 de dicho Artículo dice exactamente:

“El paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.

Como se puede observar, existe un inadmisibles resabio de paternalismo, al afirmarse que la información debe darse “a él y a sus familiares o allegados”. Para Gracia Guillén, un principio claro en la doctrina del consentimiento informado es que la información debe darse al paciente y a aquellas personas que él autorice. Por tanto, la información no puede darse a él “y” a sus familiares, sino a él “o” a sus familiares (en caso de que él sea incompetente, etc.). Este principio no debería tener más excepción que el posible daño irreparable a terceras partes⁹³⁷.

De todas formas, integrado dentro del Código Civil, el espíritu de esta Ley debe incluir las excepciones siguientes:

- *Privilegio terapéutico.* En el caso de que el médico crea que la información puede ser claramente perjudicial para el enfermo. Pero para ello, es preciso que el médico disponga de elementos de juicio objetivos como, por ejemplo, antecedentes psiquiátricos serios en el enfermo, tentativas de autolisis previas, etc. No sirve, pues, la simple impresión subjetiva, lo que podría desencadenar una conducta paternalista por parte del médico y que es precisamente lo que pretende evitar la Ley. Y tampoco, por supuesto, la oposición de los familiares, que comentaremos en un apartado posterior.
- *Rechazo del enfermo.* Cuando el enfermo no quiere hacer uso de su derecho y renuncia a él. Esta renuncia puede ser *expresa* (“Doctor, yo me pongo en sus manos, haga lo que crea que es mejor, que yo no quiero saber nada”) o *tácita* (el enfermo que no pregunta).

En cualquiera de estos casos (los únicos en que no estaremos obligados a informar), se debe anotar en la historia clínica con vistas a una eventual protección legal.

Así como la falta de cumplimiento del consentimiento informado para realizar intervenciones ha dado ya lugar a numerosas denuncias en los tribunales por parte de los enfermos, al día de hoy todavía no ha habido ni una sola por faltar a la obligación de informar del diagnóstico y pronóstico (aunque muchísimas veces no se hace). Pero los vientos del otro lado del Atlántico soplan fuertes y puede ser que en un futuro las cosas cambien. En principio, no debería extrañarnos que cuando a las personas se les otorga un derecho —y ya lo tienen—, quieran ejercerlo.

Nada debería ser dicho a las personas del entorno del enfermo sin su conocimiento o incluso en su ausencia. Esto obliga a una cierta disciplina, pero que está justificada por el respeto debido al enfermo y la obligación de proteger al protagonista más amenazado. Como mínimo el circuito de información debería ser seriamente discutido con el enfermo y establecido claramente con su asentimiento.

Todo este asunto tiene mucho que ver con el secreto profesional, al que todos estamos obligados. Es probable que en muchas ocasiones habremos demasiado o con demasiadas personas del diagnóstico de algún enfermo. De manera expresa, el nuevo Código Penal tipifica la conducta del profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona. La pena, en este caso, es de prisión de uno a cuatro años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación especial para la profesión por tiempo de dos a seis años. Este delito de nueva creación, únicamente será perseguido si existe denuncia de la persona agraviada o de su representante legal, aunque no será ne-

cesaria tal denuncia cuando la comisión del delito afecte a los intereses generales o a una pluralidad de personas. Asimismo, el perdón del ofendido o de su representante legal extinguirá la acción penal o la pena impuesta⁹³⁸.

Es un acto humano, ético, médico y legal. Por este orden.

Aunque existan imperativos legales, nunca se debe olvidar que, informar a un enfermo que tiene una dolencia mortal es, antes que nada, un acto incuestionablemente *humano*⁹³⁹. Que una persona, aunque sea un profesional, deba comunicar a un semejante que su muerte está próxima, es a la fuerza un hecho tremendamente humano y el Médico, debe hacer gala, más que nunca, de una auténtica humanidad. Es el momento de mayor grandeza del Acto Médico y también uno de los más difíciles.

Por lo que hace referencia al segundo aspecto, ya se ha comentado la importancia *ética* de la información, como única manera de permitir al enfermo ejercer su derecho de autonomía.

A continuación, debemos comprender que la comunicación es una ciencia que no se debe improvisar y que el Médico debe de tener buenos conocimientos sobre comunicación y por eso decimos que es también un acto *médico*. Es muy instructivo el análisis que hace Durá Ferrandis sobre los problemas surgidos en los Estados Unidos, uno de los países donde más precozmente se instauraron obligaciones *legales* al respecto (Ley Americana del Derecho a la Información de 1977).⁹⁴⁰ En la década de los 50, según numerosos estudios^{941,942} la mayoría de los ciudadanos preguntados respondían afirmativamente (entre el 80 y el 98% según los estudios) a la pregunta de si desearían ser informados en el supuesto de tener algún día un cáncer. Estudios similares llevados a cabo en los años 70 y 80, obtienen solamente el 50% aproximadamente de respuestas afirmativas ante la misma pregunta^{943,944}. Los autores se preguntan si esta caída en el deseo de información no estará propiciada por una información mal dada. Es muy posible que los Médicos hayan estado ofreciendo a sus pacientes de cáncer una información que, por sus características, (ambigüedad, incongruencia, cuando no brutalidad) y por el hecho de hacerlo por prescripción legal y no guiados por principios estudiados científicamente, haya causado más daño que beneficio y haya ido disminuyendo el deseo de los enfermos a ser informados, tal y como han demostrado los estudios anteriormente citados⁹⁴⁵.

Este cuestionamiento actual de los médicos americanos hacia la forma en que han venido ofreciendo información a sus pacientes de cáncer, se evidencia también en otros trabajos muy recientes que empiezan a analizar, por fin, las condiciones bajo las que los pacientes de cáncer americanos son informados de su enfermedad⁹⁴⁶.

Cuando un médico informa a su paciente por imperativos legales exclusivamente, se produce una secuencia como la siguiente:

Diagnóstico ⇒ *Pronóstico* ⇒ *Veredicto* ⇒ *Sentencia*

La consecuencia es que el médico se siente como un “verdugo” y el enfermo como un “reo”. Solamente se puede esperar una reacción más o menos adecuada por parte del enfermo, cuando la información se lleva a cabo en un ambiente de confianza mutua, de comunicación honesta y sincera y en la que el médico se compromete con el enfermo.

Analizamos unas líneas más arriba el estudio efectuado por Oken en 1961 en los Estados Unidos, que demostraba que en esa época el 88% de los oncólogos eran partidarios de no informar a sus enfermos. Hoy, 35 años después, prácticamente el 100% de los médicos informan^{947,948}. O bien los médicos han cambiado radicalmente de actitud en este

período (raro) o bien están haciendo algo en contra de sus convicciones, lo que trae las consecuencias que acabamos de describir.

El papel del Médico rebasa los simples problemas técnicos y jurídicos; el objetivo de su trabajo no es una máquina y en último término no le corresponde pronunciar sencillamente una sentencia, ni mucho menos, destruir una esperanza. O en palabras de Laín Entralgo⁹⁴⁹:

“... sin la afable e inteligente prudencia que exige la práctica decorosa de la medicina, la comunicación del pronóstico será con frecuencia ocasión de daño para el enfermo y de desprestigio para el médico mismo”.

No existe una fórmula.

Por este motivo decimos que se trata de un arte.

Existen tantas formas de dar malas noticias, como médicos y como enfermos. No hay una forma “justa” o una forma “equivocada” para hacerlo. Ningún médico con sentido común usaría la misma técnica para todos los pacientes. Los enfermos son demasiado distintos para ser tratados así. Por eso decía Dunphy⁹⁵⁰:

“Ningún médico puede decir a otro cómo conducirse con un paciente en esta situación. Se trata de algo muy personal y que varía de médico a médico y de paciente a paciente”.

Su experiencia profesional, su bagaje cultural y su estatura humana, serán las únicas herramientas de que dispondrá el médico para poder enfrentarse a tan delicada tarea.

Hay que tener también en cuenta, las reacciones del enfermo ante la noticia. Una enfermedad puede despertar una infinidad de temores en el paciente y cada individuo reacciona por una mezcla única de miedos y de inquietudes. Esta diversidad de reacciones hace imposible la generalización.

El conocimiento que tengamos de una determinada enfermedad, por profundo que sea, no nos permite forzosamente prever la reacción del enfermo ante su aparición.

La reacción de un individuo a la noticia de su enfermedad, depende con frecuencia de su biografía y de su modo de vida: un caso leve de osteoartritis en un pie, tendría muy poca incidencia en la vida de la mayoría de las personas, mientras sería una catástrofe para un futbolista o un bailarín. Más adelante, se analizarán con algún detalle las reacciones de los enfermos.

Averigüe lo que el enfermo sabe

Es preciso hacerse una idea de lo que el paciente sabe de su enfermedad, en particular de su gravedad y el grado en que podría cambiar su futuro. Se trata de un elemento esencial y que requiere una gran atención y competencias de escucha importantes por parte del médico.

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible primero escuchar. Sin escuchar no puede haber diálogo. Escuchar es un arte que se aprende como todos los demás. A lo largo de nuestra actividad profesional se consagra el 9% del tiempo a escribir, el 16% a leer, el 30% a hablar y el 45% del tiempo restante lo pasamos escuchando⁹⁵¹.

Como siempre, la mejor manera de saber una cosa es preguntarla. Los enfermos de cáncer suelen ser vistos por muchos profesionales, dependiendo del tratamiento a que se

someta (anestesiastas, cirujanos, oncólogos, internistas, radioterapeutas, médico de familia, etc.). Preguntaremos al paciente, de forma afectuosa, pero decidida y firme, qué opina de su enfermedad o el significado de los síntomas. Se puede comenzar, por ejemplo, con preguntas de este tipo:

¿Está usted preocupado por su estado de salud?

¿Ha pensado usted en la posibilidad de que su enfermedad podría ser grave?

¿Qué piensa usted de este dolor y estos vómitos?

La primera vez que tuvo problemas para respirar ¿a qué pensó que podía deberse?

La respuesta del paciente a estas preguntas merece una escucha atenta. En opinión de Buckman, estas respuestas suministran una información importante por lo que respecta a tres aspectos esenciales⁹³²:

1.- Lo que el enfermo comprende de su enfermedad desde el punto de vista médico.

¿Qué ha comprendido el enfermo y hasta qué punto su comprensión refleja la realidad? A veces el enfermo manifiesta que no se le ha dicho nada hasta ese momento. Puede no ser verdad, pero aunque así fuese, lo debemos interpretar como una negación y no discutirlo. Quizás el enfermo esté a punto de hacer preguntas y así comprobar si va a escuchar el mismo tipo de información que la que antes le hayan dado (una razón más para atenerse estrictamente a la verdad).

2.- Cómo se expresa el enfermo.

El estado emocional en el que se encuentra el paciente y su nivel de educación se deducen muchas veces de su forma de expresarse. Comprobar las palabras que utiliza y las que evita pronunciar. Esta evaluación es importante porque determinará el nivel de expresión donde se debe situar el profesional de la salud para dar la información en fases posteriores.

3.- El contenido emocional de los mensajes del enfermo.

Dos tipos de mensajes son suministrados por el enfermo al médico:

- El mensaje verbal, que permite la representación de las emociones de las que el enfermo habla y las que las palabras implican. Conviene igualmente hacerse una idea clara de lo que el paciente evita decir.
- El mensaje no verbal, que suministra información sobre el estado de ánimo del enfermo (por ejemplo, si está crispado en la silla, si llora, si tiene una postura rígida, etc.). Es importante detectar las discordancias entre los mensajes verbales y no verbales. Si el enfermo se expresa con ponderación mientras está agitado en su sillón, quiere decir que está reprimiendo sus emociones.

En este nivel, el enfermo ya sabe que es escuchado y que el médico se interesa por su apreciación de la situación.

Los pacientes generalmente saben de su enfermedad mucho más de lo que los médicos creen y por supuesto, mucho más de lo que se les ha dicho. En un estudio de un grupo de pacientes moribundos, Hinton mostró que el 50 por ciento de 102 enfermos

entrevistados por primera vez, ya tenían idea de la gravedad de su padecimiento a pesar de que nadie se lo hubiera dicho antes⁵³⁰. En un estudio posterior, el mismo autor comprobó que el 49% de los enfermos terminales afirmaban claramente conocer su próximo final y sólo el 13% hablaba optimistamente acerca de su futuro, mientras que el 38% restante evitaba pronunciarse abiertamente en ningún sentido. En otro estudio de Gilbersten y Wangesteend, se comprueba que el 86% de los pacientes oncológicos incurables reconocían el suponer ya previamente cual iba a ser su pronóstico⁹⁵³.

En los países de la extinta Unión Soviética, por su parte, la norma de ocultar el diagnóstico a los enfermos de cáncer es, al parecer, muy estricta. Sin embargo, una encuesta entre pacientes con diagnóstico de cáncer perfectamente establecido e ingresados en un centro oncológico, demostraba que, a pesar de todo, el 9% conocía su diagnóstico. Sus vías de información habían sido: su familia, la lectura de sus propios documentos médicos y, excepcionalmente, la información directa por parte de algún médico, que habitualmente no había sido el especialista que le estaba tratando. Un 27% consideraba que estaba siendo tratado por otros procesos, basando su seguridad fundamentalmente en la afirmación de sus propios médicos. Lo más llamativo era la existencia de un 64% que albergaba dudas y sospechaba la verdad. Las fuentes de estas sospechas eran: conversaciones con otros pacientes, la denominación del departamento hospitalario en que estaban ingresados y las palabras o frases cogidas al vuelo en momentos de descuido por parte del personal médico del hospital en el paso de la visita (los mismos canales, como veremos a continuación, por la que llegan a enterarse los enfermos de nuestro entorno). Entre las soluciones que se proponen figuran las de modificar los nombres problema de los departamentos hospitalarios oncológicos, así como la de incluir en ellos a pacientes con otro tipo de patología⁹⁵⁴.

Una encuesta realizada a 540 médicos venezolanos⁹⁵⁵, demuestra las diferencias entre países anglosajones y latinos. Se les preguntaba con qué frecuencia los enfermos terminales exteriorizaban el hecho de conocer su situación. Las respuestas fueron: frecuentemente en el 26.5%; raramente, en el 62.8% y nunca el 10.6%. A otra pregunta sobre la frecuencia con que estos pacientes plantean de manera espontánea el tema de la muerte, responden que frecuentemente, el 21.2%; raramente, el 54.4% y nunca, el 24.2%. En un estudio de Centeno Cortés y Nuñez Olarte en nuestro país, se observa que el 68% de sus 97 pacientes de cáncer terminal interrogados, desconocían su diagnóstico. No obstante, el 60% de este grupo tenía muy serias sospechas de su enfermedad⁹⁵⁶.

Pocos pacientes son tan obtusos como para no percibir la silenciosa alarma de los familiares y de los amigos, además de las señales de su propio cuerpo. En efecto, muchos pacientes se dominan porque son conscientes del sufrimiento y angustia de parientes y amigos. Observaciones ocasionales o comportamientos silenciosos, son con frecuencia más elocuentes que las declaraciones formales. Si bien es verdad que diagnóstico, tratamiento y pronóstico son competencia del médico, no significa que todos los enfermos lleguen a conocer el verdadero alcance de su padecimiento a través de él.

Frente a una enfermedad que desestabiliza la existencia, el paciente aspira a encontrar ciertas referencias, que una información adecuada le puede aportar y sin las cuales se siente perdido. Esta necesidad de "saber" es a veces tan imperativa que hace que el enfermo lo busque por todos sus medios. Esta situación expone al enfermo a encontrar referencias inadecuadas o no pertinentes a su situación. Además, estos hallazgos fraccionados adquieren un peso y un potencial deletéreo mucho más grande que si hubiesen sido dados de forma natural.

Aparte de las declaraciones directas del médico, existen otros impulsos informativos que llegan al enfermo:

- *Comentarios del médico a otras personas, escuchados por casualidad.*

Es muy frecuente que, al terminar la visita, los familiares salgan de la habitación detrás del médico para decirle o preguntarle algo que no quieren que el enfermo escuche (la conspiración del silencio de la que hablaremos luego). Si esta situación se produce antes de abandonar la habitación, el enfermo, que está extraordinariamente atento, puede escuchar.

Otras veces podemos cometer la misma imprudencia en la cabecera del enfermo creyéndole dormido

- *Afirmaciones directas por parte del personal.*

Algún otro profesional del hospital, distinto del médico, puede haber dado alguna información al enfermo.

Cuenta S. B. Korzh⁹⁵⁷ en su libro sobre deontología que una paciente pidió a una enfermera un calmante para el dolor de cabeza. Pasó una hora o más y la enfermera no se lo trajo. Entonces la enferma volvió a pedirselo, la enfermera se enfadó y le respondió: “*Espere, no se va a morir por un dolor de cabeza, si se muere será por la enfermedad con que ingresó aquí*”. Esto lo dijo en la sala y en presencia de otras enfermas con cáncer de cuello uterino. Después de semejante declaración de la enfermera, las mujeres se inquietaron, lloraron y se privaron de la tranquilidad anímica por mucho tiempo. Al cabo de un mes, esa misma enfermera, a la pregunta de una enferma sobre qué enfermedad tenía respondió: “*Si le digo lo que tiene, el doctor me cortará la lengua...*”.

Barbaridades como ésta no son, desde luego, frecuentes. Pero qué duda cabe que de formas más o menos sutiles los enfermos captan mucha información de la actitud y comentarios de los profesionales que le cuidan en la sala del hospital.

- *Comentarios entre médicos, escuchados por casualidad.*

En ocasiones, los médicos al lado mismo del lecho de los pacientes muestran gran descuido o falta de consideración; intentando discutir sobre la enfermedad, llegan quizás a olvidarse del paciente. Algunas veces, cuando se hace una interconsulta a otro médico del hospital, le visitarán ambos profesionales que pueden hacer comentarios sobre la enfermedad delante de él. A lo largo de la exploración se pueden hacer comentarios sobre los hallazgos. Si dichos comentarios se hacen con palabras técnicas, el enfermo sospecha. Si los comentarios se los hace un médico al otro en voz muy baja, intentando eludir que el enfermo lo escuche, también sospechará. Solamente los enfermos saben hasta qué punto en esas circunstancias se está atento a las averiguaciones del nuevo especialista que acude a visitarle.

- *Afirmaciones directas por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, ¡notarios!*

“Que mal aspecto tienes y que delgado te encuentro, ¿no tendrás un cáncer? O bien: “Un primo mío, que en paz descansa, tenía los mismos síntomas”. Algunas personas son tan inconscientes que al encontrarse por la calle con el enfermo le pueden obsequiar con una frase de este tipo.

Un sacerdote, quizás amigo de la familia, que acuda a visitarle, puede excederse en palabras con el noble intento de que el enfermo arregle sus cuentas con Dios. Aunque pueda parecer mentira, cuando un enfermo fue visitado por un sacerdote

amigo al decir el enfermo “*Tengo ganas ya de irme a mi casa*” el religioso le espetó lo siguiente: “*Realmente, Carlos, no sabemos si te irás a tu casa o a la casa del Señor*”.

Decimos que, en general, es deseable que el enfermo sepa lo que está sucediendo, pero ninguna de estas formas son las adecuadas para acceder a dicho conocimiento. Y no digamos la aparición repentina de la esposa del enfermo acompañada del notario para “arreglar los papeles”, que alguna vez ha sucedido.

Otro aspecto a tener en cuenta es el de los propios servicios de Cuidados Paliativos. En ciudades pequeñas y medianas, tras unos años de actividad la mayoría de los ciudadanos saben perfectamente de qué se trata. Cuando se han visto muchos enfermos el “boca a boca”, junto con artículos y reportajes que nos hacen con frecuencia en los medios de comunicación, hace que la gran mayoría de la gente de la ciudad nos conozca. Cuando el enfermo es remitido a nuestro servicio puede recibir un gran impacto ya que en ese instante conoce lo que le pasa. Otras veces, esto sucede cuando un médico del servicio acude al hospital general a resolver una interconsulta. En el momento que se presenta ante el enfermo, provoca la misma situación.

- *Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo.*

Familiares y amigos, desde el momento que conocen el pronóstico del enfermo, van a cambiar su actitud ante él, por mucho que intenten disimularlo. Y el enfermo lo va a detectar. Los visitantes o los familiares a quienes se ha advertido de que una persona no se recuperará pueden resultar incapaces de contener sus propias emociones sin lograr ocultar su conocimiento al paciente. Sucede así especialmente cuando cierto número de parientes que han estado sin verlo durante largo tiempo le hacen una visita inesperada y se muestran afectados.

Puede ser también que aparezcan de repente los dos hijos del enfermo que viven en Venezuela, por ejemplo. Es muy probable que el enfermo sospeche entonces que su dolencia es grave.

Más a menudo las sospechas nacen de que los pacientes se hallan en estado de alerta, acechando todos los pequeños indicios implicados en el modo de proceder de las enfermeras y de los médicos, como la expresión del rostro de un doctor que se da cuenta de que la evidencia clínica le revela que no existe remedio de cura, el precepto de “no se preocupe” formulado al paciente, sin más explicaciones, o la confianza que amablemente adopta, pero que suena a falso.

- *Cambio en los tratamientos médicos.*

Se suspende la cirugía que en principio estaba contemplada, se dejan de poner los sueros protegidos con papel de aluminio a los que el enfermo estaba acostumbrado, se terminaron las sesiones de radioterapia. Y sólo se administran analgésicos, laxantes y un inductor del sueño. Los enfermos saben muy bien para qué sirve cada uno de los medicamentos que toma (y además debemos intentar siempre que el enfermo sepa bien para qué sirve cada cosa de las que le recomendamos). Así no debe de extrañarnos cuando un enfermo nos diga: “A usted, doctor, le había que hacer un monumento por haberme quitado el dolor, pero, ¿qué pasa con mi enfermedad?”

- *Autodiagnostico: lectura de libros médicos, del historial clínico etc.*

Podemos llegar a asombrarnos lo que algunos enfermos saben sobre el *melanoma*. No es raro que consulten diccionarios y enciclopedias para conocer algo más sobre su semisecreta enfermedad. Una enferma —que sabía que padecía un cáncer—, supo que su empeoramiento era debido a múltiples metástasis cuando volvía a su habitación con su historia clínica debajo del brazo (y que leyó meticolosamente), tras hacerle una ecografía.

Por otra parte, el simple hecho de que el enfermo se encuentre hospitalizado en el servicio de Oncología, debe hacerle sospechar. Y no digamos en algunos países de Sudamérica, cuyos servicios se llaman Cancerología.

- *Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico.*

Es muy difícil que el enfermo no sepa interpretar el deterioro de su organismo, la aparición de diversos síntomas, cada vez más frecuentes e intensos, la alteración de su imagen corporal, etc. Cuando no se sigue mejoría, cuando se añaden nuevos síntomas a los que ya se tenían y aparecen signos obvios de que el cuerpo no se encuentra funcionando adecuadamente, todas estas señales unidas a un sentido de agotamiento abrumador aperecen al paciente de que no se halla ante una enfermedad cualquiera.

- *Respuestas alteradas de los demás con respecto al futuro.*

Algunas veces, la familia podía tener planeado un viaje de vacaciones, un cambio de domicilio, etc. La aparición de la enfermedad de uno de sus miembros, puede hacer prudente el cambio de planes. Quizás en estos momentos haya que introducir algunos cambios en la dinámica familiar como, por ejemplo, que el cónyuge decida abandonar temporalmente su trabajo para cuidar al enfermo, que algún hijo pequeño vaya a casa de otros familiares cercanos o interno en el colegio, etc.

- *Comentarios hechos por otros enfermos (frecuente).*

En las salas de espera de las consultas, o en la habitación del hospital donde hay varios enfermos, es muy frecuente el intercambio de información entre ellos. Por este mecanismo, los enfermos adquieren una cantidad de información mucho mayor de lo que sospechamos.

De todo esto se deduce que la mala noticia casi nunca supone para el enfermo una sorpresa completa.

En último extremo debemos pensar que en una sociedad como la nuestra, donde en realidad existe una auténtica oncofobia, es muy frecuente que ante la más mínima alteración de la salud, muchas personas teman que se trate de un cáncer. (*“En muchas ocasiones, el enfermo piensa en el cáncer antes que el médico”*).

La impermeabilidad existente entre el hospital y la atención primaria, hace que al médico de familia muchas veces le resulte difícil conocer el grado de información que tiene su enfermo. Cuando un enfermo es dado de alta del hospital y es visitado por el Médico de Familia, le puede preguntar: ¿Qué le ha dicho el cirujano? ¿De qué le operó? Podemos escuchar una respuesta dentro de un abanico muy amplio, como por ejemplo:

un cáncer

un tumor maligno
un tumor maligno, pero cogido a tiempo
algo malo
un tumor benigno
una úlcera

Obviamente, puede que el enfermo no haya recibido ninguna información. Diversos estudios han demostrado que más vale no tener ningún tipo de información que tener una información incompleta, ambigua y vaga⁹⁵⁸.

En nuestra encuesta, anteriormente citada, a los médicos de atención primaria de todo el país y a la que respondieron 6783 profesionales, demostraba que, en opinión de estos profesionales, el 89.68% de los enfermos de cáncer llegaba a su consultorio sin estar suficientemente informado. Solamente el 8.65% creían que sus enfermos llegaban bien informados y el 1.66% restante, no opinaba.

Por lo que respecta al informe de alta, cuando nos lo enseña el enfermo hay que estar seguro de que se trata "del de verdad". Con inusitada frecuencia el médico del hospital elabora dos informes: uno, el auténtico, donde se expresa la enfermedad que tiene la persona y otro, falso, donde se refiere a alguna nimiedad más o menos transitoria. Lógicamente, cuando esto sucede es debido a presión de los familiares que, como se verá más adelante, con frecuencia inducen a actitudes de este estilo. A mi, personalmente, cuando me encuentro con una situación de este tipo, me produce una sensación muy agobiante. No creo que se pueda humillar más a una persona enferma que a través de este juego del informe falso. Con excepción de los contados casos en que puede estar no indicado dar al enfermo una información completa, ningún médico debería prestarse a representar esta patética comedia, donde más allá de infantilizar al enfermo, se le trata directamente como a un subnormal.

Averigüe lo que el enfermo quiere saber

Por otra parte, daremos oportunidad al enfermo de que pregunte, con lo cual iremos sabiendo qué es lo que el paciente quiere saber y a qué ritmo. Igual de contraproducente es decirle todo al enfermo que no quiere saber nada, como no decirle nada al enfermo que quiere saberlo todo.

El asunto de que el enfermo tenga derecho a conocer su enfermedad, no implica que todos los enfermos quieran ejercitar este derecho. Tener derecho a algo no obliga en buena ley a ejercerlo. Se puede renunciar explícita o incluso implícitamente a muchos derechos. La sociedad no debe, fundada en consideraciones de ningún tipo, imponernos la obligación de ejercitar nuestro derecho en este campo.

Si hay un momento crítico en el curso de la entrevista, es aquel en que el enfermo expresa su deseo o su no deseo de conocer la verdad. Un enfermo decía hace pocos días: *"Mire. Soy capitán de la Legión, he hecho 4 guerras, tengo 12 heridas por bala y metralla y he estado 11 años prisionero en Rusia con la División Azul. Quiero decirle que soy un hombre duro y quiero saber si mi enfermedad es grave"*. Evidentemente, no todos los enfermos nos lo ponen tan fácil con una demanda tan explícita y clara. La mayoría de las veces el deseo de conocer la verdad surge de forma más o menos insidiosa y paulatina.

En toda conversación en que se anuncian malas noticias, es importante determinar, no si la persona quiere o no quiere oírlo, sino a qué nivel desea obtener la información. Como

hemos analizado más arriba, el médico no es, en absoluto, la única fuente de información para el enfermo. Él sabe cómo se encuentra, ve que se le somete a exámenes, a intervenciones quirúrgicas, escucha lo que le dicen otros enfermos u otros miembros del equipo, etc. En todo caso, el enfermo percibe que el médico que se calla, no tiene un diagnóstico tranquilizador que comunicar.

De nuevo, la mejor fórmula es preguntar al enfermo qué es lo que quiere saber. Se pueden hacer preguntas del tipo:

- *Si en algún momento se comprobase que su enfermedad es grave ¿desearía usted ser informado de ello?*
- *¿Le gustaría que le explicase todos los detalles de su diagnóstico?*
- *¿Le gustaría que le explique su enfermedad con todo detalle o prefiere que le hable solamente del tratamiento a seguir?*
- *¿Le gustaría tener mucha información o prefiere que me limite a hablarle a grandes rasgos?*

El profesional que hace estas preguntas no hace sino sondear sobre la voluntad del enfermo de recibir directa y abiertamente la información que le concierne. El hacer preguntas de este tipo, tiene la ventaja de establecer líneas de comunicación abiertas, incluso si el enfermo se manifiesta contrario a recibir una información detallada. Se asegura, por ejemplo, que el contacto continuará a lo largo del tratamiento, sin que haya necesidad de entrar en los detalles de la enfermedad. Las expresiones del tipo: "Desea usted... Prefiere usted..." tiene un gran valor porque deja entrever que el deseo de no conocer los detalles del diagnóstico no tiene nada de extraño y que a quien así se expresa no se le puede reprochar falta de coraje.

El objetivo de este estadio es obtener del enfermo la expresión clara de su preferencia. En el caso de un paciente que afirme preferir no hablar de su diagnóstico, se le debe dejar abierta la puerta para una discusión posterior si fuese necesario, diciendo, por ejemplo: *"Entendido. Si alguna vez usted cambia de opinión y desea tener alguna otra información en consultas sucesivas, no dude en preguntarme lo que quiera. Yo no voy a bombardearle con informaciones que usted no desea conocer."*

A uno de nuestros enfermos, cuando acudió un año atrás al médico por la aparición de esputos hemoptoicos, le dijeron que se trataba de tuberculosis o cáncer. El enfermo era muy explícito: *"Me hicieron todas las pruebas de la tuberculosis y me dijeron que tuberculosis no era. Entonces les dije que no me hicieran más pruebas"*. Como es lógico, el enfermo siempre sospechó muy seriamente que tenía un cáncer pero nunca quiso la confirmación definitiva. Y se respetó este deseo suyo de no querer saber nada más.

Un enfermo hospitalizado puede dirigirse, o elegir como interlocutor a cualquier profesional. Algunas personas le parecerán más accesibles, más simpáticas o menos comprometedoras. Una información dada por un interno es más fácilmente cuestionada que la del jefe del servicio, irrevocable en la mente del enfermo. Son muchas las personas que van a establecer algún tipo de relación con el paciente hospitalizado y es importante que no haya excesivas discordancias entre ellos. Algunas serán inevitables, pero carecerán de importancia en un contexto de relaciones directas y de autenticidad en todo el equipo.

Una encuesta realizada en 1996 a 250 enfermos de cáncer en Escocia⁹⁵⁹, demostraba que:

- el 60% de los enfermos prefería ser informado por el médico del hospital
- el 14% prefería al médico de familia como interlocutor para este asunto
- el 2% prefería a la enfermera y
- el 24% no tenía ninguna preferencia

Esto además tiene importancia, porque dependiendo de a quien se dirija el enfermo, nos puede suministrar alguna información de lo que el enfermo realmente quiere saber. Puede preguntar a una auxiliar o a una enfermera, sabiendo que no le dirán su diagnóstico. Ante una pregunta de este tipo, la enfermera le contestará algo así: “Dentro de un rato, pasará el médico a visitarle. Pregúntele a él, que tiene información más reciente de su estado y que sin duda hablará con usted”. Cuando vaya el médico, es probable que el enfermo no pregunte nada.

También sucede que los enfermos muestran una preferencia selectiva en el tipo de información que desean recibir. Por ejemplo, en un estudio realizado en enfermas con cáncer de mama⁶⁰, el 100% de las enfermas deseaban información sobre el tratamiento y sobre el pronóstico si éste era positivo. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que quiere conocer su diagnóstico de cáncer así como un posible pronóstico negativo se sitúa en el 68%.

La voluntad explícita del enfermo —“*Doctor, dígame la verdad; quiero saber*”— es muchas veces una realidad insidiosa. Incluso aunque el enfermo no se dé cuenta explícitamente, la pregunta puede estar construida bajo una restricción mental: “*Dígame la verdad, si me es propicia; no me la diga si es infausta*”. El médico puede encontrarse enfrentado a un auténtico problema hermenéutico. No estará en condiciones de establecer qué es lo que el enfermo quiere *realmente* saber si no tiene un conocimiento general previo de la persona. La interpretación puede exigir coloquios repetidos, como veremos posteriormente.

Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber.

En tercer lugar debemos saber detectar si el enfermo está en condiciones de saber. Un ejemplo claro, sería el postoperatorio inmediato. Un cirujano que haya descubierto un tumor abdominal diseminado, debería esperar unos días, si se lo quiere decir, en vez de hacerlo con el enfermo recién operado, dolorido, conectado a infusiones intravenosas y bajo el impacto anestésico y quirúrgico. Un estudio norteamericano recoge datos sobre quién suministra información y dónde. En dicho estudio se pone de manifiesto que al 19% de los enfermos se les informó en la sala de reanimación y se describe el recuerdo negativo que supone recibir la información en semejantes circunstancias⁶¹.

En todo caso, es importante saber cómo se encuentra el enfermo antes de llevar una conversación a terreno tan delicado, ya que serviría de poco si el enfermo tiene, por ejemplo, náuseas o acaba de administrársele un sedante.

En algunos casos el enfermo puede tener un miedo importante a preguntar, sobre todo en los momentos iniciales. Claro está que es mejor que el enfermo avance en su aceptación de la realidad y, por tanto, es conveniente estimularla, pero comprendiendo que los temores también forman parte de la realidad, de una verdad respetable. Tan verdadero es el temor a la muerte y la necesidad de negarla en algún caso, como el cáncer que la anuncia. Y puede que la necesidad perentoria del enfermo sea tratar el primero con más urgencia y con igual meticulosidad que su causa biológica⁶².

Esperar a que pregunte. (¡Dar la posibilidad de preguntar!)

No es raro quien opina que algunos enfermos no quieren saber y por lo tanto no preguntan. Esto puede ser cierto y se debe respetar el derecho del enfermo a no querer saber, como hemos dicho repetidamente. De hecho, en un estudio efectuado en 1993 entre gastroenterólogos europeos, se comprobaba que cerca del 60% de ellos no informaban a sus enfermos si ellos no preguntaban⁹⁶³.

Sin embargo, hay que ser muy cauteloso y analizar muy bien el hecho de que los enfermos no pregunten. ¿Ha tenido el enfermo la oportunidad de preguntar? Muchas veces las consultas están masificadas, el Médico tiene poco tiempo para ver a muchos enfermos y en estas circunstancias es muy difícil que se establezca un “clima” que provoque y favorezca la comunicación.

Ahora bien, la ausencia de “prisas” y la aparente disponibilidad física del Médico no es suficiente. El enfermo detecta a través de los canales de comunicación no verbal (que puede llegar a ser el 80% de la comunicación entre Médico y enfermo)⁹⁶⁴, si existe una disponibilidad emotiva o no por parte del Médico. 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 sí⁹⁶⁵. Es imperativo dedicar algún tiempo a enseñar el poder sanador del contacto físico, un tema del cual sólo 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 interpersonal⁹⁶⁶.

Sucede como con los niños, que algunos preguntan a sus padres los asuntos sobre sexualidad cuando comienzan a tener interrogantes y otros sin embargo prefieren informarse a través de los amigos.

Los primeros, intuían que podían hacer esas preguntas a sus padres sin temor a ponerles en un aprieto, sin duda como consecuencia de unas relaciones honestas y amistosas previas. Los segundos, con una historia de una mala comunicación con sus padres, temerán hacerles esas preguntas y optarán por informarse a través de sus coleguillas.

No es de extrañar que algunos enfermos puedan sospechar que determinadas preguntas pueden no ser bien recibidas por su Médico y opten por el silencio. En efecto, 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 evitar a su médico una cierta incomodidad.

En su obra *La Muerte de Iván Illich*⁹⁶⁷, Tolstoi ofrece ejemplos asombrosos de las dificultades de comunicación y de la relación médico-enfermo. Sobre las preguntas del enfermo a su médico dice en un momento determinado:

“El médico procedió a hacer un resumen con brillantez, después de lo cual miró a su paciente por encima de los lentes, con expresión triunfante, casi alegre. Iván Illich dedujo de aquel resumen que estaba bastante grave y que todo aquello le tenía sin cuidado al médico y probablemente también a todos los demás. Este hecho impresionó dolorosamente a Iván Illich, provocando en él un profundo sentimiento de compasión hacia sí mismo y de un gran rencor hacia aquel médico, indiferente ante un problema tan grave. Sin embargo, no hizo ningún comentario; se levantó y poniendo el dinero en la mesa, suspiró diciendo: Probablemente, nosotros, los enfermos, les hacemos a ustedes preguntas inoportunas. Pero, dígame ¿es grave mi enfermedad?”

Los profesionales del equipo deben de estar muy atentos a la solicitud de información por parte del enfermo para poder dar la respuesta adecuada a dicha demanda. Si no se le da una respuesta al enfermo, lo intentará algunas veces más pero si continúa sin recibirla no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí mismo, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

Ofrecer algo a cambio.

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por los difíciles senderos de esta última aventura. Este compromiso, que se relaciona con algo que nosotros mismos no acabamos de encajar y con lo que no queremos encontrar, explica el porqué de tantas negativas a una comunicación verdadera. En el fondo, es también un mecanismo de defensa contra lo que exigiría de nuestra parte un cambio de actitud y un esfuerzo posterior al que no estamos dispuestos⁹⁶⁸.

Se exponía más arriba, que uno de los motivos por los que los médicos tenían una cierta tendencia a no informar, era el hecho de tener que hacer frente a nuevas y numerosas demandas. En efecto, sólo si somos capaces de asumir la situación que se avecina, estaremos autorizados moralmente a informar. Es necesario, por lo tanto, hacer comprender al paciente que el equipo no lo abandonará pase lo que pase y que él es muy importante para el equipo⁹⁶⁹. Sólo una parte de este mensaje puede ser expresada en palabras, por ejemplo, mediante la aseveración verbal por parte del equipo de que:

- continuaremos cuidándole bien y no le dejaremos solo
- lo veremos con regularidad
- uno de los miembros del equipo estará siempre disponible
- trataremos cualquier problema que se presente
- podremos aliviar el dolor del paciente y controlar la mayoría de los otros síntomas
- ayudaremos también a la familia

En su mayor parte, este mensaje debe ser transmitido al paciente por medio de las actitudes y las acciones de los miembros del equipo.

En un documento del Episcopado alemán⁹⁷⁰ (*“Muerte digna del Hombre y muerte cristiana”*), se insiste en que el problema central en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico ha de ser oportunamente individualizado y ha de complementarse con el soporte que se ofrece al enfermo:

“Lo que es decisivo no es sólo la exactitud de lo que se dice, sino la solidaridad en las situaciones difíciles, que acompañan al pronóstico inquietante de una enfermedad. El punto más importante, en este caso, es que el enfermo durante el curso de la última etapa de su vida, no se sienta abandonado de quienes le cuidan, en el momento mismo en que comienza a afrontar la angustia de la muerte. Muchos testimonios recientes demuestran hasta qué punto la verdad que se dice al enfermo pueda tener una influencia liberadora sobre las relaciones entre el moribundo y aquéllos que le asisten. Este hecho nos autoriza a esperar que crezca la disponibilidad para afrontar la verdad de la muerte. Esta es una condición necesaria para que el moribundo pueda vivir de manera humana la última etapa de su vida”.

En la relación con el moribundo esto se expresa en el hecho de que sólo puede llegar a decir la verdad el que está en la verdad en su relación con el moribundo. Pero sólo se está en la verdad, cuando ello viene determinado por la participación en el destino mortal del enfermo, por una entrega y solidaridad amorosas.

Las verdades que afectan a lo más profundo del hombre sólo pueden comunicarse con un corazón lleno de humanismo y delicadeza. Si faltara esto, la verdad simplemente conceptual del lenguaje se convertiría en un atentado o perversión.

El que tiene experiencia en estas situaciones puede confirmarlo: el coraje de decir la verdad ante un lecho de muerte sólo se obtiene de esta entrega compasiva, no de una distancia objetiva. Sólo esta entrega comprometida es capaz de hacer lo humanamente posible para disminuir lo que propiamente constituye lo terrible del dirigirse a la muerte: la última soledad. Si se evita una falsa interpretación sentimental, podríamos decir con toda simplicidad: la experiencia de verdad que mi muerte amaga, quisiera hacerla de forma que sintiese hasta el último momento la mano de una persona querida en mi mano. La boca abre la verdad y la mano la aguanta. La verdad de la que aquí se trata, está hecha de ambas cosas. Esto sería también el amor verdadero y no precisamente el supuesto engaño deferente.

El que no consigue esta solidaridad, dentro de la cual queda libre la verdad del tener que morir, es que no ha madurado en aquella verdad y, en consecuencia, tampoco es capaz de llevar a cabo el trabajo de aquel "consuelo en la verdad". A éste seguramente no le queda otra salida que el supuesto amor del callar y engañar⁹⁷¹.

Sería, por lo tanto, inhumano "disparar" un diagnóstico de cáncer incurable a una persona y abandonarle.

Por otra parte, si la enfermedad está muy avanzada y la expectativa de supervivencia es extremadamente corta, probablemente haya que ser más cauto ya que es muy posible que no podamos garantizar al enfermo una cierta calidad de vida ni el enfermo tendrá tiempo para asimilar su situación. Quizás el enfermo lleve meses engañado y se haya organizado la conspiración del silencio. Quizás el enfermo ha solicitado información en varias ocasiones y, ante la reiterada negativa, ha decidido desistir definitivamente. Es probable que el enfermo se haya replegado sobre sí mismo y ya no desee ningún tipo de comunicación. Ahora todo sea más difícil. Por este motivo, habría que plantearse la comunicación del diagnóstico en estadios más precoces.

Pero también puede suceder lo contrario: que el enfermo se encuentre perfectamente bien en el momento del diagnóstico. Por eso también decimos que se debe *alargar el tiempo de transición entre sentirse sano al de sentirse gravemente enfermo*. Algunas veces, incluso, un cáncer puede haberse diagnosticado de manera fortuita, en una persona que estaba haciendo una vida normal y que está asintomático. Aquí, más que nunca, habrá que suministrar la información muy poco a poco.

Algo semejante puede pasar en el caso del sida. Cualquier persona normal puede recibir la noticia de seropositividad, pasando en sólo un instante de estar completamente normal, a saberse portador de una enfermedad sumamente grave.

No discutir con la negación. Aceptar ambivalencias.

La negación es un mecanismo adaptativo. Para Weisman⁹⁷², la negación supone la revisión o reinterpretación de una parte de una realidad dolorosa, evitando lo que puede resultar amenazante y aferrándose a la imagen de la realidad previa. Según este autor, la negación puede tomar una diversidad de formas:

- *Racionalización*: uso de argumentos para justificar que todo va bien (“Si mi enfermedad fuera grave no habría recuperado peso”, “Si me dan un tratamiento tan desagradable es porque me va a curar con seguridad”).
- *Desplazamiento*: explicaciones alternativas de la realidad (“Me encuentro mal por el tratamiento”, “Estoy tan cansado porque trabajo demasiado”, “Me administran quimioterapia para prevenir que pueda llegar a tener cáncer”)
- *Eufemismo*: uso de expresiones alternativas para referirse al diagnóstico que resulten menos amenazantes (“Mi problema era un bultito en el pecho”)
- *Minimización*: entender que el problema no es grave (“Me lo han cogido justo antes de que se hiciera cáncer”).
- *Autoinculpación*: atribuciones internas inestables que permiten al sujeto percibir control (“Mi problema es que fumo demasiado; voy a intentar dejarlo”, “Estas verrugas me vienen de tomar demasiado el sol, la cosa está en utilizar un bronceador con mayor factor de protección”).

Distingue entonces tres tipos de negación:

- Negación de primer orden o repudiación del diagnóstico: negar el diagnóstico o el hecho de estar enfermo.
- Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las implicaciones del diagnóstico y/o de sus manifestaciones secundarias.
- Negación de tercer orden o rechazo del deterioro: negación del deterioro y del declinar físico.

Todo esto quiere decir que la etiqueta de “negación” no parece hacer referencia a una única posibilidad y que es importante delimitar el sentido del término a la hora de utilizarlo en un contexto específico.

Ahora bien, el principal problema práctico a la hora de abordar este fenómeno se refiere a la distinción entre “negación” y “desinformación”. Un paciente puede pensar que su enfermedad no es maligna porque no se le ha informado adecuadamente o porque se le ha proporcionado información ambigua; posiblemente, la presencia de tratamientos activos amortigua hasta cierto punto este problema al constituirse en evidencia del tipo de enfermedad que se aborda, como ilustra Ferrero en un estudio sobre enfermas de cáncer de mama y en las cuales la negación disminuía significativamente con el tiempo sólo en los grupos de pacientes que habían sido sometidas a quimioterapia de larga duración. En cualquier caso, la ignorancia o la desinformación no son “negación”, aunque pueden contribuir significativamente a su aparición (ante la ambigüedad) y a su mantenimiento⁹⁷³.

Una negación persistente, a veces significa que el enfermo no estaba todavía preparado para escuchar la noticia.

Aceptar ambivalencias.

Esta actitud de negación, conduce con frecuencia a comportamientos ambivalentes, que tenemos que saber identificar y respetar. No es raro que un enfermo, que conoce su situación y con quien hemos hablado algunas veces incluso de su muerte, un día nos cuente sus proyectos de vacaciones para el año próximo. Los enfermos tienen una capacidad limitada de aceptación de su propia muerte y alguna vez se defienden de esta manera. Al día siguiente probablemente, las cosas vuelvan solas a su sitio.

Efectivamente, un conocimiento muy exacto en torno al verdadero estado de las cosas no constituye, a veces, ningún obstáculo a la negación. Incluso quienes han hablado en términos expresivos de su muerte, muy frecuentemente se refugian en cierta negación atenuada de la perspectiva correcta. Pocos son los que desean mantener constantemente en su imaginación el pensamiento de que se están aproximando a la muerte. Después de todo, no parece tan evidente que vayan a morir y no hay razón para que esos aciagos presagios no se vean suavizados por una especie de incertidumbre consoladora.

La tranquilidad mental exige que los pensamientos de alerta de los enfermos se vean relacionados con frecuencia con las trivialidades del momento y con recuerdos placenteros. Si los pensamientos se vuelven hacia el futuro, cabe el placer de jugar con ligeras esperanzas y fantasías. No hay motivo alguno para que el moribundo se vea privado del consuelo de hacer creer, y aun de invitar a los que se encuentran a su lado a compartir sus efímeras ilusiones en vez de aniquilarlas. A veces dan pruebas de que gozan otra vez de plena conciencia, o manifiestan a quienes les acompañan que están bien enterados de que se trata de un puro juego, de una fachada que puede aceptarse. La convención de no hablar directamente acerca de la muerte puede constituir, con frecuencia, un útil alivio sobre el que descansar.

Posteriormente se volverá a incidir en este aspecto interesante de la negación al describir las fases por las que atraviesa el enfermo.

Simplicidad y sin palabras “malsonantes”.

Ya se dijo más arriba que debemos utilizar un lenguaje que el enfermo pueda entender evitando excesivos tecnicismos.

Por otra parte, la palabra “cáncer” tiene muy mala reputación y podemos informar al enfermo de forma bastante aproximada sin necesidad de utilizarla. Se dice que hay palabras del médico que pueden herir como escalpelos⁹⁷⁴. No es lo mismo tener un tumor que tener un cáncer. Incluso “tumor maligno” provoca menor impacto que “cáncer”. Esto es una realidad incuestionable, sobre todo en los países latinos. Sin embargo, aunque en el mundo anglosajón en general se informa más, también hay diferencias de un país a otro. Así un estudio comparando la información dada en Inglaterra y en los Estados Unidos, arrojó los resultados sorprendentes de que en Inglaterra la palabra “cáncer” sólo se había utilizado en el 64% de los pacientes, mientras que en el 36% se habían utilizado eufemismos, como “bulto”, “tumor”, “tejido hiperplásico”, “tumor degenerado”, “lesión maligna” y un sinnúmero de vaguedades⁹⁷⁵. En los Estados Unidos, prácticamente el 100% había escuchado la palabra cáncer.

Indudablemente, la palabra “cáncer” tiene un carácter peyorativo o condenatorio. Muchas personas lo asocian automáticamente con la muerte. Entre mujeres sanas entrevistadas en Manchester en 1953, el 71% nunca había oído hablar de alguien curado de esta enfermedad. Más recientemente, sólo el 34% de la población general de los EE.UU., en 1985 creía que el cáncer podía curarse en ocasiones⁹⁷⁶.

Hasta tanto tratemos a una determinada enfermedad como a un animal de rapiña, perverso e invencible, y no como a una mera enfermedad, la mayoría de enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizarán al enterarse de qué padecen. La solución no está en no decirles la verdad sino en intentar, en la medida de lo posible, rectificar la idea que tienen de ella, demitificándola.

Una enferma diagnosticada de hepatocarcinoma, nos preguntaba insistentemente si su padecimiento no sería un cáncer (con muy serias sospechas, por cierto). Las hijas se negaban rotundamente a que informásemos a su madre. La tenían engañada desde el prin-

cipio diciéndola que se trataba de una cirrosis. Un día, ante una nueva pregunta de la enferma y delante de las hijas vigilantes, la contesté: “mire, Francisca, efectivamente, se trata de una cirrosis pero debe saber que hay cirrosis que son mucho más graves que algunos cánceres. Y su cirrosis es muy grave”. De esta forma, la familia se quedó tranquila (es curioso) porque no se pronunció la palabra “cáncer”, y yo me quedé satisfecho porque la enferma tomó conciencia de su gravedad. No consideramos imprescindible que los enfermos conozcan exactamente el nombre de su enfermedad, pero sí que sepan que su situación es grave y de que la posibilidad de morir es real.

Esto sucedió muy al principio de trabajar con enfermos terminales. Hoy, con más experiencia, quizás se habría conseguido gestionar de otra forma. De todas maneras, como esta situación es tan extraordinariamente frecuente, vale la pena tener en cuenta esta pequeña estrategia, que puede ayudarnos a salir de algún apuro.

No establecer límites ni plazos.

El conocimiento de la verdad, no implica entrar en detalles minuciosos de la evolución de la enfermedad y que pueden hacer daño al enfermo: pronóstico de supervivencia en casos similares, estadísticas, etc. Cuentan que en los Estados Unidos a los enfermos les da su médico una bibliografía con los resultados y estadísticas de las posibles opciones terapéuticas. Que se remita a un enfermo de estas características a la Biblioteca del hospital sería absolutamente increíble si se tratase de cualquier otro país.

Predecir: “*Usted tiene para seis meses, o para un año, o para tres semanas*” es siempre una mentira. Recurrir a las estadísticas es también una trampa: “*Usted tiene el 10% de posibilidades de salir de esto*”, no quiere decir nada. El enfermo no conoce, en efecto, ni a los otros nueve que están en su caso, ni a los noventa desdichados que no lo están. Se trata de él, y por lo tanto, para él es del 100%. Su vida no se divide en un porcentaje como las acciones de la Bolsa o las quinielas. Los médicos que creen tener un ordenador en la cabeza y la cabeza en el lugar del corazón, se equivocan en todos los planos: en sus previsiones porque ese ordenador de la vida y la muerte nunca es infalible. En su comportamiento, porque responde a la esperanza de la vida y su calor con un cálculo helado.

Muchas veces los enfermos, y sobre todo los familiares, preguntan por la supervivencia estimada. Creo que los médicos nos hemos equivocado tantas veces en este sentido (por exceso y por defecto), que parece más prudente abstenerse. Cuando no se cumple el pronóstico de supervivencia previsto, se generan muchos problemas. Ante preguntas de este tipo, debemos decir al enfermo o familiares la verdad, es decir, que no lo sabemos y que, sea el tiempo que sea, nos vamos a ocupar de que las cosas vayan de la mejor manera posible y que nunca les dejaremos solos. Imaginarse que podemos conocer el futuro podría ser otro modo de querer dominar la muerte.

Ante estas preguntas podemos decir que, en gran medida, puede depender de la propia personalidad del paciente, su capacidad de lucha y de superación, su asunción moral del tema, etc. Es indudable que, hasta cierto punto, las personas deciden el momento de su muerte y esto lo demuestra la experiencia diaria. Se detecta cuando un enfermo “tira la toalla”, se rinde y muere en pocas horas o días. Por el contrario, hemos tenido enfermas con tumores muy diseminados y expectativas de vida de muy pocos meses, que han vivido 4 y 5 años. Una mujer viuda o divorciada con algún niño muy pequeño, puede negarse a morir. Su espíritu de lucha pensando en su pequeño puede ser superior y vencer a una enfermedad muy avanzada o por lo menos, burlarse de las expectativas de supervivencia estadísticamente establecidas.

Uno de nuestros enfermos nos confesó que al preguntar a su médico especialista cuánto tiempo le quedaba, éste le respondió que “eso era un secreto profesional”. Resulta asombroso comprobar la imaginación que podemos llegar a tener cuando nos hacen preguntas inoportunas.

Enfermo y familiares deben aprender a convivir con la duda. Establecer un límite es inútil, inseguro e irreal. Una de nuestras enfermas se quejaba: “*Me han dado 6 meses, como la garantía de una lavadora*”. Se cuenta que ante la insistencia de Quevedo agonizante preguntando a su médico cuánto tiempo le quedaba y después de recibir la contestación de éste, el escritor respondió: “*¿3 días? ¡Ni 3 horas!*” (un par de horas antes de morir)⁹⁷⁷. Algún estudio demuestra que enfermeras y parientes son mejores “profetas” que los médicos y que las estimaciones hechas por los propios enfermos, por lo que respecta al tiempo que le queda de vida, suelen ser muy acertadas⁹⁷⁸.

Ante la pregunta “¿cuanto tiempo me queda?”, se debe evitar dar una cifra. Ya hemos dicho que nuestras previsiones no se distinguen precisamente por su exactitud, por lo cual, con toda honestidad, procuraremos dar respuestas más generales. Por ejemplo, “*Podría tratarse de algunos meses...*” o bien: “*Quizás algunos años, pero seguramente un número limitado*” o “*La situación parece bastante seria y por ello creo que es esperable la duración de algunas semanas o eventualmente de algunos meses*”.

Algunas veces, sin embargo, no tenemos más remedio que matizar. Hace muy pocos días, la joven esposa de un enfermo, que sabía por lo demás que su marido tenía un cáncer, la tuve que aproximar a la realidad. Hablándome del futuro de la pareja, detecté que ella esperaba una supervivencia de “algunos años” y no tuve más remedio que decirle que el asunto se trataba de “algunas semanas”.

La incertidumbre que genera vivir con la duda es uno de los aspectos más dolorosos de una enfermedad grave. Es preciso, sin embargo, resistir a las presiones del enfermo para que se le den previsiones de una precisión quizás imposible y ofrecerle en su lugar una respuesta empática que legitima su sufrimiento frente a la incertidumbre: “*Comprendo que debe ser muy duro no saber lo que va a pasar ni cuándo*”.

Algunos enfermos pueden hacer una pregunta todavía más directa y comprometedora: “*¿Me voy a morir?*” La respuesta más tentadora, por fácil, es algo así como: “*Yo también me voy a morir*” o “*Todos nos vamos a morir*”. Una respuesta de este tipo, casi histriónica, puede ser muy mal recibida por un enfermo que, aunque conoce perfectamente esa obviedad, percibe claramente la diferencia entre su situación y la nuestra. Puede tener la sensación —y con razón— que no le tomamos demasiado en serio. Sería más prudente hablar de sus posibles limitaciones en cuanto a las expectativas, como acabamos de explicar.

Además de todo lo expuesto, debemos considerar que el hecho de establecer un pronóstico de supervivencia puede crear problemas, de gravedad directamente proporcional a la supuesta exactitud del pronóstico, en los familiares. Cuando los familiares esperan la muerte del ser querido en un plazo más o menos concreto y ésta no acaece, se produce el llamado “*Síndrome de Lázaro*”. Se ha ido realizando el trabajo de duelo anticipatorio en el que los familiares, consciente e inconscientemente, se han ido preparando para la pérdida en una “fecha” más o menos esperada. Cuando la muerte no se produce (algo bastante frecuente, por cierto), los miembros de la familia pueden ser incapaces de restablecer vínculos emocionales con el enfermo y pueden sentir frustración, angustia y un cierto resentimiento porque la muerte esperada no haya ocurrido⁹⁷⁹.

Basándose en la supervivencia esperada de algunos enfermos graves, se está desarrollando hoy en los Estados Unidos⁹⁸⁰ el caso más extremo de negociación con la tragedia

humana. El 30 de Julio en la primera página de la sección de negocios del *New York Times* se publicaba un reportaje titulado “*Los progresos contra el sida podrían alterar las matemáticas de la industria*”. El artículo no se refería, ni mucho menos, a la industria farmacéutica, sino a una nueva modalidad de inversión llevada a cabo por la compañía Viaticare Financial Services of Minneapolis y otras empresas financieras norteamericanas, que se dedican a comprar a las víctimas del sida sus pólizas de seguros de vida con la tentadora posibilidad de disponer de su dinero antes de morir. Según el artículo del *New York Times*, unas sesenta compañías invierten en este tipo de negocio, manejando una cifra total de quinientos millones de dólares en pólizas de enfermos del virus mortal. La forma en la que funciona este original y macabro negocio es la siguiente: un inversor, a través de las distintas compañías financieras dedicadas a este mercado, paga 80.000 dólares para adquirir los beneficios de la póliza de vida de un enfermo de sida, cuyas probabilidades de vida ha calculado un equipo médico que está en torno a los dos años. De estos 80.000 dólares, 65.000 se los queda el enfermo y los otros 15.000 sirven para pagar las mensualidades que quedan hasta la muerte de la persona afectada por el virus, y para pagar al equipo médico contratado para hacer la inspección del enfermo, y el informe de probabilidades de vida en el que se basa la inversión. Si el enfermo muere en el plazo previsto por el informe, el inversor podrá ganar más de un doce por ciento sobre el capital invertido; si sobrevive un año más de lo que se había previsto sólo ganará un 8%, pero si el enfermo tiene la desgracia de morir antes de lo previsto, el inversor está de suerte y puede llegar a doblar el capital invertido. Las compañías financieras por lo general aconsejan a sus clientes distribuir los riesgos del capital, invirtiendo en tres o cuatro enfermos, de tal manera que si uno dura más y otro dura menos entre ambas posibilidades se pueden equilibrar los riesgos del negocio. Pero los avances médicos en esta enfermedad, al tiempo que han traído nuevas esperanzas para los afectados, han creado nuevas incertidumbres financieras a los inversores. Por ello dicen que el futuro está en la diversificación del negocio, y por ello será necesario invertir, además de en el sida, en cardiopatías y cáncer avanzado. Según Brian D. Pardo, director ejecutivo de una de las compañías “la enfermedad de Alzheimer es otro mercado bastante plausible”.

En Norteamérica no hay negocios espeluznantes, porque lo único que es verdaderamente espeluznante es no hacer negocios. Ésta es la tierra donde todo se compra y se vende. La ideología americana parte de la concepción fundamentalista de que una idea es algo que se le ocurre a un individuo para conseguir dinero. Cualquier idea es buena si hay dinero en ella.

Gradualmente. No es un acto único.

Es verdaderamente desagradable ir al encuentro de una persona a la que no se ha visto nunca, para darle una noticia francamente mala. Es siempre mucho más fácil dominar la situación si tenemos una cierta relación previa con el enfermo y con su familia y sabemos algo de su ambiente y de sus posibles reacciones.

Evitaremos dar demasiadas informaciones en el primer encuentro. La información dosificada, nos permitirá percatarnos de la respuesta del enfermo a la información recibida.

Dice Marc-Antoni Broggi⁹⁸¹ que la información debería ser un proceso (no un acto aislado, o repetido); un proceso de interrogación mutua, continua, a ritmo variable y no previsible de antemano. Cada cual necesita integrar la idea de muerte en su mundo frágil e inestable (con su biografía, sus proyectos y sus más o menos difíciles relaciones con la realidad); y ello implica miedo, miedo a destruirlo todo, a destruirse. Este miedo y esta dificultad de integración, obligan a una cautela imprescindible. Más nos vale, para no dañar, pecar de lentitud que de precipitación; y, para evitarla,, el médico, antes de informar, de-

bería *informarse* él mismo. Debería emprender una investigación para hacer aflorar necesidades no reconocidas; no reconocidas por él evidentemente, pero quizá tampoco por alguien que se encuentra en una situación nueva y angustiosa. Debe ayudar a que *el alma dormida* del enfermo despierte y hable. Y con esta idea, propiciando la confianza, debe dar la sensación de que su conocimiento está a disposición, sin reticencias pero sin prisas; sin compulsión a dárselo; que habrá ocasiones para plantear preguntas con el *tempo* y límites que requiera.

El médico que trate este tipo de situaciones debe tener una mente abierta y resolver el problema de acuerdo con soluciones individuales y específicas para cada caso concreto. Siempre, pero sobre todo en los primeros momentos, debe ser extraordinariamente cauto. La prudencia es una admirable consejera: evita pasos en falso de reversibilidad difícil y permite ir ganando un tiempo precioso para poder presentar las ideas de una manera más elaborada y correcta. El médico debe tomarse todos los plazos que necesite hasta que adquiera una conciencia clara del grado de información que “ese” paciente es capaz de asumir. Y, mientras tanto, no debe mentir. A nadie le extraña que un médico dude y, como consecuencia, sea parco en sus informes, pero se acepta muy mal al médico que miente. Hay muchas maneras de manejar el tema hasta llegar a la conclusión que pudiéramos llamar definitiva⁹⁸².

Decía Simpson que *la verdad es como un medicamento*, que tiene su propia farmacología: una dosis demasiado baja no hace efecto y se corre el riesgo, incluso, de debilitar la confianza que tiene el enfermo en su médico; la prescripción precipitada de dosis excesivas puede provocar síntomas inquietantes; y existen casos de reacciones idiosincrásicas, de taquifilaxia y de tolerancia, sin contar los individuos que ofrecen una gran resistencia a su administración⁹⁸³. Por consiguiente, la manera en que se dicen las cosas, influye más que la elección de decirlas o no en los resultados obtenidos.

La comunicación de la verdad al enfermo requiere un *espíritu de sutileza*, más que un *espíritu de geometría*⁹⁸⁴. Tanto el derecho a la verdad del enfermo, como el deber correspondiente del médico a comunicarla, están sujetos a limitaciones. La exigencia ética de la franqueza no debe ser entendida como algo absoluto. El médico debe siempre modular su intervención de forma que no contradiga su principal misión hacia el enfermo: el de procurar su bien. Todo profesional sanitario debería tener en cuenta aquella “oración del médico” de Pío XII⁹⁸⁵:

“Haz, Señor, que seamos sinceros al aconsejar, diligentes en el curar, ajenos al engaño, suaves al anunciar el misterio del dolor y de la muerte”

El diálogo con el moribundo debe ser un proceso lento y cuidadoso que lleve a la verdad del estado en que se encuentra; de un camino que el enfermo sea capaz de seguir sin quedarse atrás y así conseguir una maduración paulatina en una relativa contemporaneidad con esta verdad. Sobre todo parece importante que no se destruyan de golpe las esperanzas que el enfermo tiene todavía, más bien hay que conservarlas y contribuir a que el enfermo mismo, poco a poco y a medida de la conciencia que va adquiriendo sobre su estado, las vaya reduciendo o cambiando (más adelante se analizará el problema de la esperanza).

Podría tratarse de una forma socrática de “alumbramiento” de aquella verdad en la misma persona afectada. Esta verdad no tendría que ser proclamada al enfermo, sino que éste tendría que hallarla por sí mismo. El enfermo sólo puede sincronizar con lo que haya hallado por sí mismo, sólo así puede estar a su altura.

Esta forma de “dirigirse con frenos” hacia la verdad puede ser un gran alivio para el enfermo. El moribundo suele saber mucho más sobre su estado de lo que dice y posiblemente de lo que se dice a sí mismo. El saber reprimido sigue siendo saber. Tanto si este saber está situado en el umbral de la conciencia o por debajo de ella, siempre puede suceder que en cualquier nivel de la conciencia roa el tormento de la duda en las protestas optimistas del mundo circunstante que con sonrisas pretenden disipar sus cuidados. También se llega al punto de que el enfermo empieza a sufrir más por la contradicción creada entre el sí asegurado y el no secretamente sabido, que si se le cargara con el peso de la claridad sobre su estado⁹⁸⁶.

Al conocimiento de la verdad se llega progresivamente. Como decía Bissonnier⁹⁸⁷, es similar a la progresividad de un amanecer: “... una prolongada aurora estival, que cede lentamente a la luz”.

El paciente marca el camino y el ritmo. La información al paciente es un proceso dinámico, que si se hace bien, es terapéutico y que el criterio que debe seguirse es el de la “verdad soportable”. Se entiende por verdad soportable aquella información cierta que puede asumir y aceptar el paciente. La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Para que la información sea entendida por el paciente, es preciso explicar de un modo inteligible⁹⁸⁸. Es importante, sin embargo, no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

El clínico necesita finura y delicadeza para saber captar los sutiles matices que el paciente espera o desea oír en las explicaciones que se le proporcionen, para poder aceptar esas explicaciones de la forma menos traumática posible. El médico debe saber en todo momento qué es lo que el paciente quiere realmente oír, cuantitativa y cualitativamente para, de esa forma, sin engañarle, irle dando la información de una forma progresivamente adecuada y para él asimilable, según las pautas que él mismo vaya indicando.

En pocas palabras, la pregunta: “¿Se debe decir la verdad al enfermo?” debe ser transformada en la siguiente: “¿Cómo ayudar al enfermo a encontrar por sí mismo la propia verdad en esta situación, que es la suya?”.

A veces es suficiente no desengañar al enfermo.

Cuando alguna vez nos preguntan si nosotros decimos a los enfermos su diagnóstico, solemos responder que con frecuencia son ellos los que nos lo dicen a nosotros. Es una consecuencia de lo anterior: es raro el enfermo que no piensa más o menos seriamente en esta posibilidad, sobre todo después de varias pruebas diagnósticas complicadas, tratamientos enérgicos, etc. El enfermo puede decirnos: “Creo que tengo algo malo”. Probablemente la primera tentación, lo más cómodo, sería rechazar esta hipótesis del enfermo, sobre todo si está delante algún familiar haciendo señas de silencio (frecuente). En estas circunstancias, más que nunca, se puede comprobar el significado tan tremendo que puede adquirir un respetuosísimo silencio por parte del Médico.

En este caso podemos preguntar al enfermo. “¿Por qué opina esto?”. Dependiendo de su respuesta tomaremos una u otra actitud. Si responde: “Porque si tuviese algo malo me suicidaría” evidentemente, y por lo menos de momento, seremos más cautos. Sin embargo, puede responder: “Porque tengo muchos negocios sin terminar de arreglar y ciertos problemas económicos que desearía solucionar”. En este caso estaríamos obligados a ser mucho más explícitos.

Si lo creemos oportuno, esta situación se puede provocar preguntando al enfermo por ejemplo, ¿qué opina usted de su enfermedad? Es un forma de dar al paciente la oportu-

tunidad de esbozar él mismo su diagnóstico o una hipótesis diagnóstica que el Médico no tendrá más que matizar, atenuando o acentuando, según proceda.

Muchas veces, sobre todo en situaciones muy avanzadas, escuchamos al enfermo decir: *"Voy a morir"*. Aunque termine por hacerse familiar, esta frase siempre causa impresión. Ningún profesional, por muchos años que lleve trabajando en este ámbito, se acostumbra a escuchar esta frase con todo el dramatismo que lleva consigo y que requiere un apoyo inmediato suplementario.

Extreme la delicadeza.

Esto es obvio y no debería ser necesario ni siquiera mencionarlo por lo que respecta a la información al enfermo. Sin embargo algunos profesionales no tienen en cuenta este extremo cuando informan a los familiares. Recuerde que para ellos también va ser un golpe muy fuerte y que una noticia de este tipo dada de manera brusca e inhumana, puede dejar una huella traumática grave y duradera.

En algunos casos puede ser más difícil la información a la familia que al propio enfermo. Anunciar a una anciana que su marido, al cual ha estado unido durante prácticamente toda su vida y del cual depende de forma importante, tiene una enfermedad mortal, puede ser más traumatizante que si se le anunciase su propio fin.

Es necesario un contexto tranquilo. No se da una mala noticia en un pasillo, ni junto a un televisor en funcionamiento. El Médico debe disponer de tiempo y estar libre de otros asuntos urgentes y preocupantes. El cirujano evitará el abordar al enfermo o familiares al salir de un quirófano; con la bata manchada de sangre, el gorro y la mascarilla en el cuello, puede tener un aspecto impresionante para personas no acostumbradas al ambiente quirúrgico. Tras un reciente hallazgo quirúrgico, probablemente el cirujano no pueda camuflar una cierta emoción, lo que conducirá a una relación fría, incluso cínica, cuando la persona informada tiene necesidad de sentir un contacto humano.

Un hombre muy joven nos decía cómo había sufrido cuando le comunicaron el diagnóstico de su hijo (un muchacho de 15 años). En la puerta del quirófano, el traumatólogo le dijo llanamente: *"No hay nada que hacer. Es un Ewing"*. En un par de segundos se cometieron los siguientes errores:

- Mal sitio y condiciones para dar esta información: traje quirúrgico manchado de sangre, de pie, en el pasillo, el propio médico seguramente afectado, etc.
- Cierre de toda esperanza: *"No hay nada que hacer"*.
- Uso de palabras técnicas ininteligibles.

No diga nada que no sea verdad

De todas estas consideraciones sobre la prudencia a la hora de informar, incluso de las indicaciones puntuales de no hacerlo, no debe inferirse que sea aconsejable la mentira, ni mucho menos. Dice M. A. Broggi⁹⁸⁹ que precisamente, quizá sea ya el momento de iniciar un debate social en nuestra cultura sobre esta lacra, antaño tan bien tolerada. Habría que decir con rotundidad que debe ser desterrada como opción. Los argumentos más sólidos serían, por una parte, que se trata de un abuso grave de confianza, de la confianza que el enfermo deposita en nosotros y por la que no tenemos derecho a decepcionarle. Por otra parte, porque es un camino irreversible; para corregirlo deberíamos destruir todo el trecho andado y, con seguridad, la confianza futura; debe tenerse en cuenta que cabe la posibilidad de necesitar más tarde una verdad ahora soslayada y que, por tanto, debe de-

jarse la posibilidad de iluminar más tarde lo que ahora aún queda en sombras. Finalmente, la mentira casi nunca es necesaria; pueden encontrarse fórmulas no irreversibles de aproximación a la verdad, aunque no sea "total", aunque sea pospuesta y ampliable más adelante. El contrario de la verdad cruel no es la mentira piadosa. Es la verdad la que debería ser lo más piadosa posible, y lo será en la medida que sea adaptada, escalonada, respetuosa. La verdad es amplia y multiforme y permite moverse en ella. La mentira, en cambio, es concreta y puede encadenar definitivamente.

La autenticidad es una cualidad cardinal en toda relación interhumana y es indispensable para la confianza mutua entre médico y enfermo. Es difícil para un médico cuidar a un enfermo que no tuviera confianza en él como para seguir sus prescripciones. Sería todavía más difícil para un enfermo el poner su suerte en manos de un médico sin otorgarle su confianza: él la perderá si se percibe —lo que es difícilmente evitable— de que este último le miente. La consecuencia inevitable es la decepción

Que el enfermo sorprenda a su médico en un renuncio, supone el golpe más cruel de todos. Además, cuando el médico ha mentido al enfermo, indefectiblemente la familia también lo ha hecho. Es fácil imaginar lo que puede sentir una persona, próxima a morir y que descubre que su médico y sus seres queridos (es decir, todos los que le importan) le han mentado. La Ética enseña que no puede justificarse la acción de quien engaña a un hombre que confía razonablemente en él.

Dice Monge⁹⁹⁰ que el octavo mandamiento del Decálogo ("No mentirás") tiene también su puesto en la deontología médica. Nunca está permitida la mentira. Recuérdese que mentir es decir lo contrario de lo que se piensa. Ni el médico ni la enfermera pueden mentir al enfermo ni inducirle a engaño con sus palabras o sus gestos. Esto no significa que exista siempre obligación de decir toda la verdad. Porque una cosa es decir mentira y otra es callar la verdad. Jamás se puede mentir, pero no siempre hay obligación de decir la verdad; incluso en ocasiones, puede haber obligación de callar la verdad, eludiendo contestaciones a preguntas indirectas que hace el enfermo (preguntas hechas por motivos distintos: reafirmación, ganar esperanza, sobreponerse al miedo, etc.), pero esperando el momento oportuno de manifestarla, o mejor, tratando de ir dándola progresivamente, como hemos dicho anteriormente. En este asunto no rige la ley "*del todo o el nada*" y tampoco sirve la fórmula del juramento judicial de "*la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad*".

Efectivamente, hay enfermos que no soportan la verdad, quizás porque su historia precedente se ha alimentado sólo de ilusiones; otros que jamás han sufrido una dura prueba que les haya revelado su fragilidad y carecen de resortes para aceptar la enfermedad con suficiente serenidad, etc.

La verdad es antídoto del miedo. La verdad es un potente agente terapéutico. La verdad libera. La verdad (hemos visto) nos hace libres y autónomos. Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido. Bien decía Goya que "*el sueño de la razón engendra monstruos*".

No es infrecuente que los pacientes manifiesten que desde que conocen su diagnóstico valoran mucho más la vida y tratan de sacar mayor partido de ella, o que están decididos a ponerlo todo por detrás de sí mismo, o que entienden que la enfermedad ha tenido también aspectos positivos o les ha beneficiado en algún sentido.

Una vez más, recurrimos a la literatura donde tantas veces surgen ejemplos interesantes. El protagonista de uno de los relatos breves de Mario Benedetti⁹⁹¹ manifiesta:

“La seguridad del diagnóstico le había provocado, era increíble, una sensación de alivio, pero también la necesidad de estar solo, algo así como una ansiosa curiosidad por disfrutar la nueva certeza.... Mariano sonreía, y no era la suya una sonrisa amarga, resentida, sino (por primera vez en muchos días) de algún modo satisfecha, conforme”

Además de todo esto, es realmente difícil, por no decir imposible, mantener una mentira un día tras otro. La mayoría de nosotros somos muy malos actores. Informaciones exactas y convergentes suministradas por varios interlocutores *tranquilizan*, mientras que reacciones de huida de algunos cuidadores o indicaciones contradictorias, corren el riesgo de *desestabilizar e inquietar* al enfermo. Es reconfortante, por el contrario, sentir que los cuidadores que se ocupan de nosotros controlan la situación y nos hacen participar en los asuntos que nos conciernen. La diversidad de los interlocutores no debe suponer para el enfermo una fuente de confusión sino un ofrecimiento de libertad.

Amnesia postinformación

Es muy probable que después de comunicar a un enfermo un diagnóstico con pronóstico muy desfavorable, no recuerde nada de cuanto se hable a partir de ese momento. En esos momentos el paciente aturdido puede comenzar a hacerse las preguntas de rigor: ¿por qué yo? ¿cuánto sufriré? ¿qué pasará con mi familia? etc.

Algunos médicos graban en una cinta la entrevista en que se da la información^{992,993,994}. Allí se graban las explicaciones que se les da a enfermo y familiares, sus reacciones y preguntas. Escuchar la cinta más tarde en su casa, en un momento más normal, dará las mismas informaciones y recordará al enfermo y su familia cuáles son los pasos concretos que se darán a partir de ese momento para ayudarles. Repasar así las informaciones ayuda también a crear una apertura entre el enfermo y la familia con respecto a la enfermedad y a los problemas que deberán afrontar y servirá también como punto de partida para futuros encuentros.

De todas formas, esta costumbre anglosajona dudo mucho que sea útil y ni siquiera aplicable en nuestro entorno. Sabiendo que se produce una conmoción importante después de dar estas noticias, parece más prudente concertar una próxima visita lo más pronto posible e incluso telefonar al enfermo en las horas siguientes o al día siguiente. Si el enfermo está hospitalizado y se le informa por la mañana, una muy buena costumbre es pasar a visitarle esa tarde, al anochecer.

No quitar la esperanza

*“¿Dónde ha quedado mi esperanza?;
mi esperanza, ¿quien la ha visto?
Bajará conmigo a la tumba
cuando nos hundamos juntos en la tierra.”*

Job⁹⁵

Con frecuencia el enfermo sufre, a lo largo del proceso, una alternancia cíclica de esperanza y desesperanza.

Al comienzo de la fase del vivir-morir, el enfermo tiene todavía lo que Pattison⁹⁶ llama la esperanza de la espera, esto es, tiene una serie de expectativas que tienen alguna posibilidad de realizarse (Figura 11) . Puede tratarse de remisiones, detención de la enfermedad y a veces incluso posibilidades de curación. Puede haber semanas, meses, años de una vida de alguna manera remunerativa todavía por vivir. También puede suceder que el moribundo se agarre a esta esperanza de forma útil durante el intervalo vivir-morir.

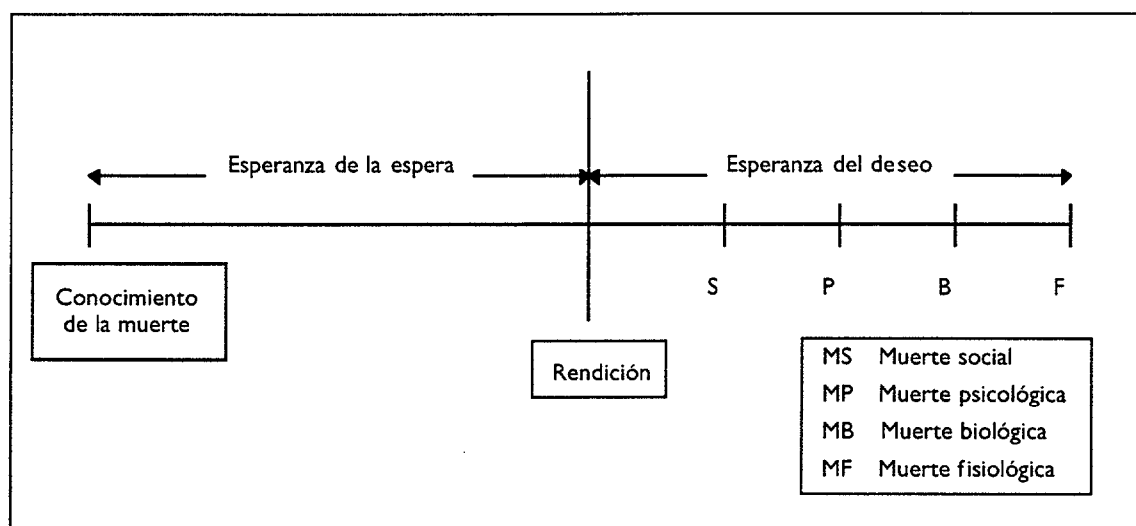


Figura 11.- La esperanza del enfermo terminal

Por otra parte la entrada del paciente en la fase terminal puede estar marcada por un cambio en la esperanza. La esperanza de la espera, puede ceder el paso a la llamada esperanza del deseo, es decir, el enfermo puede todavía esperar el no morir y esta es una expresión de deseo, pero se trata de una esperanza no alcanzable. La transformación de la esperanza en deseo puede anunciar el proceso psicológico de la rendición. Es por esto que la esperanza no debería cesar hasta el fin o poco antes de la muerte psíquica. Sin embargo, cuando el moribundo entra en la fase terminal, nosotros debemos saber que podemos ayudarlo en el inevitable paso de la esperanza de expectativa a la esperanza del deseo.

Un Médico joven no aprende lección más importante que la advertencia de que no debe permitir nunca que sus pacientes pierdan la esperanza, por grave que sea la situación.

Implícito en ese consejo, tan a menudo repetido, se infiere que la fuente de la esperanza de un paciente es el médico mismo y los recursos que él prescribe; así, pues, sólo el médico tiene el poder de ofrecer esperanza, de suspenderla e incluso de negarla (*el cometido de infundir esperanza es propio de cuidadores esperanzados*). Por este motivo tiene un efecto tan devastador sobre el paciente el ser abandonado por su médico.

Está demostrado que la información al enfermo no destruye la esperanza⁹⁹⁷. Todos los profesionales que se dedican a cuidar enfermos terminales, saben muy bien que el enfermo necesita frecuentemente mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea. Es nuestra obligación respetarla (no provocar la desesperanza).

“Esperanza” es una palabra abstracta que puede soportar muchas definiciones, pero todas ellas tienen en común la expectativa de un bien que está todavía por venir, de una percepción de un estado futuro en el que se alcanzará una meta deseada. Como dice Samuel Johnson⁹⁹⁸, *“La esperanza es, en sí misma, una especie de felicidad y quizá sea la máxima felicidad que proporciona el mundo”*.

Se podría decir que de los muchos tipos de esperanza que un médico puede ayudar a encontrar a su paciente en el momento mismo en que termina la vida, el único que abarca a todos los demás, es la creencia de que hay un último éxito que aún falta obtener y cuya promesa hace olvidar la inminencia del sufrimiento y de las penalidades. Con demasiada frecuencia los médicos interpretan mal los ingredientes de la esperanza porque piensan que únicamente se refiere a la curación o al alivio de las enfermedades y creen así que es necesario transmitir a un paciente invadido por el cáncer, por inferencia, si no es que por afirmación directa, la idea errónea de que aún es posible conseguir meses o años de vida libre de síntomas. Cuando a un médico que por lo demás es honesto y bien intencionado se le pregunta por qué lo hace, su respuesta será posiblemente alguna variante de: “porque no quería quitarle su única esperanza”. Es algo que se hace con la mejor de las intenciones, pero el infierno cuya vía de acceso se encuentra pavimentada con ese tipo de buenas intenciones, llega a convertirse la mayoría de las veces en un infierno de sufrimientos por el que la persona engañada transita antes de sucumbir ante una muerte inevitable.

Algunas veces es en realidad para mantener su propia esperanza que el médico se engaña a sí mismo al tomar medidas con bajas posibilidades de éxito que lo justifiquen. En vez de buscar formas que ayuden a que su paciente enfrente la realidad de que su vida está próxima a terminar, permite que una persona muy enferma, y él mismo, “hagan algo” desde el punto de vista médico para así negar la presencia de la muerte que se cierne sobre dicha persona. Esta es una de las maneras en que su profesión pone de manifiesto el rechazo que actualmente existe en toda sociedad a aceptar no sólo la existencia del poder de la muerte, sino incluso quizás la muerte misma. En tales circunstancias el médico recurre a alguna acción que, aunque generalmente ineficaz, utiliza una laboriosa parafernalia de la medicina científica que mantiene una llama oscilante de vida cuando ya no queda ninguna esperanza. Se pone en marcha una gran variedad de estratagemas por medio de las cuales intentamos olvidar el hecho de que la naturaleza siempre gana. Ésta es la esperanza sin fundamento que contradice toda expectativa, el “esperar contra toda esperanza”.

En esta época caracterizada por su alta tecnología, cuando la seductora posibilidad de nuevas curas milagrosas se deja entrever ante nuestros ojos, es grande la tentación de contar con una esperanza terapéutica, incluso en aquellas ocasiones en las que el sentido común dicta otra cosa. Asirse a este tipo de esperanza significa con frecuencia una decepción que, a la larga, resulta ser, la mayoría de las veces, más un fracaso que la victoria que parecía al comienzo en el caso de los cuidados prestados a pacientes con una enfermedad avanzada (ya sea ésta un cáncer o cualquier otra enfermedad igualmente mortal).

La esperanza es algo que debería definirse de nuevo. Son muchos los enfermos que deciden correr el riesgo con las pocas estadísticas que los oncólogos dan a conocer a estos pacientes con enfermedad avanzada. Generalmente sufren a causa de ello, malgastan sus últimos meses y de cualquier manera mueren tras aumentar la carga que ellos, y quienes los quieren, deben llevar hasta el último momento. Si bien todos podemos anhelar una muerte tranquila la verdad es que el instinto básico de permanecer con vida representa una fuerza mucho más poderosa. En algún momento, muchos enfermos, sin embargo, renuncian a la posibilidad de curarse y se reconcilian con la idea de su muerte o, por lo menos, deciden que de ocurrir milagros, estos vendrán de sí mismos y no de un oncólogo entusiasta⁹⁹⁹.

La destrucción de todo tipo de esperanza puede tener un efecto devastador para el enfermo. Así decía Voltaire¹⁰⁰⁰ que *“cuando se ha perdido todo y no se tiene esperanza, la vida es un oprobio y la muerte es un deber”*.

Y, decimos, esperanza hasta el final. “La esperanza bajará conmigo a la tumba”, como decía Job. Y después, ya sí que se acabó: a la entrada del infierno de Dante ponía¹⁰⁰¹: “Abandonad toda esperanza, vosotros que entráis”.

El curandero ¿la última esperanza?

Conviene considerar algunos aspectos de las *medicinas paralelas*. En algunas ocasiones, este tipo de alternativas terapéuticas son la “última esperanza” de algunos enfermos. Dice La Rochefoucauld¹⁰⁰¹: “La esperanza, por engañosa que sea, logra al menos conducirnos hasta el final de nuestra vida por un camino agradable”. Muchas terapias se basan en ese camino agradable, aunque sean tan tramposas.

Existen, en efecto, diversos métodos no comprobados científicamente para el tratamiento del cáncer, por ejemplo¹⁰⁰²: aceite de espárragos, alóe, almendras, cápsulas de aceite de serpiente, crotovina, compuesto de diamante, dieta de uvas, dieta macrobiótica Zen, estafilococos fagocitados, índice de malignidad de Kelly (terapia ecológica), jugo de zanahorias y apio, Krebiozen, leche de cabra, Laetrile, muérdago Iscador, pan de mijo, suero de Glover, té de chaparral, terapia con células vivas, toxinas mezcladas de Coley, vacuna de Livingston, etc.

La Medicina de hoy ha creado un abismo entre lo científico y lo humano. Esto se debe a una identificación de la ciencia como algo lejano, extraño, experimental, frío. Rara vez el paciente ve en su médico a un amigo, porque éste basa su actuar sobre dos principios fundamentales: su autoridad y sus éxitos basados en los resultados empíricos favorables que ha obtenido. El enfermo necesita fe en el tratamiento, esperanza en su curación y el amor que da la amistad. Requiere ayuda no como individuo sino como persona: que alguien se interese por su enfermedad, su familia, sus problemas. Para satisfacer las necesidades espirituales de las cuales la ciencia se desentendió (posibilidad de adivinar el destino, de modificar de forma favorable el futuro, de prever el momento del sufrimiento y la muerte y aún postergarlos, de hacer que los demás nos brinden su afecto y su apoyo, etc.), le quedaron al hombre solamente los magos, adivinos, astrólogos y algunas religiones esotéricas.

Para aquellos que desconfiaban de la ciencia o a quienes la medicina no había satisfecho, quedaron los curanderos, los charlatanes. El médico es excesivamente racional, le cuesta obtener la confianza del enfermo. El curandero, que hace su trabajo por ambición, por iluminación, o por vocación, intuye más que conoce el camino hacia la confianza del enfermo y sabe ganarla.

Gran parte de las medicinas alternativas, es decir, anticonvencionales, tienen un breve auge que luego desaparece para siempre. Por lo general alcanzan la notoriedad muy rápidamente, en cuestión de uno o dos años, cabalgan sobre la cresta de la ola durante unos cinco años y después desaparecen.

El aspecto peculiar de los profesionales de la medicina alternativa es que ellos no se empeñan por descubrir si sus terapias funcionan realmente. No siguen de cerca a sus pacientes. No reúnen informaciones para controlar si curan el 50% o el 10% o ninguno de los casos, pero hacen publicidad de las terapias y ostentan resultados. Suelen ser personas sinceras, amables y asequibles. También puede haber charlatanes y pícaros, pero son raros y no son el problema más importante. El problema es que muchos de estos profesionales son buenos con las personas, pero no son buenos para curar las enfermedades. Casi siempre son carismáticos, buenos oyentes y psicoterapeutas intuitivos, cualidades todas que deberían tener los buenos médicos.

A menudo son perseguidos y condenados por las autoridades constituidas y esto les añade encanto y misticismo.

Desafortunadamente, por lo general animan a los pacientes, a menudo sin quererlo, a continuar y luego los abandonan en un estado peor del que se encontraban antes de la visita. *Las esperanzas alimentadas y luego destruidas hacen más daño que las esperanzas no suscitadas nunca*. Dice Bernanos¹⁰⁰³ que jugar con la esperanza de los hombres es el “crimen esencial, absoluto”, es la falta que nada redime.

Es paradójico que pese a los adelantos increíbles de la ciencia y de la medicina estos personajes cuyos conocimientos son ínfimos hayan tenido y continúan teniendo tanto éxito. En Holanda más del 20% de los enfermos buscan consejo de un “curandero” durante el curso de su enfermedad. En Francia hasta el 40% de los enfermos, sobre todo cancerosos, están expuestos a seguir tratamientos no probados; en este país existen dos curanderos por cada médico. En Estados Unidos se invierten en remedios de eficacia no probada casi tanto como lo que se emplea en los medicamentos ortodoxos, cuya eficacia ha sido corroborada en múltiples pruebas clínicas y de laboratorio¹⁰⁰⁴. En 1990, un norteamericano de cada tres experimentó con terapias de relajación, hierbas medicinales, acupuntura, quiropraxia, sanación espiritual y otros enfoques medicinales “alternativos”, paralelos a la medicina “estándar”. Se estiman en 425 millones de consultas a sanadores “alternativos”, en contraste con las 388 millones de visitas al médico de familia u otros médicos de atención primaria. En términos monetarios, se gastaron 13.700 millones de dólares en estas terapias no convencionales (de los cuales 10.300 millones fueron pagados por los pacientes, es decir, no los cubría el seguro)¹⁰⁰⁵. En Europa cada año más de 40 millones de personas consultan a videntes o curanderos¹⁰⁰⁶. Si esa inmensa cantidad de tiempo, dinero y esperanza se invierte en un enfoque terapéutico “alternativo”, entonces está claro que la medicina científica no está proporcionando lo que anhela un gran número de personas. El hecho de que la mayoría de los enfermos que acudieron a este tipo de terapias, hubiese también consultado a un médico, puede revelar que no han abandonado totalmente las esperanzas en la medicina científica, pero anhelan algo más.

Muchos enfermos que no somos capaces de curar, acuden a terapias alternativas que, ciertamente, no hacen daño y salvo en algunos desalmados que exprimen al enfermo desahuciado, son muy baratas. Nada que objetar, siempre y cuando no supriman medicamentos esenciales para el enfermo y tengan un mínimo de sentido común. Y digo lo del sentido común, porque es algo de lo que carece un médico centroeuropeo que está de moda ahora, con alumnos en España, expulsado de la Asociación Médica de su país y buscado por la Interpol que, con unas teorías absolutamente extravagantes y que, al parecer le han sido transmitidas a través de un sueño, está haciendo bastante daño. A partir de la

perversa afirmación de que el cáncer no es más que una dolencia de origen emocional, y que por lo tanto su tratamiento debe basarse en terapias psicológicas, en la autosugestión y el esfuerzo mental, Rike Heer Hamer¹⁰⁰⁷ consiguió tratar a miles de pacientes —20.000 en concreto, según proclama él mismo—. Para los seguidores de esta escuela, cada complicación que surge es buena señal, es señal de curación próxima. El dolor, por ejemplo, para ellos es también buena señal (el dolor de los otros, lógicamente), es un signo de que el proceso curativo avanza, lo que aporta a este método una peculiar y dramática dosis de crueldad. Lo más indignante es que practican una obstinación terapéutica hasta el final. Jamás cambian los objetivos curativos por objetivos de confort. Suelen manifestar el caso de un enfermo al que curaron cuando ya estaba desahuciado por la Medicina oficial, pero se callan los centenares de muertos que deben tener a sus espaldas y que han muerto en muy malas condiciones (nosotros hemos tenido que contemplar, impotentes, algún caso conocido en nuestra ciudad)

Algunas veces los enfermos, o más frecuentemente, los familiares, nos preguntan por la posibilidad de acudir a un curandero o bien a otro hospital. Nuestra obligación será informar correcta y sinceramente de lo que opinamos. Si creemos que en nuestro ámbito podemos ofrecer unos resultados similares, se lo haremos saber sin contemplaciones pero la última palabra la tendrá siempre el enfermo y los familiares. Si no lo hacen, cuando creían que debían hacerlo, puede generar posteriormente unos tremendos sentimientos de culpa.

La familia y la conspiración del silencio

Es muy frecuente que los familiares acostumbren abordar este problema suponiendo que el paciente ignora que padece una enfermedad incurable y de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera. Generalmente, la familia llega a esta conclusión por varios motivos. Por una parte, debido a un comprensible intento de auto-protección. Ellos mismos prefieren no reconocerlo plenamente y piensan que si el enfermo no sabe el tipo de padecimiento que tiene, no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación que presuponen destructiva y difícil de mantener (realmente, a la larga, es mucho más difícil de mantener la situación con el enfermo engañado; es imposible “representar un papel”, día tras día, como si una obra de teatro se tratase). Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente. Piensan, honestamente, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Temen además la posible reacción del enfermo (“le conozco hace 40 años y sé que se suicidará”). Por un falso proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida¹⁰⁰⁸.

Por si todo esto fuera poco, dentro del contexto cultural de hoy, la familia se encuentra rodeada de gente que, generalmente, también opina que es mejor mentir al enfermo.

También entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si conociese su diagnóstico. Littin y Wilmer, de la Clínica Mayo, hicieron una revisión de los factores etiológicos del suicidio en una gran población durante un plazo de setenta años y encontraron que solamente un caso sobre muchos centenares, tenía directa relación con el diagnóstico de cáncer¹⁰⁰⁹. En nuestra experiencia, después de haber cuidado 4.143 enfermos, solamente hemos tenido tres casos de suicidio. A ninguno de los dos se había comunicado todavía su diagnóstico.

Para explicar esta actitud de negativa familiar, algunos autores se han aventurado a dar una explicación que, cuando menos, resulta atractiva. Parece que el canceroso es sentido inconscientemente por el grupo familiar y aun por otros círculos más amplios como el elegido para el sacrificio. De acuerdo con la creencia mística de ver en la enfermedad incurable un castigo divino, el cáncer se ha convertido en la enfermedad sagrada y el canceroso en el chivo expiatorio, en el sentido bíblico de la palabra. Debemos entender así el rechazo de comunicar la verdad a la víctima, como si el conocimiento de ésta mancillara la pureza del sacrificio. La muerte del otro aplaca a los dioses. Esta fantasía inconsciente es vivida por todo el grupo familiar incluyendo al paciente¹⁰¹⁰.

Cuando nos enteramos del pronóstico fatal de una persona cercana de nuestra familia reaccionamos contradictoriamente. En el caso de que se trate de nuestros padres, se pone en marcha un complicado proceso ambivalente, descrito, desde el punto de vista analítico por M. Langer¹⁰¹¹. Simultáneamente con el dolor y la pena por la pérdida inminente, con la piedad por el enfermo y su sufrimiento, está en una parte nuestro miedo inconsciente e infantil, que pudiera verbalizarse de este modo: “Si mis padres se mueren, ya no soy más un hijo, ya no queda nada del niño que he sido, y ya no hay nadie más entre la muerte y yo”. A muchas personas, ya maduras en años, les resulta insoportable imaginarse la muerte de sus padres, no únicamente por el cariño que sienten por ellos sino también por la fantasía de que ellos mismos en ese preciso momento se volverán mortales.

Pero junto con esta fantasía ansiosa, aunque más reprimida aún, suele existir una fantasía de “triumfo”: “Papá o mamá, tan poderosos en una época, son los que se van a morir, no soy yo. Ahora los papeles se invierten, ahora él o ella es un niño y yo soy grande”.

El enfermo reacciona inconscientemente a este sentimiento con su envidia del que sobrevivirá, envidia que perturba tanto como el triunfo del vínculo entre el enfermo y sus familiares. Frente a toda esta constelación psicológica, que aunque muchas veces no sea consciente no por ello resulta menos penosa, surge el deseo de no decir la verdad. Interviene pues en este deseo, al lado de la piedad, el triunfo por el cambio de papeles —ahora yo soy grande y tú eres el niño que tiene que obedecer— que lleva entonces a tratar al paciente como si fuera un niño a quien hay que mentir, frente a quien los adultos tienen secretos, ya que él no podría entender ni tolerar la verdad, a quien “para su bien” hay que manejar y dirigir.

El médico, identificándose con los hijos del enfermo, actúa de la misma manera. Se establece entre él y el enfermo una incomunicación a veces trágica, ya que no quiere hablar mucho porque tiene que mentir. Cuando está con él, todo trato es convencional. O se refugia en una hiperactividad médica, torturando a menudo al paciente con medidas de eficacia muy dudosa en sí, que además agotan las reservas económicas de la familia, porque hay que “hacer algo”, aunque en el mejor de los casos este “algo” prolongará la vida del paciente en minutos, horas o días.

La negativa familiar, será el problema más frecuente y más difícil con el que se encontrará un médico dispuesto honestamente a cumplir con su deber de informar al enfermo.

En un estudio realizado en nuestro país por Fernández Díaz, se pone de manifiesto que el 39.1% de las 720 personas encuestadas, no permitiría nunca que se informase a un familiar si éste llegase a tener una enfermedad de este tipo¹⁰¹². No obstante, cuando la encuesta se realiza a familiares de enfermos de cáncer⁸⁹³, esta cifra aumenta al 73%.

En un estudio similar efectuado en Australia, sólo el 3.8% de los 462 encuestados expresaban su clara preferencia para que no se informase a su familiar enfermo¹⁰¹³. Una vez más se comprueba la diferencia existente entre distintas culturas.

Una escena cotidiana en la consulta es la esposa o un hijo haciéndonos señas por detrás del enfermo en el momento que la conversación con él se desliza hacia su diagnóstico o pronóstico. Otras veces, antes de entrar el enfermo en la consulta entra el familiar corriendo a explicarnos lo que debemos o no debemos hablar con él. Una variante de esta actitud es hacerlo después de la consulta: se deja al enfermo en el pasillo y el familiar entra para preguntar cosas que no se atreven a hablar delante del enfermo, que en estos momentos, por cierto, se da perfecta cuenta de que se está hablando de él a sus espaldas. (Figura 12 y Figura 13).

Debemos explicar a la familia lo que sabemos sobre los enfermos terminales y sus reacciones señalando que muchos enfermos llegan a enterarse de que están muriendo y quieren compartirlo con las personas allegadas. A la esposa que insiste en que no digamos a su marido cual es su situación, podemos preguntarla, por ejemplo, esto: “¿Usted cree, señora, que su marido es tonto?” A continuación escucharemos, con toda seguridad, una lista con las cualidades intelectuales del marido ahora enfermo. Esto nos facilitará el convencerla de que antes o después su marido va a descubrir la situación y explicarle los riesgos de que descubra que familiares y médicos le han estado engañando durante un tiempo.

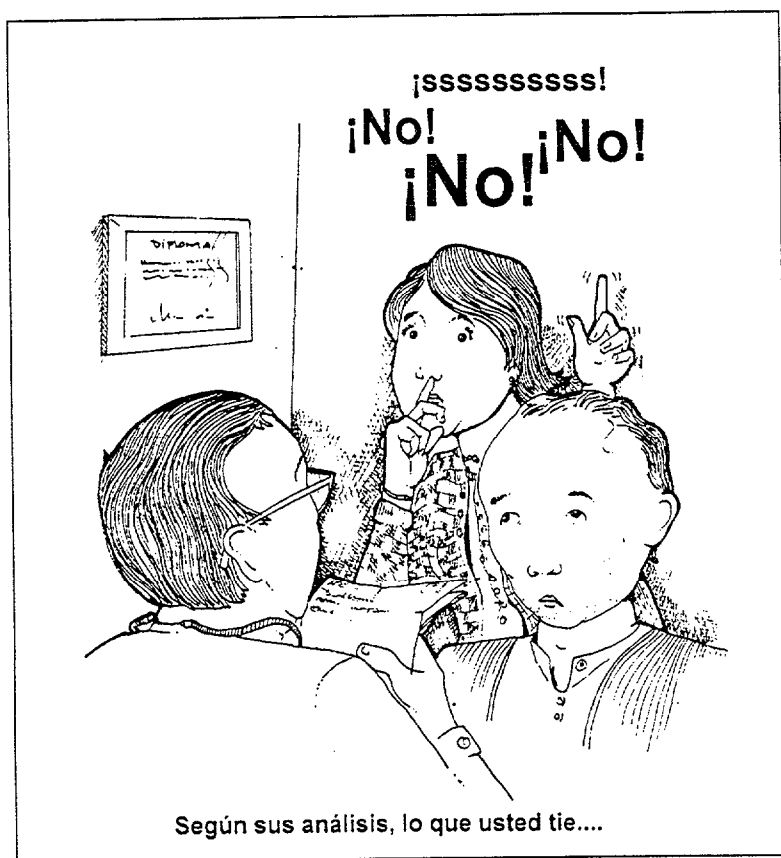


Figura 12.- La familia no acepta que se informe al enfermo

Con frecuencia, el paciente y su familia están “desfasados” porque al paciente se le da una visión más optimista de su futuro que a la familia. Uno podría esperar que esto hiciera que los miembros de la familia estuvieran más angustiados que el paciente, ya que ellos poseen un conocimiento más completo del peligro, pero, de hecho, los miembros de la familia adoptan regularmente la defensa psicológica de la posposición como medio de acomodarse a la situación. A fin de cumplir con sus obligaciones hacia el paciente y de proporcionarle el cuidado adecuado (y también, en parte, para disimular ante él), reprimen su propio dolor, adoptando una rigurosa política de autocontrol y se comportan como si su comprensión de la enfermedad fuera la misma que la del paciente. Pueden presentar síntomas de ansiedad: anorexia, insomnio, etc. Al paciente y a la familia sólo se les puede ayudar compartiendo la verdad en vez de evitarla; de esta forma el nivel general de tensión se reducirá de forma importante.

Una promesa que podemos mantener y una esperanza que podemos ofrecer es la seguridad de que el enfermo no morirá solo. Entre las muchas maneras de morir sin compañía, la más molesta y solitaria debe ser, con toda seguridad, aquélla en la que se oculta que se tiene la certeza de la muerte. Una vez más se presenta aquí la actitud de “yo no podría arrebatarse la esperanza”, actitud que impide con tanta frecuencia que un tipo de esperanza, en particular reconfortante, llegue a materializarse. A menos que tengamos conciencia

de que estamos a punto de morir y de que, hasta donde sea posible, conozcamos las condiciones de nuestra muerte, no podemos compartir con quienes nos aman esos momentos finales. Si no se reúnen dichas condiciones, aun a pesar de que nuestros seres queridos se encuentren presentes a la hora de la muerte, permaneceremos solos y aislados. Porque mucho más que la simple superación del temor a encontrarnos solos físicamente, lo que nos brinda esperanza es la promesa de contar con una compañía espiritual (las personas que amamos) cuando se acerque el final.

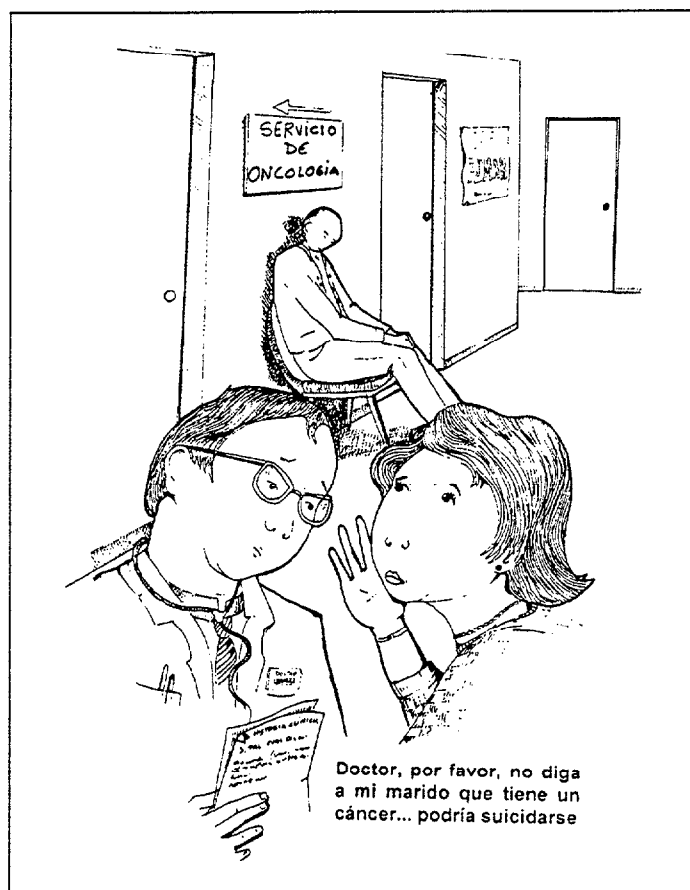


Figura 13.- La conspiración del silencio

Los propios moribundos soportan la responsabilidad de no verse atrapados por un engañoso intento de no herir a aquéllos cuya vida se encuentra entrelazada con la de ellos. Muchas veces, quizás sin darse cuenta y con la mejor intención, se cae en uno de los peores errores que puede cometerse durante una enfermedad terminal. Toda la familia, incluido el enfermo, contradiciendo sus principios de vida en común hasta ese momento, deciden de manera equivocada que es más importante protegerse unos a otros de la aceptación abierta de una verdad dolorosa, en vez de intentar lograr una participación final que podría conducir a un consuelo perdurable e incluso algo de dignidad al angustioso hecho de la muerte. Así, el enfermo se preocupa por los familiares y éstos por aquel, seguro cada uno de que el asunto es demasiado grave como para que el otro lo soporte. De modo que se crea una vieja escena que tan a menudo proyecta una sombra sobre los últimos días de

vida de una persona mortalmente enferma: los familiares saben, el enfermo sabe, los familiares saben que el enfermo sabe y el enfermo sabe que los familiares saben. Y sin embargo se instaura una conspiración de silencio, una farsa hasta el final, que priva a unos y otros de un intercambio de afectos y un crecimiento de todos.

Por otro lado, si lo consideramos desde un punto de vista ético, concluiremos que constituye una práctica difícilmente defendible. Viola la intimidad de las personas en algo que pertenece a su esfera más profunda. Rompe la confidencialidad del acto médico, el secreto profesional, con lo que pueden quedar deterioradas las relaciones futuras entre médico y paciente. Puede, y de hecho da lugar, a conflictos entre los propios familiares, o entre éstos y el enfermo. Debe tenerse presente que los intereses de la familia no tienen por qué coincidir con los del enfermo y que con más frecuencia de la que parece pueden incluso ser contrapuestos¹⁰¹⁴.

Asistimos a una situación paradójica. En la mayoría de los países, existe la obligación de informar exclusivamente al enfermo y solamente con su autorización se podrá informar a otras personas, familiares incluidos. Esto es lo lógico y es la posición que mejor responde a un principio de autonomía correctamente entendido. Hasta tal punto esto es así que en los Estados Unidos el hospital de cáncer más grande del país envía la correspondencia y las facturas a sus pacientes externos en sobres sin membretes, suponiendo que la enfermedad puede ser un escándalo para la familia; además, todo esto protegido por una ley federal, la Ley sobre Libertad de Información de 1966, que menciona el tratamiento del cáncer en una cláusula que autoriza a ocultar asuntos cuya revelación sería una inexcusable invasión de la vida privada¹⁰¹⁵. De hecho, en un estudio llevado a cabo en Cambridge a finales de 1996 referido al punto de vista de los enfermos de cáncer sobre la información que los médicos facilitan de modo regular a sus familiares, se vio que la mayoría se mostraba favorable a que los médicos informasen a su familia. Casi dos terceras partes opinaban que si el paciente no quería que esa información fuese facilitada, en ese caso sus máximos allegados no deberían conocerlas¹⁰¹⁶.

Sin embargo en los países latinos, y en el nuestro la Ley General de Sanidad es tajante, existe la obligación de informar al enfermo y a sus familiares. La consecuencia, como estamos viendo, es que casi siempre los familiares están informados y los enfermos casi nunca.

Si nosotros no les decimos nada, si les mentimos, su familia, sus vecinos, sus amigos, saben que el enfermo puede morir y que, casi seguramente, va a morir. Sólo él lo ignora: sólo los otros conocen su propio destino. Todos los otros saben que tiene los días contados y él lo ignora. Lo más terrible cuando mentimos a un enfermo no es ocultar la verdad, sino disimular lo que los demás saben. Una relación semejante crea situaciones completamente falsas en las que se combinan la piedad y la hipocresía. Tenemos que conseguir que el enfermo comprenda todo aquello que pueda o quiera comprender. Si él desea falsearse a sí mismo la verdad, que lo haga, pero que sea él el responsable de la mentira, y no el médico, su mujer o sus hijos.

De esta forma, se comprende que la necesaria comunicación con el paciente para atender sus necesidades afectivas, en estas circunstancias es siempre difícil y conlleva un gran desgaste para quien la realiza. Por este motivo se tiende generalmente a tratar de aislar al paciente, aparentemente para “defenderle”, pero sin saber qué decirle exactamente. Y como, por otra parte, el paciente generalmente desea hablar y compartir sus vivencias, esta actitud evasiva de los profesionales y sus familiares conlleva una doble consecuencia: un aumento de la vivencia de soledad del moribundo y un aumento de la vivencia de frustración de los profesionales, que son perfectamente conscientes de que no

lo están haciendo bien, pero que no pueden, o no quieren o no saben, o no se atreven a intentar el hacerlo mejor¹⁰¹⁷.

Por este motivo resulta difícil buscar ayuda en los libros anglosajones para resolver este asunto. El tratado de Buckman (canadiense) al que tantas veces nos referimos en este documento, cuando habla de este problema —la resistencia de la familia a la información, que en nuestro medio es el problema de todos los días— lo llama: “*Cuando la familia reacciona de manera original*”.¹⁰¹⁸ Para este autor, el profesional de la salud tiene que actuar para conseguir dos objetivos: el primero subrayar su obligación de informar al enfermo si éste le pregunta, el segundo formulando una respuesta empática que dé legitimidad a los sentimientos de los familiares y a los potentes lazos de unión que demuestra haber entre ellos. Así, cuando una hija nos dice que no digamos a su madre que tiene un cáncer, se propone una respuesta de este tipo:

“Sé muy bien que es una prueba terrible para usted y yo comparto su deseo de ahorrarle a su madre una angustia todavía más grande. Pero, por difícil que esto sea para usted, yo tengo la obligación de pensar, antes que nada, en su madre. Si ella no me hace ninguna pregunta sobre su diagnóstico, si ella no quiere saber nada, no veo inconveniente en guardar silencio. Si por el contrario desea ser informada, yo debo, como su médico que soy, hablarle. Soy perfectamente consciente de la angustia que la noticia le causará, así como a todos los que la conocen, pero es generalmente menos penoso para el enfermo estar al corriente de lo que pasa, que quedar en la ignorancia sospechando que su familia sabe más que él mismo”.

En los países de cultura latina, la información a los familiares parece muy habitual. Una encuesta hecha a 340 médicos venezolanos demostró que el 93.8% de ellos da a conocer a los familiares el pronóstico del enfermo, un 4.4% lo hace raramente y sólo un 1.1% no lo hace nunca¹⁰¹⁹. En nuestra experiencia, los familiares están informados prácticamente siempre.¹⁰²⁰ En un estudio llevado a cabo en nuestro Servicio en 1993 sobre 299 enfermos de cáncer en situación terminal, el cuidador principal, tenía una información completa de la situación en el 97.7% de los casos, una información vaga en el 1.3% y un desconocimiento completo en el 1.0%. En nuestra encuesta realizada a los médicos de Atención Primaria de nuestro país, anteriormente citada, se ha observado, sin embargo, el asombroso dato de que el 65.29% de los 6783 compañeros que contestaron, opinaban que los familiares llegan a sus consultorios insuficientemente informados de la enfermedad de su pariente; sólo el 32.09% opinaban que los familiares estaban correctamente informados y el 2,6% no opinaban. El hecho de que a nuestra consulta lleguen los familiares bien informados, sólo puede explicarse por el hecho de que los compañeros de Atención Primaria son quienes informan fundamentalmente a los familiares. Como no podía ser de otra manera, el grado de información de los propios enfermos es mucho más escandaloso: como ya hemos dicho anteriormente el 90% de los médicos opinan que sus enfermos llegan sin una información adecuada.

En nuestro estudio citado, se observa una actitud muy positiva de los médicos de Atención Primaria por lo que respecta a la información. El 79.99% de ellos opinan que la información forma parte de sus obligaciones, frente al 12% que no opina así. De hecho, el 58.67% manifiesta informar habitualmente a enfermos y familiares, frente al 33.49% que dicen no hacerlo.

Por otra parte, no es raro encontrarse con un familiar “heroico” que quiere ser el único informado y que se niega a que se informe a otros miembros de la familia (generalmente un hijo que se lo quiere ocultar al cónyuge del enfermo). Más que nunca es imprescindible resolver este conflicto y explicar a este familiar que aunque ocultemos la

situación, antes o después el enfermo morirá y el impacto será mucho mayor para el cónyuge superviviente si éste no está suficientemente informado. Siempre que la familia está informada y el enfermo no, se produce un cierto grado de incomunicación, pero cuando es solamente un familiar el que tiene la información, la situación es, sencillamente, insostenible. No es raro que la posesión de un secreto incompañable, el diagnóstico fatal, convierta al familiar más responsable (el cuidador principal o el único familiar informado) en un ser incomunicado y angustiado que no sabe con quien, ni cómo, compartir tal peso¹⁰²¹.

Muchas de las dificultades que en adelante tendrán los familiares, giran en torno al colapso en la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los papeles y la confusión personal. Las incertidumbres y las demandas difíciles, propias de la fase terminal, comúnmente crean tensión en las relaciones y el funcionamiento de una familia¹⁰²². Es improbable que los familiares puedan resolver estas dificultades si, en primer lugar, disponen de información poco clara o poco adecuada respecto al diagnóstico y el pronóstico. Es indispensable que toda la familia cuente con la oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que ésta seguirá dentro de lo previsible.

Al llegar a casa del enfermo, en la puerta podemos escuchar a la hija decirnos: “no diga a mi padre, por favor que tiene un cáncer, ya que no podría soportarlo”; en la primera ocasión que estemos a solas con el enfermo nos dirá: “sé que tengo un cáncer, pero por favor, no se lo diga a mi familia porque sé que no podrán soportarlo”. Esta situación, muy frecuente por cierto, en la que todos saben lo que hay pero nadie habla de ello, conduce a una especie de pacto de silencio e inevitablemente, al aislamiento y soledad del enfermo.

Esa terrible soledad es el tema de *La Muerte de Ivan Illich*, cuento escrito por Tolstoi¹⁰²³ anteriormente citado. Especialmente para los médicos clínicos, esta historia resulta ser sorprendente por su extraña exactitud y por la lección que enseña. Tolstoi escribió como poseído por un conocimiento innato, sin duda mayor que el que pudiera haber adquirido durante toda su vida. ¿De qué otra manera podría haber intuido la terrible soledad de una muerte, que resultó ser solitaria por el hecho de ocultar la verdad, esa soledad por la que él [Iván Illich] pasaba mientras yacía con la cara volteada hacia el respaldo del diván —una soledad en medio de una ciudad populosa y en medio de su numeroso círculo de amigos y familiares—, una soledad más profunda que la que pudiera encontrarse en parte alguna, ya fuera en las profundidades del mar o en la tierra...”? Iván no podía compartir su terrible conocimiento con nadie y, “por consiguiente, tuvo que vivir al borde de la destrucción, solo, sin nadie que le comprendiera y se compadeciera de él”.

Iván no se encontraba rodeado de gente que lo amara y, en parte, quizá esa era la razón por la que se sentía inclinado a desear, un poco al menos, ser objeto de la compasión, un estado desafortunado en el que pocos caeríamos voluntariamente al final de nuestra vida. El origen del intento de engaño de su esposa parece haber sido su propia determinación de no encarar las consecuencias emocionales que podrían precipitar la verdad. Ya sea que tales engaños surjan del desprecio o de un afecto mal encaminado, siempre dejan que la víctima enfrente a solas su partida. En este caso la esposa de Iván Illich se apoyó en un desdén protector para convencerse de que la muerte de su esposo sería más fácil para ambos si no se mencionaba el tema. Pensaba en sí misma, no en su esposo, cuya enfermedad mortal constituía una molestia para ella e incluso una imposición para su hogar. En ese ambiente, si hubiera insistido en el asunto, Iván no podría haber encontrado la fuerza necesaria para enfrentar los resultados:

“La mentira, esa mentira adoptada por todos, de que sólo estaba enfermo, pero que no se moría, que bastaba que estuviese tranquilo y se cuidase para que todo se arre-

glara, constituía el tormento principal de Iván Illich. Le constaba que, por más cosas que hicieran no se obtendría nada, excepto unos sufrimientos aún mayores y la muerte. Lo atormentaba que nadie quisiera reconocer lo que sabían todos e incluso él mismo, que quisieran seguir mintiendo respecto a su terrible situación y lo obligaron a tomar parte en aquella mentira. La mentira, esa mentira que se decía la víspera misma de su muerte, rebajando ese acto solemne y terrible hasta igualarlo con las visitas, las cortinas y el esturión para la comida... hacía sufrir terriblemente a Iván Illich. Y, cosa rara, muchas veces, cuando veía que trataban de seguir engañándole, estaba a punto de gritar: '¡Cesad de mentir! Vosotros sabéis, lo mismo que yo, que me muero. ¡Al menos, cesad de mentir!' Pero nunca había tenido el valor de hacerlo".

Tolstoi mostró su desdén por la ciencia porque, decía, no da respuestas a las preguntas fundamentales de la vida humana. Buscando estas respuestas escribió la más poderosa y convincente obra sobre el enfermo, la enfermedad, la agonía y la muerte. Es la Muerte de Ivan Illich una historia que, según dice en su comienzo, no podía ser más vulgar y corriente y por eso mismo es estremecedora¹⁰²⁴.

Las dificultades de comunicación pueden surgir debido al caos generado en la red normal de interacción. Muchas veces, el distanciamiento que puede ocasionar las percepciones diferentes de la realidad, nos obligará a hacer de intérprete o mediador y explicar a unos individuos lo que otros saben, las causas de su enojo o su retraimiento o cómo perciben su situación y la de otros. Así, se puede ayudar a los familiares a crear un área de comprensión compartida, como base para continuar la interacción. Podría decirse que es cómico, si no fuese por la tragedia de la situación, ver a una pareja que llevan 40 ó 50 años juntos, con una buena comunicación y sin secretos entre sí, que ahora solamente hablan de estupideces, de cualquier cosa menos de lo único que les preocupa a los dos: el final próximo de uno de ellos. Para la familia y para el paciente el período de cuidados en la fase terminal puede ser un período de crecimiento y de preparación compartida, o bien puede ser un período de derrota y de destrucción mutua. Bien empleado este tiempo y con una buena comunicación puede ser la realización y el cumplimiento de un matrimonio. Mal aprovechado puede arruinar el recuerdo de unas buenas relaciones y socavar la salud de los supervivientes durante los años siguientes.

Resumiendo, cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerles como colaboradores que como adversarios) de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia.

Otras reacciones de los familiares

Estas reacciones de protección por parte de la familia, son las más frecuentes y las que más problemas y más serios presentan en la práctica diaria.

Existen, sin embargo, otras reacciones frecuentes y que conviene por lo menos citar.

La más importante y frecuente es la cólera. Buckman propone la siguiente clasificación de las formas de cólera que pueden tener los familiares del enfermo¹⁰²⁵:

Contra el enfermo

- Contra la negligencia anterior (causa real o imaginaria de la enfermedad).
- Contra su abandono de la familia (en caso de muerte).
- Por los asuntos no arreglados (si el testamento o la póliza de seguros, que deben asegurar el porvenir de los sobrevivientes no están al día).
- Por el “efecto Jonás” (“¿Por qué has introducido la desgracia —es decir, la enfermedad— en nuestro círculo familiar?”).

Contra otros familiares

- En razón de viejas heridas (“Tu siempre fuiste su preferido ...”).
- A partir del sentimiento de que amigos u otros familiares tengan una parte de responsabilidad en la aparición de la enfermedad, tanto si este sentimiento está justificado (por ejemplo, en el caso del sida, de otras enfermedades de transmisión sexual, el cáncer de pulmón en un fumador pasivo) o no.
- Contra su alejamiento y su falta de compromiso crecientes (en el caso de parientes o amigos que abandonan poco a poco el enfermo a su suerte).

Contra los diferentes profesionales de la salud

- Contra la incapacidad de la ciencia médica para curar al enfermo
- Contra decisiones tomadas (retraso en detectar la enfermedad o la elección del tratamiento).
- Contra el “mensajero” que anuncia las malas noticias.
- En razón de su pérdida de influencia sobre la situación, teniendo de ahora en adelante el poder los médicos y las enfermeras.
- a causa de un déficit de comunicación (falta de escucha, frialdad, falta de sensibilidad, indiferencia).

Contra fuerzas exteriores o el azar

- Cólera contra el lugar del trabajo o la profesión del enfermo, justificado o no (puede tratarse de una tentativa de reclamar daños y perjuicios).

Contra Dios

- Contra su abandono (“Esta muerte es injusta. Yo me merezco algo mejor que perder a esta persona a quien amo”)

También es frecuente que los familiares expresen el temor, fundado o no, de padecer la misma enfermedad. Algunas personas creen que el cáncer es contagioso y debemos desengañarles contundentemente. Otras veces el temor es el que se trate de una enfermedad hereditaria. Se impone, en todo caso, explicarles muy bien la situación.

Las reacciones del enfermo

El individuo que recibe un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recaída o cuando, más adelante, comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una res-

puesta emocional característica: uno período inicial de shock e incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida de apetito y alteraciones del sueño. Podrá haber una incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias y el pensamiento de su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes¹⁰²⁶. Estos síntomas, correspondientes a una reacción normal, suelen remitir en 7-10 días con la ayuda de familiares y amigos y con la ayuda de un médico que plantea el correspondiente plan de tratamientos y ofrece algún tipo de esperanza. Otro tipo de actuación más enérgico y de otros profesionales (sacerdotes, trabajadores sociales, etc.) generalmente no son necesarios, a menos que estos síntomas se prolonguen o se hagan intolerables. Algún hipnótico suave para ayudar a dormir por la noche y algún ansiolítico durante el día, pueden ser útiles en este período de crisis¹⁰²⁷.

Algunos pacientes continúan teniendo elevados niveles de ansiedad y depresión (es muy frecuente que ambos estén presentes, aunque predomine uno de ellos), que persisten durante semanas o meses. Este tipo de reacción persistente no es ya un fenómeno adaptativo y frecuentemente requiere tratamiento psiquiátrico.

Estos fenómenos son un buen ejemplo de cómo una misma reacción puede ser normal o patológica dependiendo de diversos factores, en este caso fundamentalmente la duración.

Existe una gran tentación, para todos aquellos que han sido formados según el modelo biomédico de la salud y la enfermedad, de catalogar las reacciones de una persona como normales o patológicas. Un juicio de esta naturaleza, que puede estar justificado en la mayor parte de las situaciones médicas, resulta particularmente inadecuado, incluso perjudicial, cuando se trata de las reacciones de un enfermo ante noticias dramáticas. En todo caso, hay que evitar el etiquetar precipitadamente una reacción como "anormal" teniendo en cuenta que puede ser muy amplia la gama de reacciones que se pueden considerar normales.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen por una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo, las reacciones del enfermo a las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar al estrés.

Se piensa habitualmente que los reveses que se han sufrido sobre el plano económico, en el matrimonio o en la vida profesional han marcado el límite máximo de desgracia o infelicidad hasta el día en que se produce un acontecimiento aún más grave, como puede ser la aparición de una enfermedad potencialmente mortal.

Es de esperar, pues, a lo largo de la entrevista en la que se comunican malas noticias, una mezcla de reacciones que dependerán fundamentalmente de la forma habitual que tiene el enfermo de afrontar los problemas serios, fruto de años de influencias familiares, de experiencias en la infancia, de los éxitos y fracasos de la edad adulta, etc.

Para Buckman¹⁰²⁸, lo importante entonces no es clasificar las reacciones del enfermo como normales o anormales, sino como de adaptación o de inadaptación, es decir, si dichas reacciones le ayudarán al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán la situación. Enumera una serie de reacciones recogidos en la Tabla XVI.

Por ejemplo, en el caso de la negación, considerada como una de las fases de adaptación de Kübler Ross (que se describen más adelante), puede significar en los momentos iniciales sobre todo, una tentativa legítima de adaptación muy útil al enfermo para ir asimilando paulatinamente la realidad. Por el contrario, la persistencia de esta disposición en el tiempo, expone al enfermo al riesgo de impedirle tomar decisiones racionales: se trata entonces de una forma de inadaptación. Otro ejemplo: si el hecho de llorar representa,

incontestablemente, una primera reacción normal y útil frente a una mala noticia, las crisis de llanto que se repiten a lo largo de las sucesivas entrevistas, traducen con toda probabilidad, un problema serio, que no tiene nada que ver con la saludable expresión de un sentimiento.

Un trabajo recientemente publicado analiza las reacciones del enfermo inmediatamente después de recibir el impacto de la mala noticia, según la opinión del médico que la suministraba¹⁰²⁹. La ansiedad fue la reacción predominante (70%), seguido de sentimientos de miedo (37%) y tristeza (19%) y un 7% reacciones agresivas. Estos datos vienen a corroborar lo dicho anteriormente, esto es, que dar una mala noticia obliga al médico a comprometerse con el enfermo a partir de ese momento y ayudarle a resolver las crisis emocionales que con tanta frecuencia se desencadenan.

Tabla XVI: Reacciones del enfermo ante el diagnóstico de cáncer

<i>Adaptación</i>	<i>Inadaptación</i>
Humor	Culpabilidad
Negación	Negación patológica
Cólera difusa	Rabia prolongada
Cólera contra la enfermedad	Cólera contra las personas
Llanto	Crisis de llanto violentas
Miedo	Angustia
Realización de una ambición	Peticiones imposibles
Esperanza realista	Esperanza quimérica
Deseo sexual	Desesperación
Regateo	Manipulación

Evidentemente, un cierto abatimiento se puede considerar normal después de decirle a un enfermo un diagnóstico y pronóstico de este tipo. Tendremos que estar muy atentos, en estos casos, para comprobar si la situación desemboca en una auténtica depresión, que requerirá el tratamiento oportuno. (Tabla XVII).¹⁰³⁰ Datos estadísticos referentes a tres hospitales oncológicos citan una prevalencia del 47% de enfermos con alteraciones psiquiátricas. De estos enfermos, el 68% tenían depresión y ansiedad reactiva, el 13% una depresión mayor, el 8% presentaban alguna alteración mental orgánica y el 4% tenían una ansiedad preexistente.. El 90% de estas alteraciones psiquiátricas fueron reacciones o manifestaciones de la enfermedad o los tratamientos¹⁰³¹.

Una de las posibles respuestas del enfermo más temidas ante su enfermedad, es el suicidio. El suicidio es muy raro, incluso entre los enfermos de cáncer.¹⁰³² Algunos autores opinan, no obstante, que el suicidio en los enfermos de cáncer es dos veces mayor que en la población general^{1033,1034}. En todo caso, una proporción ínfima comparado con la creencia, casi generalizada por parte de los familiares, de que el enfermo se suicidaría si llegase a saber lo que le está sucediendo. Sin embargo, las ideas repetidas por el paciente en este sentido, nunca deben ser tomadas a la ligera y, ante la duda, vale la pena consultar con un psiquiatra. En nuestra experiencia, hemos tenido tres casos de suicidio en 3.615 enfermos.

Ninguno de los tres enfermos estaba explícitamente informado todavía y ninguno de los tres habló nunca de sus intenciones.

Tabla XVII: Síntomas de depresión

-
- 1.- Melancolía o irritabilidad.
 - 2.- Pérdida pronunciada de interés o de placer en la mayoría de las actividades.
 - 3.- Disminución o aumento del apetito. Disminución o aumento de peso importantes.
 - 4.- Insomnio o hipersomnio.
 - 5.- Agitación o enlentecimiento psicomotor.
 - 6.- Cansancio o disminución de la energía.
 - 7.- Sentimientos de inutilidad, sentimientos de culpabilidad excesivos o desplazados.
 - 8.- Dificultad de atención o de concentración. Indecisión.
 - 9.- Preocupación frecuente por la muerte, ideas frecuentes de suicidio.
-

Nota: Para poder diagnosticar un episodio importante de depresión, es necesario que estén presentes por lo menos cinco de estos síntomas a lo largo de un período de quince días y que uno de ellos, por lo menos, haya sido la melancolía o la pérdida de interés o de placer.

En páginas anteriores se habló del mayor o menor riesgo de los enfermos de cáncer dependiendo de la localización del tumor. Breitbart ha subrayado algunos factores que colocan al enfermo de cáncer en una situación de riesgo elevado de suicidio: mal pronóstico y enfermedad avanzada, depresión y desesperanza, dolor incontrolado, delirio, historia psiquiátrica previa, antecedentes de intento de suicidio o historia familiar de suicidio, muerte reciente de amigos o cónyuge, historia de abuso de alcohol y poco soporte social¹⁰³⁵. Otros factores de riesgo¹⁰³⁶ son los enfermos masculinos, edad avanzada (sexta y séptima décadas), cansancio y, como dijimos anteriormente, tumores orofaríngeos, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama (Tabla XVIII).

Todos los autores y los estudios publicados ponen de relieve la importancia de trastornos psicológicos previos como factor de riesgo. Para algunos autores la desesperanza es un factor de riesgo mayor que la depresión¹⁰³⁷.

Los enfermos que han expresado de alguna forma una ideación suicida o que, por el motivo que sea, es considerado de elevado riesgo, necesita acompañamiento las 24 horas del día, una buena relación terapéutica de soporte, una clara actitud de mejorar la calidad de vida, aunque el pronóstico sea malo, el control de los síntomas si los hubiese, pedir la colaboración de psicólogo o psiquiatra si se considera necesario y, además, incrementar el soporte a los familiares y amigos, que a veces también pueden constituir una población de riesgo.

Por lo que respecta a los enfermos de sida, varios autores coinciden en que probablemente se da más frecuentemente en los primeros estadios del desarrollo de la infección, siendo algunos de los factores predisponentes el conocimiento de amigos muertos de sida^{1038,1039} y el abuso de alcohol^{1040,1041}. Mazuk y colaboradores hacen referencia al riesgo considerablemente creciente de suicidio en una población neoyorkina de enfermos de sida. En varones con sida de entre 20 y 59 años de edad, el riesgo relativo de suicidio era 36 veces el de varones de la misma edad sin el diagnóstico y 66 veces el de la población ge-

neral. Se considera que el estigma social importante y el abandono del apoyo familiar como los dos factores más relevantes que incrementan el riesgo de suicidio¹⁰⁴². La ideación suicida y la solicitud de eutanasia también ha sido comprobada en enfermos de sida de nuestro país¹⁰⁴³.

Tabla XVIII: Riesgo de suicidio en los enfermos de cáncer

<i>Relacionadas con el estado mental</i>
Ideas suicidas
Planes letales (medicaciones)
Depresión y desesperanza
Delirio y desinhibición
Signos psicóticos (alucinaciones)
Pérdida de control e impulsividad
Pensamientos irracionales
<i>Relacionadas con el cáncer</i>
Dolor incontrolado
Enfermedad avanzada y mal pronóstico
Localización (orofaríngea, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama)
Agotamiento
Uso de esteroides
<i>Relacionados con la biografía</i>
Intentos suicidas previos
Psicopatología
Abuso de tóxicos (Alcohol)
Pérdida reciente (cónyuge o amigos)
Pobre soporte social
Hombre mayor
Historia familiar de suicidio

Una precaución especial que debemos tomar después de dar una mala noticia es la de no “dar marcha atrás” al comprobar la reacción del enfermo. Cuando éste reacciona particularmente mal ante la noticia, podemos tener la tentación de retractarnos de lo que acabamos de decir dulcificando el mensaje con el objetivo de reducir el efecto negativo. Esta actitud, que es más frecuente en profesionales inseguros y sin mucha experiencia, tendrá un efecto devastador en la relación posterior del enfermo y el profesional, cuya credibilidad queda muy reducida.

Fases de adaptación

En la Figura 10 del comienzo de este capítulo, veíamos como el momento de la toma de conciencia de la muerte marcaba el cambio en la trayectoria potencial de muerte, a la trayectoria real de muerte.

Ahora bien, casi siempre sucede que existe un período de tiempo en el que los familiares, y por supuesto los profesionales, ya saben que el enfermo va a morir pero todavía el propio enfermo no. En estos casos, dicha figura debe ser cambiada por otra que exprese ese período, extraordinariamente tormentoso para enfermo, familia y equipo de cuidados y que merece un comentario profundo ya que una buena conducción del paciente y sus familiares en este período es extremadamente importante para el auxilio a prestar en el curso restante del proceso. (Figura 14).

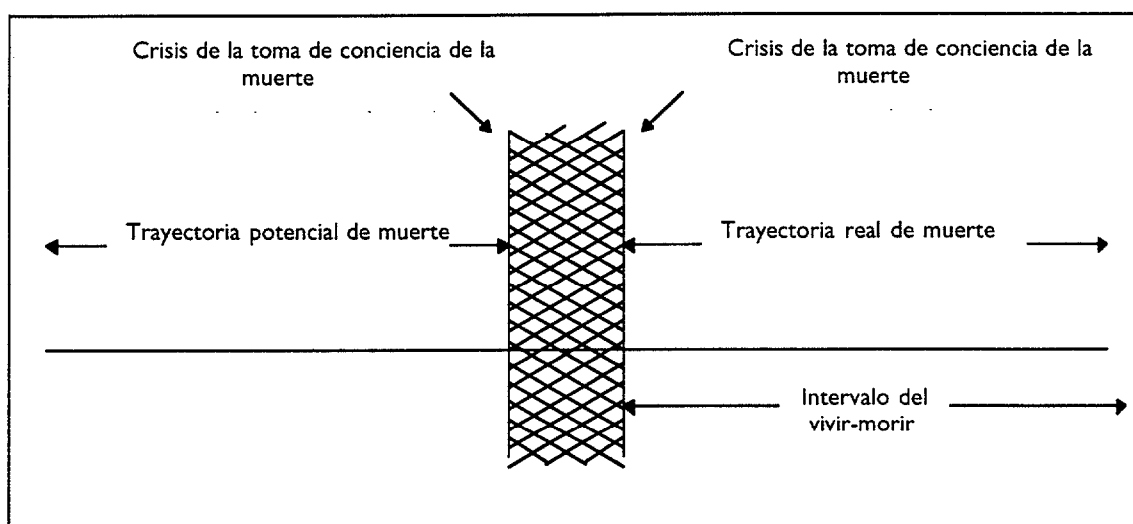


Figura 14.- Período en el que todos lo saben menos el enfermo

Este periodo puede durar solamente unos pocos días pero, por desgracia, es muy frecuente que dure hasta la muerte del enfermo. Son los casos en que no se informa nunca al enfermo de su situación.

Son muy conocidas las fases adaptativas que Kübler Ross describió y que se refieren al proceso de adaptación que sufre el enfermo desde el momento en que sabe que va a morir en un plazo ya más o menos breve. Sin embargo no es menos importante lo que sucede al enfermo desde que es diagnosticado hasta que toma conciencia de su situación.

1.- Fases desde que se hace el diagnóstico hasta que se le comunica al enfermo

Sporken¹⁰⁴⁴ describió tres fases por las que el enfermo transita en este trecho: ignorancia, inseguridad y negación implícita.

Ignorancia

En esta fase el paciente todavía no sabe nada de su situación pero las dificultades en torno a él ya han comenzado.

Este es el momento en el que se producen los cambios en la estrategia terapéutica. El enfermo ya está diagnosticado de una enfermedad sin curación. Se suprime la quimioterapia, si se estaba suministrando, terminan las sesiones de radioterapia, se le dice al enfermo que no le van a operar. A partir de este momento, los tratamientos van dirigidos ya solamente a mantener en lo posible la mejor calidad de vida: control de síntomas, etc. Todo esto hace que el enfermo, cuando menos, empiece a sospechar y se comiencen a generar tensiones. Unas líneas más arriba, veíamos como al enfermo le llega una gran cantidad de impulsos informativos más allá de la comunicación verbal y entre ellos se citaban precisamente los cambios en los tratamientos.

Cuando los familiares saben y el enfermo no, pueden surgir entre las dos partes un distanciamiento en sus conversaciones, la mayoría de las veces muy serias, acerca de la enfermedad y el futuro. El paciente deseará hablar sobre su enfermedad y sobre el futuro, mientras que la familia pretenderá evitar en lo posible esos temas de conversación ya que el ocultar la verdad persistentemente resulta extraordinariamente dificultoso. Todo ello puede conducir a que el paciente no experimente ninguna ayuda de parte de sus allegados y en consecuencia enfríe sus relaciones con ellos. En una fase ulterior esto puede llegar a ser todavía más duro si el enfermo termina por saber su diagnóstico; puede entonces hacer durísimos reproches a su familia por haberle engañado.

Se necesita un gran autodomínio y ejercitación para ocultar al paciente lo que se sabe y la mayoría de nosotros somos muy malos actores (familiares incluidos), lo que hace que nos resulte prácticamente imposible mantener una comedia día tras día.

El enfermo va a detectar un cambio de actitud en sus seres queridos (a los que conoce muy bien). Con frecuencia resulta extremadamente difícil hacer que la familia funcione normalmente cuando sabe que uno de los suyos, dentro de poco ya no estará vivo. La muerte inminente de un miembro de la familia constituye para los demás miembros que están al corriente de ello una tremenda carga emocional. Experimentan la necesidad de hablar con alguien de sus penas y tienden a implicar por lo general a otros de entre sus allegados, con todos los riesgos que esto comporta. También con los profesionales sanitarios se descargan los familiares y escucharles, confortarles y orientarles, constituye una parte importante de nuestro trabajo diario, como se describe en el apartado correspondiente a la Atención de la Familia y el Duelo.

Al tratar de la comunicación del diagnóstico, se analizaban con minuciosidad los pormenores a tener en cuenta en esas circunstancias. Sabemos que, por lo general, las cosas irán mejor cuando la enfermedad vaya progresando si el enfermo está bien informado, pero hay que ser muy cuidadoso en el momento de la información.

Cuando el paciente mismo comience a dudar acerca de la situación real de su enfermedad, no se puede ya seguir ocultándosela por más tiempo. Esas dudas, que pueden manifestarse de muchos modos, constituyen señales muy importantes que los profesionales han de comprender. A partir de ese momento hay que cambiar el modo de proceder. El médico no es siempre, ni mucho menos, el primero que detecta estas sospechas del enfermo. Por el contrario, el paciente manifestará su miedo y sus angustias a sus familiares y a otros profesionales, como las enfermeras o auxiliares. Sobre todo, cuando aún está muy lejos de percibir la verdad, es normal que no se dirija al médico pues una confirmación de sus dudas por parte del médico constituirían para él una gran amenaza contra la que inconscientemente se defiende. Por lo demás no es preciso que la fase de la ignorancia

acabe con una comunicación inmediata y clara de la verdad. En la mayor parte de los casos será mejor acompañar al paciente hacia esa otra fase en la que más o menos ya se encuentra, la de la inseguridad.

Inseguridad

En esta fase se hacen preponderantes las dudas acerca del curso de la enfermedad. La fase se caracteriza por la esperanza y la expectativa de curar y a la vez, en otros momentos, por un miedo y una tristeza intensos. Se produce un constante cambio de estados de ánimo. El paciente necesita en esta fase de un buen interlocutor en quien pueda descargar sus miedos e intranquilidades. A este propósito es de suma importancia que los profesionales sean capaces de penetrar junto con el paciente en los motivos de esa inseguridad. Esto es muy difícil cuando familiares y profesionales saben que el enfermo padece una enfermedad mortal y esta dificultad, como siempre, la detecta el enfermo quien empezará a buscar ayuda en personas más lejanas del entorno familiar y profesional (amigos, parientes menos cercanos, estudiantes, etc.). En vez de preguntar al especialista que le trata o al sacerdote del hospital, puede preguntar a su médico de cabecera o a su párroco, generalmente menos informados. Este tipo de inseguridad, supone una situación muy difícil que todo el mundo desea esquivar.

No debemos olvidar que la familia soporta los miedos e inseguridades juntamente con el paciente. Esto se da también y de forma particular en el caso de los niños; en ellos se manifestará casi siempre de forma indirecta, como el menor rendimiento escolar.

Si los parientes comparten con el paciente la inseguridad, esto puede llevarlos a mutuas disensiones de relieve, debido al hecho, por ejemplo, de que unos sean optimistas y otros pesimistas, o por otras causas. Sobre todo con relación a los hijos adultos vemos que en estos casos surgen a menudo problemas. Muchas veces, los más directamente implicados, por ejemplo los esposos, se mantienen optimistas, mientras que los hijos, con más sentido de la realidad, son pesimistas. El marido o la mujer pueden, en tales situaciones, llegar a echar en cara a los hijos el que han perdido la esperanza y que no quieren mantenerla delante del paciente. Entre pacientes casados cuyos padres aún viven, no raras veces se da el fenómeno siguiente: al producirse una enfermedad o una situación desesperada, el hijo ya adulto y casado se refugia en sus propios padres o es recuperado por éstos para la propia familia. Merced a esta actitud, el yerno o la nuera quedan en una posición muy aislada y pueden incluso sufrir duros reproches por parte de los suegros, por no haber cuidado bien a su hijo o hija. El enfermo se ve forzado muchas veces a tener que decidir entre sus padres o su cónyuge, con la consiguiente e intensa sensación de aislamiento de aquel o aquellos que “pierden” al enfermo.

En nuestra experiencia, esta situación se da fundamentalmente en aquellos matrimonios que mantenían un equilibrio precario de relación en el momento de aparecer la enfermedad de uno de ellos. También hemos visto casos en que sucedió todo lo contrario, esto es, que la aparición de la enfermedad ha unido una pareja inestable y el cónyuge sano ha dado una auténtica lección de amor, generosidad y entrega. El equipo de cuidados puede hacer mucho por ayudar en estas circunstancias, a veces como mediadores entre ambas partes.

Por otra parte no es raro que, en esta fase, el paciente formule alguna pregunta muy drástica y directa, como por ejemplo: ¿Tengo un cáncer, doctor? En estos momentos, el enfermo generalmente no está todavía preparado para escuchar la verdad rotunda y menos con un SI a la pregunta anterior. Será más prudente contestar en estos momentos, por ejemplo, que todavía no estamos muy seguros, que aún esperamos los resultados de alguna prueba, etc. En tales circunstancias, el tiempo juega a favor de todos.

En esta fase comienza a surgir en el enfermo una necesidad que ya no le abandonará nunca hasta el final: la necesidad de escucha y de compañía.

Negación implícita

Esta fase se caracteriza por el hecho de que el paciente percibe ya más o menos inconscientemente su situación y el decurso de su enfermedad que eventualmente puede acabar con la muerte, a la vez que implícitamente lo niega o no quiere admitirlo. En cualquier otra persona él mismo reconocería los indicios de una enfermedad peligrosa (delgadez, vómitos, dolor, astenia, etc.), pero al percibirlos en sí mismo, los niega. Esto explica los frecuentes casos de colegas médicos que, una vez enfermos, inexplicablemente niegan lo que para ellos mismos sería evidente si no fuesen los protagonistas del caso.

Este tipo de negación se podría calificar como una oposición inconsciente a la creciente toma de conciencia del desenlace mortal de la enfermedad, algo con lo que el paciente no puede o no quiere reconciliarse. Con esta actitud se nos ofrece una clara señal de que el paciente necesita ayuda, las más de las veces en forma de una comunicación dosificada de la situación real.

Algunas veces, sobre todo al principio, esta negación no es explícita. Sucede con frecuencia que la negación se realiza implícitamente, expresándose en múltiples manifestaciones: adquisición de trajes nuevos, proyectos laborales nuevos, vacaciones, etc. Lo que llama la atención y suele ser característico, es que suelen ser proyectos inhabituales en esa persona hasta entonces.

La negación del desenlace fatal, realizada en contra de la evidencia, no tiene por qué ser siempre y necesariamente equivocada. Puede producirse en situaciones en las que el paciente no puede aún soportar la verdad auténtica. A pesar de todo, la negación tiene el carácter de una fuga de la realidad y por consiguiente habrá que preguntarse si esa fuga tiene o no tiene sentido. Puede ser un mecanismo de autodefensa transitorio, necesario para el enfermo. Solamente si se prolonga mucho en el tiempo, o constatamos que es el único sistema defensivo del enfermo, podremos pensar que es contraproducente, ya que provocará inevitablemente en un futuro mayores dificultades. Este tipo de negación hace muy difícil y delicado el acompañamiento al enfermo. Los profesionales no deben abatir con argumentos sólidos la negación del enfermo pero al mismo tiempo hay que obrar con mucha prudencia. El enfermo, en determinados momentos, es muy consciente de la irrealidad de su negación y en esos momentos de toma de conciencia, existe el peligro de que considere al médico que apoya su negativa un comediante, en el peor sentido de la palabra.

Esta fase es de duración muy breve y se roza siempre con las fases que la enmarcan. Solamente podremos hablar de negación explícita, una vez que el enfermo haya sido suficientemente informado de la situación real. En todo caso, la negación implícita nos indica que el paciente está a punto de hacer frente a la verdad y de comenzar a hacer su integración interior. Lamentablemente, muchos enfermos quedan estancados en esta fase hasta el final de sus días por un acompañamiento inadecuado. Los motivos fueron expuestos al hablar de la comunicación del diagnóstico.

2.- Fases por las que atraviesa el enfermo una vez informado

Una vez que se ha informado correctamente al enfermo, empieza un recorrido por otra serie de fases, que son las que hicieron célebre a la persona que por primera vez las describió: la doctora Kübler Ross.

Elisabeth Kübler Ross, fue una psiquiatra suiza, de origen judío, que trabajaba en Zurich y que por motivos políticos debió exiliarse en los Estados Unidos, donde desarrolló la mayor parte de su actividad profesional. Se puede decir que fue la primera profesional que se acercó decididamente a los enfermos que iban a morir y se interesó seriamente por sus problemas. En su primera obra (*On Death and Dying*, Nueva York, 1969) describió sus observaciones sobre el proceso de la muerte coordinándolo en una serie de estadios, intuyendo que el enfermo, en respuesta a su morir, atraviesa de forma típica una serie de reacciones psicológicas específicas¹⁰⁴⁵. Su serie comienza con el shock, estupor y negación y sigue con el rechazo, el aislamiento, la rabia, el regateo o pacto para terminar con un estado depresivo y una mayor o menor aceptación. Hay que señalar, y es importante, que Kübler Ross no ha presentado estos estadios como un proceso ineluctable. De hecho en su libro explica muchos ejemplos en los que estos estadios no se siguen regularmente.

Por otra parte, muchos médicos pretendían poner en práctica inmediatamente su secuencia clínica. Las consecuencias no se hicieron esperar. Los moribundos que no seguían estos estadios y por este orden, eran etiquetados como neuróticos o como moribundos patológicos. El personal médico se enfurecía con los enfermos que no pasaban de un estadio al siguiente. Muchos médicos se preguntaban qué habrían hecho mal para que su enfermo permaneciese anclado en un determinado estadio sin conseguir que pasase al siguiente. Los sanitarios empezaron a pretender que los moribundos muriesen de una forma justa y correcta. Ya no era aceptable corresponder con el moribundo en los términos de su experiencia individual de morir. Era necesario empujarle y forzarle para que se adaptase a un proceso de morir científicamente establecido. Como quiera que el libro tuvo una gran difusión en todo el mundo, tanto entre los profesionales como entre el público en general, muy pronto comenzaron las reacciones de personas (enfermos y profesionales) que denunciaban el no haber seguido linealmente el proceso.

Algunos enfermos se saltan alguna fase, otras veces se superponen dos de ellas, otras (la mayoría) los enfermos avanzan y retroceden una y otra vez por estas fases. Lo que parece claro es que el moribundo muestra la misma amplitud de emociones que fluyen y refluyen a lo largo de toda nuestra vida cuando debemos enfrentarnos a crisis y conflictos¹⁰⁴⁶. Rodabough hace hincapié en los atributos de la personalidad del moribundo, que inciden en la alternancia de las fases¹⁰⁴⁷.

Aparte del mérito de esta autora por comenzar un estudio científico con moribundos, hasta entonces inexistente, y salvando los posibles vicios de interpretación recién descritos, el estudio de dichas fases o estadios tiene una gran importancia para comprender muchas de las cosas que le suceden a los enfermos. Un enfermo rabioso o iracundo, por ejemplo, que se muestra agresivo con una enfermera de la planta, debe ser antes que nada comprendido. A dicha enfermera le resultará muy útil saber que el enfermo no está enfadado con ella (aunque lo parezca), ni con el Hospital, ni contra nadie en concreto. Comprender que esa reacción forma parte del proceso de adaptación del paciente a su situación, ayudará mucho a suministrarle la atención y cuidados que precisa.

Otro aspecto importante y que es necesario recordar, es que los familiares atraviesan las mismas fases, aunque no siempre en el mismo orden ni al mismo ritmo que el enfermo.

Aunque sea de forma breve, se analizarán todas y cada una de estas fases adaptativas.

Negación

*“No quiero morirme, no; no quiero ni quiero quererlo;
quiero vivir siempre, siempre, siempre; y vivir yo,
este pobre yo que me soy y me siento ser ahora y aquí.”*

Unamuno¹⁰⁴⁸

La reacción inicial más frecuente en aquellos enfermos que escuchan un diagnóstico desfavorable es la negación: “no, yo no”, “no puede ser”, “es imposible”, “se habrán equivocado de análisis”. A continuación no es raro el enfermo que acude a uno y otro médico con la esperanza de que le desmientan lo que acaba de escuchar.

La esencia de una actitud de negación reside en el rechazo del enfermo a asimilar una información inoportuna, rechazo que traduce la creencia sincera de que ésta sería falsa o el resultado de un error en los análisis. Algunas veces esta negación puede ser absoluta y durar incluso mucho tiempo, pero la mayoría de las veces, el enfermo puede en el fondo dudar de que el diagnóstico sea exacto. Son los momentos en que negación e incredulidad se confunden.

Esta reacción tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no conoce bien o que lo hace brusca y rápidamente sin tener en cuenta la disposición del enfermo y siguiendo exclusivamente imperativos legales. Esto está creando grandes problemas, como hemos visto.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. Aunque resulte aparentemente difícil de entender que un enfermo niegue su enfermedad después de haber sufrido una cirugía mutilante, de haber recibido quimioterapia, incluso haber estado hospitalizado en un Centro o Servicio Oncológico (y no digamos Cancerológico), no debe extrañarnos que esto suceda.

Para el enfermo resulta extraordinariamente difícil admitir su propio fin. A nivel consciente e intelectual, el individuo puede aceptar su muerte pero sobre un plano emocional, generalmente inconsciente, la niega. Con el fin de protegerse del veredicto de estar irremediabilmente condenado, se dispara en su ayuda el mecanismo de la “negación”, que permite debilitar esta trágica hipótesis y dar mayor crédito a las otras soluciones posibles.

Como mecanismo inconsciente de defensa, la negación puede ser útil. Solamente cuando se hace permanente, o cuando es la única defensa o la predominante, puede transformarse en un problema. Decía F. de La Rochefoucauld¹⁰⁴⁹ que *“a la muerte, igual que el sol, no se le puede mirar de frente más allá de unos segundos”*.

Tenemos que recordar siempre la posibilidad de negación, porque puede conducir a comportamientos aparentemente contradictorios. Freud describió nuestro inconsciente como un contenedor de cargas emotivas con distintas valencias y que pueden unirse a pensamientos contradictorios. En un asunto tan cargado de fuerzas emotivas, como es la muerte, no es de extrañar que se instauren ideas contrastantes en la mente del enfermo y que conduzcan a un comportamiento ambivalente. Sólo así se puede explicar que el enfermo con el que hace unos minutos u horas hemos hablado de su final más bien próximo,

incluso de su muerte, pueda de repente contarnos algunos proyectos para los próximos años.

Los enfermos suelen ser muy meticulosos a la hora de escoger un interlocutor con quien hablar de su enfermedad o de su muerte inminente, mientras fingen una mejoría con los que no pueden tolerar la idea de su fallecimiento. Es posible que esta conducta explique la discrepancia de opiniones existente con respecto a la necesidad que tiene un paciente de saber que su enfermedad es fatal.

Esta situación, que no es infrecuente, debe ser respetada y no demolida con argumentos lógicos. Para responder a este comportamiento, una sola solución: respetar el carácter protector y ver en ello una reacción normal a una amenaza agobiante. Es preciso, además, hacer comprender al enfermo que tiene el perfecto derecho a negar la información comunicada el tiempo que necesite hasta que se sienta con las fuerzas psicológicas suficientes para afrontarlo.

Ira

*“Estoy hastiado de la vida: me voy a entregar a las quejas,
desahogando la amargura de mi alma.
Pediré a Dios: No me condenes,
hazme saber qué tienes contra mí” .*

Job¹⁰⁵⁰

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surgen las siguientes preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora? No se espera que los responsables tengan las respuestas, ¿cómo podrían tenerlas? Únicamente deben estar allí para participar del silencio que sigue a estas preguntas. Lo que importa es la oportunidad de expresar los sentimientos experimentados, las dudas, las ansiedades, los miedos y el reconocer estos sentimientos.

Todos sabemos que moriremos pero, sin embargo, contemplamos siempre la muerte como algo de los demás, algo que no nos puede suceder a nosotros. Recordamos un fragmento de la novela de Tolstoi *La Muerte de Iván Illich* que tan maravillosamente describe los problemas de un enfermo terminal¹⁰⁵¹:

Ivan Illich notaba que iba a morir; y se encontraba en un constante estado de desesperación.

En el fondo de su alma sabía que iba a morir pero, no sólo no se acostumbraba a esta idea, sino que no la comprendía, ni hubiera podido comprenderla de ningún modo.

El ejemplo del silogismo que había aprendido en la lógica de Kiseveter: “Cayo es un hombre; los hombres son mortales. Por tanto, Cayo es mortal”, le parecía aplicable sólo a Cayo, pero de ningún modo a sí mismo. Cayo era un hombre como todos, y eso era perfectamente justo; pero él no era Cayo, no era un hombre como todos, sino que siempre había sido completamente distinto de los demás. Era Vania con su papá y su mamá, con Mitia y Volodia, con los juguetes, con el cochero, la niñera y, después, con Katia, con todas sus alegrías, sus penas y sus entusiasmos de la infancia, la adolescencia y la juventud. ¿Acaso existió para Cayo aquel olor del balón de cuero a rayas, que tanto quería Vania? ¿Acaso Cayo

besaba la mano de su madre como él? ¿Acaso oía Cayo el rumor que producían los frunces de su vestido de seda? ¿Acaso alborotaba por unos pastelillos en la Escuela de Jurisprudencia? ¿Acaso había estado enamorado como él? ¿Acaso podía presidir una sesión?

“Cayo era realmente mortal; por tanto, es justo que muera; pero yo, Vania, Ivan Illich, con mis sentimientos y mis ideas ... es distinto. Es imposible que deba morir. Sería demasiado terrible.”

Esto era lo que sentía Ivan Illich.

“Si tuviera que morirme, como Cayo, lo sabría, me lo diría una voz interior; pero no siento nada semejante. Tanto mis amigos como yo habíamos comprendido que no nos ocurriría lo que a Cayo. Sin embargo ¡he aquí lo que me ocurre! ¡No puede ser! ¡No puede ser! No puede ser, pero es. ¿Cómo ha sucedido? ¿Cómo comprenderlo? “

Vemos como el protagonista cabalga entre la negación y la ira contenida sin aceptar lo que le está ocurriendo.

Cuando se producen explosiones de ira, éstas suelen ser multidireccionales: hacia el médico, hacia las enfermeras, hacia los familiares y hacia sí mismo. Las enfermeras suelen ser quienes con más frecuencia sufren las consecuencias de su disgusto. En cuanto éstas salen de la habitación, el enfermo toca el timbre. Si sacuden las almohadas y estiran las sábanas, les acusan de no dejar nunca en paz a los enfermos y cuando les dejan solos vuelven a tocar el timbre para que les arreglen mejor la cama. Y así sucesivamente.

En esencia, lo que el enfermo está haciendo, con sus gritos, es quizás llamar la atención y hacer todo lo posible para que no le olviden. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: “Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!”

La tragedia es quizás que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco con las personas que se convierten en blanco de sus iras. Sin embargo cuando el personal o los familiares se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del enfermo.

Un paciente, por el contrario, al que se respete y se comprenda, al que se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas protestas.

Pacto

*“Buena cuenta daremos a Dios de nuestro Gobierno.
¡Oh! si el cielo quisiera prolongar mi vida
¡cuán diferente será mi conducta de la que hasta ahora he tenido!”*

Felipe III, últimas palabras¹⁰⁵².

Es la fase menos conocida ya que casi nunca los enfermos suelen verbalizar estos pactos. La mayoría de las veces, los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

El paciente desahuciado utiliza maniobras similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo que se les ha prohibido. Sabe así, por experiencias

pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por una buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Evidentemente lo que más suele desear es la curación o, por lo menos, la prolongación de la vida. Con frecuencia establecen metas a corto o medio plazo (llegar a las navidades o a la boda de la hija o la primera comunión de la nieta, etc.) para después, una vez llegado el día, pedir invariablemente una nueva prórroga. En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, como un premio "a la buena conducta".

Dice Kübler-Ross que psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta y por lo tanto sería muy útil que el personal de los hospitales no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes¹⁰⁵³. Si un capellán o un médico sensible recibe estas confidencias, puede averiguar si el paciente se siente culpable por no asistir a la iglesia con más regularidad si tiene deseos hostiles inconscientes y más profundos que provocan esta sensación de culpabilidad. Por esta razón consideramos tan útil que haya un contacto profesional entre las diferentes personas encargadas del cuidado del paciente, ya que, a menudo, el capellán es el primero que se entera de aquellas preocupaciones. Entonces nosotros les seguimos el rastro hasta que el paciente se libra de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa "la fecha de vencimiento".

Depresión

*"Ayer me dieron la Extremaunción.
El tiempo es breve, las ansias crecen,
las esperanzas menguan"*

Cervantes, cuatro días antes de morir¹⁰⁵⁴.

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Con frecuencia esta depresión se ve agravada por preocupaciones exteriores, contingentes; preocupación de una madre por sus pequeños hijos sobrevivientes; preocupaciones por un cónyuge inestable o enfermo que quedará privado de apoyo. En nuestro país, al existir la cobertura universal de la Seguridad Social, se elimina otro de los problemas más graves y frecuentes de los enfermos en esta situación: la enorme preocupación del elevado costo de los tratamientos, que gravan pesadamente no sólo la vida cotidiana de la familia sobreviviente, sino también la conciencia del enfermo que se siente culpable de ocasionar tales gastos a los suyos.

Entonces se instaura un estadio de semiincomunicabilidad. Decece el interés por el tratamiento. El enfermo no cree ya en las denegaciones del personal que lo atiende, percibe las demostraciones de afecto de los suyos o de una enfermera o un médico, como una estrategia elaborada por los vivos para engañarlo y ocultarle su situación real. Desconfianza, apatía, soledad, son las consecuencias de esto.

Aceptación

“Señor, os recomiendo y entrego mi alma en vuestras manos”

Carlomagno, últimas palabras¹⁰⁵⁵.

El agonizante entra en una zona de paz. Se despide de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los médicos, de las enfermeras y de cualquier otra persona ligada a la enfermedad, como si ya no se tratara de él, de su propia enfermedad y de su propio cuerpo, sino de un ser extraño cuya morada habitara pasajeramente.

Esta aceptación de la muerte marca un doble paso: visiblemente el agonizante se aleja del mundo de los vivos, al hablar, pensar, razonar ahora con relación a una vida, la suya, que, en una parte importante, pertenece ya al pasado. Al mismo tiempo, espera la muerte. Algunos moribundos desean abiertamente su advenimiento. A este respecto, casi todos atestiguan una intensa curiosidad. Algunos tienen la convicción, la alegría de encontrar del otro lado de la muerte seres perdidos y conocer por fin el enigma oculto de su existencia pasada¹⁰⁵⁶.

En este estadio, ya no se cumple la sentencia de La Rochefoucauld, no es cierto que la muerte, como el sol, no puedan ser mirados de frente. Al contrario, la conciencia del moribundo, en cierto momento de su agonía, hace frente a la muerte. No se trata de una aceptación pasiva, de una especie de dimisión que se podría resumir por “ya no hay nada que hacer, más que rendirse”. La aceptación es una etapa de la progresión hacia otro modo de existencia. Ante los ojos del moribundo se abren los paisajes desconocidos de un mundo nuevo. El Hombre vivo mira al moribundo de espaldas. Por lo tanto, sólo ve un hombre que se aleja un poco más en la noche (*“la noche más larga” en palabras de L. E. Aute*). Ahora bien, para este último la aceptación no significa en lo absoluto la rendición de su voluntad de vivir, sino que es franquear un umbral de percepción nueva y hasta entonces radicalmente desconocida. Por otra parte, toda agonía es, en sus diferentes estadios no esencialmente una decadencia progresiva de la conciencia, sino al contrario, su progresión, por el rebasamiento sucesivo de umbrales, hacia percepciones siempre nuevas de las que jamás antes conoció el equivalente inteligible.

Cuando un enfermo hace el recorrido hasta aquí como se ha explicado, recorriendo estas fases hasta la aceptación, el trabajo de los profesionales es muy gratificante y no solamente desde el punto de vista profesional, sino también personal y humano. Son muchas las cosas que un enfermo en las circunstancias recientemente expuestas, nos enseñan a quienes le acompañamos en su recorrido. Dice E. Kübler Ross¹⁰⁵⁷:

“Nadie mejor que el moribundo mismo puede en definitiva ayudarnos a superar nuestro miedo y llegar a la aceptación de nuestra propia finitud años antes de que tengamos que morir. Este es el obsequio que nos hace si no lo abandonamos en el momento de su crisis”.

Según algunos, es posible enseñar a las personas a enfrentarse con la muerte. De acuerdo con sus conceptos, debemos aprender a hacerlo no sólo para nosotros mismos, sino para conseguir que nuestros amigos y conocidos hablen de la muerte y la acepten como una parte de la vida. Es posible que la muerte sea sólo una parte de la vida, pero desde luego no constituye su mejor momento, y el coraje para aceptarla, sinceramente, no es fácil de conseguir¹⁰⁵⁸. Cuando Sócrates¹⁰⁵⁹ se despide de sus jueces después de ser conde-

nado a muerte les dice: “Pero ha llegado el momento de marcharnos, yo a morir, vosotros a vivir. Nadie sabe con claridad cuál de las dos cosas es mejor, excepto quizás el dios”. También Tagore¹⁰⁶⁰ en *Gitanjali* nos ofrece un bello ejemplo de aceptación de la muerte:

*Tengo que partir. ¡Decidme adiós, hermanos!
Os saludo a todos y me marchó,
Devuelvo las llaves de mi puerta y renuncio a todos
los derechos sobre mi casa. Sólo os pido unas
últimas palabras cariñosas.
Fuimos vecinos durante mucho tiempo, pero yo recibí
más de lo que pude dar.
Ahora apunta el día y la lámpara que ilumina mi
oscuro rincón se apaga.
Ha llegado la llamada y estoy dispuesto para el viaje.*

Por desgracia, en muchas ocasiones el enfermo no llega a este grado de aceptación tan elevado. Llegar a aceptar nuestro propio fin, aunque sea inevitable, es un proceso muy doloroso. Quizás aquí podríamos citar la célebre Plegaria de la Serenidad de Reinhold Niebuhr:¹⁰⁶¹

“Dadme la serenidad para aceptar lo que no puede cambiarse, el coraje para cambiar lo que debe ser cambiado y la sabiduría para distinguir una cosa de otra”

Decatexis o depresión preparatoria

Esta fase, la última, se llama así porque se corresponde con la décima fase de este proceso de los antiguos médicos griegos.

La llegada de este estadio, pone fin a toda comunicación. El agonizante está todavía presente; según los parámetros actuales de la biología, su cuerpo vive todavía, pero su conciencia parece invadida por la percepción de una realidad que ningún vivo puede ya compartir. Dice Kübler Ross que llega un momento en la vida del enfermo, en que los dolores cesan; en que el enfermo zozobra en un estado de conciencia lejana, en que ya casi no come, en que todo lo que le rodea se vuelve vago. Atormentados por la espera, no sabiendo si es mejor irse o quedarse para estar ahí en el momento de la muerte, los parientes van y vienen. Ése es el momento en el que ya es demasiado tarde para las palabras; no obstante, es en el que el enfermo tiene la mayor necesidad de ayuda; también es demasiado tarde para una intervención, pero demasiado pronto para la separación final. Es el momento de la terapia del silencio para con el enfermo y de la disponibilidad para con los parientes¹⁰⁶². En ese momento, la inversión de los papeles se vuelve evidente. El hombre vivo, el sacerdote, el médico, el pariente sentado en la orilla de la cama, es quien no sabe nada, y el agonizante es el que sabe todo. En todo caso, disfruta repentinamente de una percepción extraordinaria. Toda su vida pasada le es restituida en una fracción de segundo. Su mirada sobre los seres y sobre sí mismo, es de una extraordinaria lucidez.

Vivo todavía biológicamente, el agónico parece estar ya del otro lado, percibiendo realidades que jamás compartiremos aunque en ninguno de estos últimos estadios se deje entrever que sienta encaminarse hacia la disolución del ser. Al final, creyentes o ateos, unos de un modo y los otros de manera distinta expresarán su confianza en una nueva manifestación que les está esperando. El individuo humano, nunca acepta pensar su muerte como un tránsito hacia la nada.

Aizcorbe hace una comparación entre las teorías científicas más modernas (Kübler Ross), con las creencias más ancestrales, como el Libro Tibetano de los Muertos y dice que allí donde termina la última de las fases descritas por la investigadora, comienzan las enseñanzas del citado Libro¹⁰⁶³. No le parece ilícito yuxtaponer las observaciones de una científica contemporánea con los preceptos centenarios de un libro religioso. Porque los estados conscientes o supra-conscientes que la ciencia actual detecta en el agónico deben necesariamente tener puntos de tangencia con las observaciones de la antigua clase sacerdotal, que en todas las sociedades tradicionales ocupa el lugar reservado a los médicos por las nuestras, occidentales. Según el Bardo Thödol las señales premonitorias del desenlace son¹⁰⁶⁴:

1. Sensación física de opresión
2. Sensación de frío "como si el cuerpo se hundiera en las aguas"
3. Sensación de calor "como si el agua naufragara en el fuego"
4. Sensación de que el cuerpo explota, "como si el fuego se ahogara en el aire".

Cada etapa viene marcada por un cambio exterior visible: la pérdida de control de los músculos faciales, la falta de audición, de palabra, el desvanecimiento de la vista mientras la respiración se hace espasmódica antes de la pérdida total de la conciencia. Es entonces cuando el lama (palabra que significa lector) empieza a leerle al oído al agonizante bajo la forma de letanías, la lista de las situaciones que irán a ocurrirle en modo inminente, y a las cuales tiene que ir enfrentándose sucesivamente:

"Tu soplo va a cesar Gran Señor y tu maestro te pone ahora frente a la Luz Resplandeciente ... en el cielo vacío y sin nubes donde la inteligencia desnuda y sin manchas es de una vacuidad transparente sin circunferencia ni centro..."

Enseguida, el practicante presiona las arterias del cuello y del plexo para evitar que el espíritu del muriente se vaya del cuerpo por las vías inferiores, lo cual le significaría tener que reencarnar en animales. Y también para impedir que se adormezca dejando de ser protagonista. De inmediato el lama vuelve a hablarle:

"Llega Señor el momento en que la tierra se hunde en el agua: no dejes a tu atención que se distraiga..." Y luego: "Reverendo Señor: ahora tú entras en la clara Luz Fundamental. Trata de continuar en el estado en que te encuentras en este momento. Reconoce a la refulgente Luz... es vacía, sin características ni color, vacía de naturaleza, la estricta Realidad... y tu inteligencia que por naturaleza es vacía, no trabada, brillante, universal y feliz es la conciencia del Buda considerándolo como tu propia conciencia, para guardarte así dentro del espíritu divino..."

La agonía se extiende, dice el Bardo metafóricamente "el tiempo de un desayuno" lo cual coincide con los cinco minutos que, según la clínica moderna, tarda en llegar la muerte cerebral por falta de oxígeno.

Durante los últimos instantes de la agonía, el moribundo vive enteramente según su nueva percepción. No tiene ya lugar ninguna comunicación con los que le rodean. Primero se desconecta de los profesionales; más tarde, también de los familiares. Este extremo nos obliga a explicar muy bien a los familiares lo que está sucediendo al enfermo. De otra manera lo pueden interpretar como una falta de cariño o afecto.

Tipos de muerte

Examinando la fase terminal, debemos tener en cuenta las varias definiciones de muerte. Aquí explicamos cuatro:

Primero, la **Muerte Social**, esto, es el retiro y la separación del enfermo de los otros; esto puede suceder 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, donde ellos viven, incluso durante años, como si estuvieran ya muertos. Si se abandona al paciente, puede transformarse en socialmente muerto mucho antes de que se realicen las ulteriores fases de la muerte. 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 imprevista y muere contra toda previsión. Esto provoca un gran impacto en todos porque la trayectoria prevista ha sido trastornada. (Figura 15)

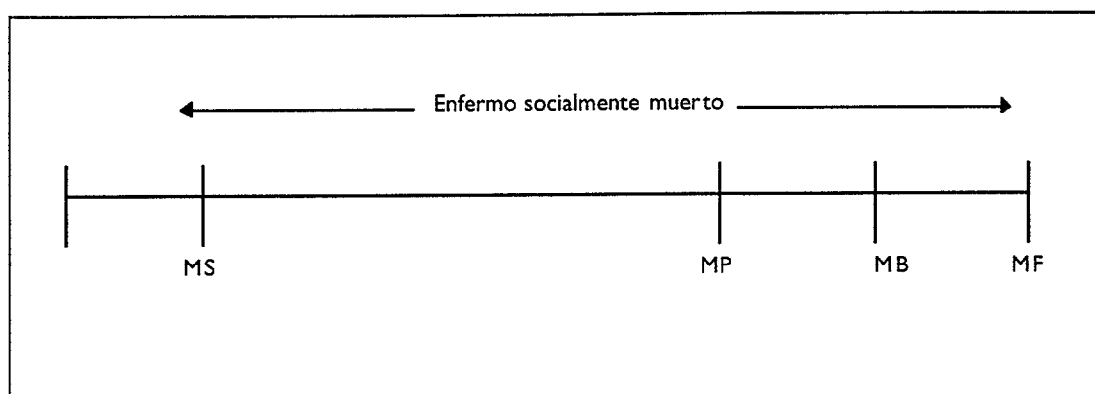


Figura 15.- Muerte social

Con los enfermos de cáncer y no digamos de Sida, esto sucede con mucha frecuencia. Como quiera que son enfermedades de alguna forma vergonzantes, no es raro que las familias oculten a sus enfermos muchas veces en su propia casa, pero la mayoría de las ocasiones, 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 sentimos 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 evocarnos el asunto de nuestra propia muerte con mayor intensidad, por lo cual, con frecuencia huimos. 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 le vayan a ver, que le acompañen un rato, que todavía es su amigo y que, en suma, no le consideren muerto antes de morir.

En efecto, estrechamente vinculado a la negación y retirada de la muerte de la vida social, se encuentra el embarazo que se experimenta de frente al moribundo. Frecuentemente no se sabe qué decir: las “frases hechas” para tales situaciones son relativamente escasas y un sentimiento de embarazo impide hablar: para el moribundo esta 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 estos casos, sobre todo las generaciones más jóvenes, deben buscar las palabras justas para expresarse utilizando exclusivamente sus recursos individuales, su propia inventiva. La tradición social no suministra ya 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 deshuso y muchas personas rechazan su uso porque les invade una sensación de embarazo 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 manifiestan¹⁰⁶⁵.

La segunda es la **Muerte Psíquica**: 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 16)

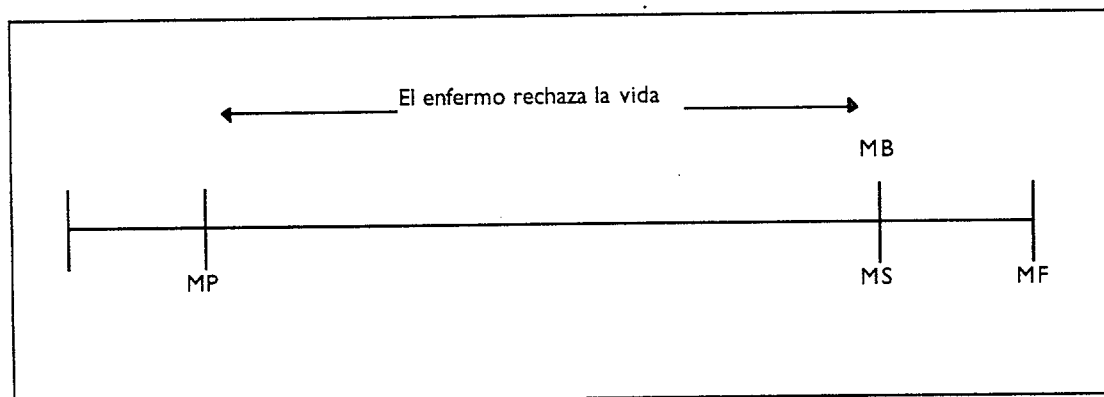


Figura 16.- Muerte psicológica

Un 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 decaexis, 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 y 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 éstos, como hemos analizado al hablar de la comunicación del diagnóstico, 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.

La tercera es la **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.

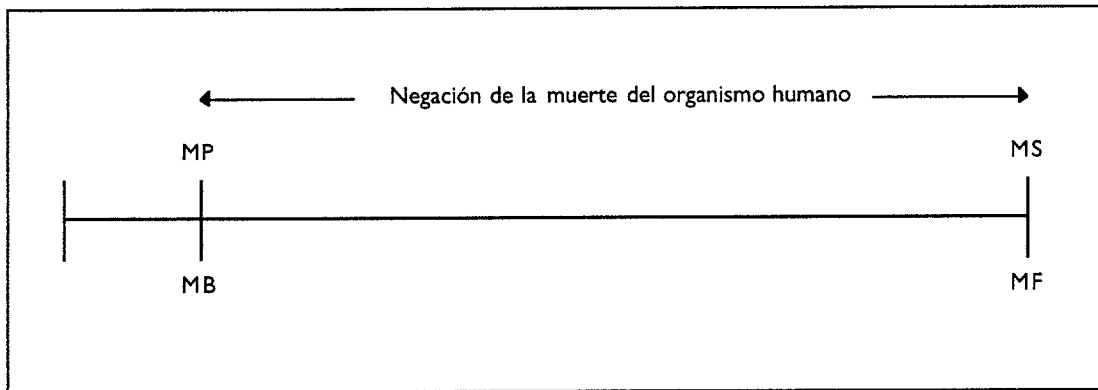


Figura 17.- Muerte psíquica y biológica

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. Se hacen muy difíciles también los cuidados al enfermo y existen muchas posibilidades de complicaciones en la elaboración del duelo de los sobrevivientes, que no aceptaron la pérdida. (Figura 17)

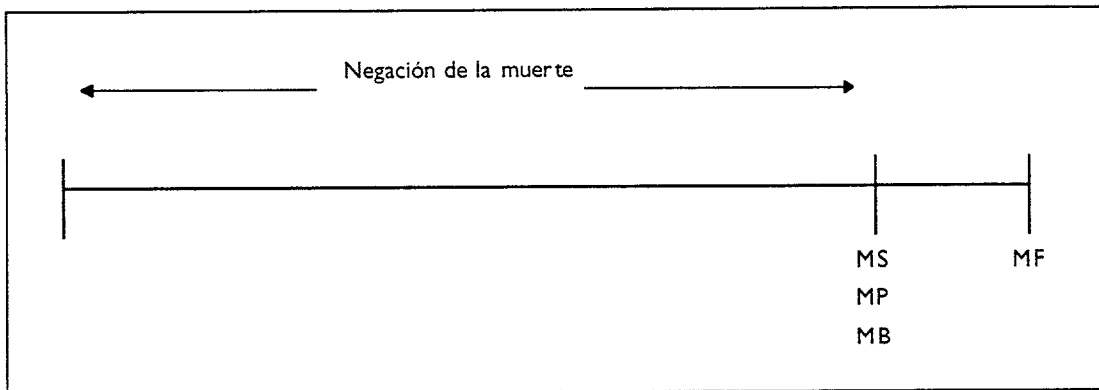


Figura 18.- El enfermo y la sociedad niegan la muerte

La cuarta es la **Muerte Fisiológica**, en la cual los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro, no funcionan. (Figura 18)

La 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 Mancha¹⁰⁶⁶

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 Ciro¹⁰⁶⁷ 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 epicúreos¹⁰⁶⁸:

“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 añade 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 Menecio)”

Durante el período 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 no importa qué recurso psicológico capaz de reducir el ansia. 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 distintos¹⁰⁶⁹:

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 debe elegir. Tú eres el que debe 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 salida¹⁰⁷⁰.

2. El problema pone a prueba nuestros recursos psicológicos ya que se encuentra más allá de nuestros tradicionales métodos para resolver los problemas. Nos encontramos de frente a una nueva situación sin una experiencia precedente o 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. Bien dice De La Rochefoucauld¹⁰⁷¹: “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”. Bissonnier comenta que, hablando con el Cardenal Veuillot 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 él¹⁰⁷². Así escribía en 1689 Madame de Sévigné¹⁰⁷³: “¡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 aún así; a eso parece referirse Bernanos¹⁰⁷⁴ 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 sirva ahora de nada”. “Parece ser que solamente aprendemos cuando de verdad nos toca el turno. Así se expresaba el cantautor Carlos Cano¹⁰⁷⁵ 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”.

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 Job¹⁰⁷⁶:

*“He oído muchas cosas como estas.
¡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. 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 experiencia¹⁰⁷⁷. 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 un ponerles de frente a los objetivos que se habían propuesto.
4. El período de la crisis está caracterizado por una tensión que alcanza el vértice y después cae. Cuando se toma conciencia 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. Durante el proceso de morir pueden resurgir problemas de dependencia, pasividad, narcisismo o identidad. Por ello uno tiene de frente no sólo la muerte que le afecta, sino también una sensación de falta de plenitud de la propia vida y de sus inevitables conflictos.

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

Hoy casi nadie pone en duda el hecho de que la mayoría de los enfermos es consciente de que su vida se termina. 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 sólo 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 confusión.

Aunque los enfermos sepan en las circunstancias en que se encuentran, no siempre desean hablar de ello. Dice C. Saunders¹⁰⁷⁸:

“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 terminal.¹⁰⁷⁹ 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 no mencionarlo ya 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 período, 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.

Morir con dignidad

*“Porque es fuerte
el amor como la muerte”*

Cantar de los cantares¹⁰⁸⁰.

En conclusión, 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**¹⁰⁸¹:

1. El moribundo es capaz de enfrentarse a la crisis inicial de ansia aguda sin sufrir una desintegración.
2. El moribundo sabe conciliar la realidad de su propia vivencia como es, con la imagen ideal de vida así como habría querido que fuese.
3. 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.
4. 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 conciencia 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 dignidad¹⁰⁸².

Por su parte, D. J. Roy ha sintetizado las condiciones esenciales del morir con dignidad de la siguiente manera¹⁰⁸³:

1. Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.
2. Morir sin dolores atroces que monopolicen toda la energía y la conciencia del moribundo.
3. Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podría ser vivir *su hora más hermosa*.
4. Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores.
5. Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil *ars moriendi*.
6. Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega.

7. Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuesta.
8. Morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida.

Cuando se habla de muerte digna, generalmente se hace referencia a los tres primeros puntos de los recientemente enumerados. Morir sin dolor (y añadiríamos: ni ningún otro síntoma particularmente estresante), sin aplicación de medidas extraordinarias, etc. 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 dignidad.

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, etc.), ¿podría haber una muerte más digna? Cuando el Diccionario de María Moliner¹⁰⁸⁴ 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 Española¹⁰⁸⁵, 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.

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, etc.), 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 biografía¹⁰⁸⁶. Biografía que en gran medida va a condicionar de alguna manera la forma de morir de cada cual. Como decía Levine¹⁰⁸⁷: “*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 Evelyn¹⁰⁸⁸ “*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 Landau¹⁰⁸⁹ 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*”. Sólo 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. 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 enfermo¹⁰⁹⁰: “*Como la muerte es el verdadero término de n nuestra vida, me siento, desde hace unos años, tan familiarizado con esta verdadera y excelente amiga del hombre, que su rostro ¡no sólo 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, na-*

die 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 Rilke¹⁰⁹¹:

*“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 sólo corteza y hoja.
La gran muerte, que cada uno en sí lleva,
es fruto en torno a la que todo gira”.*

En su última obra autobiográfica, M. Yourcenar¹⁰⁹² 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. Marguerite Yourcenar añade: “encuentro detestable robar su muerte a alguien”. Como decía Adriano, hay que morir “con los ojos abiertos”.

El acercamiento de la muerte. Atención en la agonía

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

Bauby¹⁰⁹³

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, aunque no siempre, 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 abrumado¹⁰⁹⁴.

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 conciencia, 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 etc. 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 esos 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.

¿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”.

Epícteto¹⁰⁹⁵

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 Granada¹⁰⁹⁶ 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, etc.) 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 centrales¹⁰⁹⁷:

- a) 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 que consiste? Para muchos esta situación no llega a producirse realmente porque la conciencia se obnubila antes por causas metabólicas, etc. 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.
- b) 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 enfermos¹⁰⁹⁸:

“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”.

- c) 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 Magno 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 muerte¹⁰⁹⁹.

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 batalla¹¹⁰⁰:

*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 Frankl¹¹⁰¹ 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”.

d) 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, etc.
- La asistencia proporcionada a nivel social, afectivo, físico, etc.

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.

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 muerte:

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, etc. 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. 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 está ausente. La eventual ayuda de algún sedante, cubrirá la posibilidad de algún episodio de lucidez dolorosa.

En opinión de Hinton⁵³⁰, el 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 conciencia ... 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 común¹¹⁰².

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 habiéndolo asumido y aceptado serenamente, puede dar un sentido a ésta, 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".

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. La elección de una muerte repentina, tiene que ver con el pánico que se tiene generalmente a la muerte, pero también, y 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 el 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 suponían 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 cáncer¹¹⁰³. 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 rá-

pido 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 de tiempo para despedirse¹¹⁰⁴.

Muchas personas temen realmente el proceso de morir, más que la muerte misma. Así se explicaba Quevedo hablando de este asunto¹¹⁰⁵:

“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, aquélla que arriba presto previniendo los dolores será buena”.

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 dolor¹¹⁰⁶:

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

Cada vez predominan más estas personas y la vieja sentencia *“A subitanea et improvisa morte libera nos Domine”*, no tiene hoy ninguna vigencia.

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 ésta 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.

La 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.

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 sólo 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.

Agonía y sedación

A este respecto, conviene decir algunas palabras acerca del uso de la morfina y sus posibles implicaciones en algún tipo de eutanasia. Como se dijo en el capítulo correspondiente, 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 conciencia e incluso hacer una vida normal durante mucho tiempo. Esto lo sabe cualquier profesional que se dedique a cuidar enfermos terminales.

Pero también es verdad, que 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 conciencia 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; consideramos moralmente correcto el incrementar las dosis de opioides hasta donde haga falta, aun a riesgo de deprimir la respiración o la tensión arterial, o de provocar estados de inconsciencia y aun abreviar la vida del paciente, siempre que el objetivo primario sea el de evitar el padecimiento. Es necesario informar al enfermo de nuestro propósito.

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.

A este respecto, Cuyás¹¹⁰⁷ 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.

En el año 1959, 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 delicados¹¹⁰⁸.

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 puntos¹¹⁰⁹:

- 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 verdaderamente 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 ¿quien 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. Basso¹¹¹⁰ 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)¹¹¹¹ 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 acortan la vida se convertirá en automáticamente ilícita.

Ahora bien, en mi opinión, los avances de la ciencia, por importantes que hayan sido, no han solucionado completamente el problema; en base a nuestra experiencia y la literatura sobre este asunto, cada vez más extensa, se comprueba que el conflicto está lejos de quedar resuelto^{1112,1113,1114,1115,1116}. Todavía hay muchas circunstancias que nos obligan a disminuir la consciencia del enfermo en las últimas horas de vida. Lo que sí que es cierto, es que, muy probablemente gracias a los avances tan importantes en la manera de cuidar a estos enfermos, el número de casos haya disminuido mucho y además la decisión de sedar al enfermo haya que haberla tomado mucho más tarde que antaño. Este hecho lo puede demostrar un reciente estudio llevado a cabo en un hospital francés¹¹¹⁷. Los autores han comparado el uso del cocktail 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 cocktail 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.

En nuestra experiencia, la necesidad de sedar a los enfermos las últimas hora o días de vida, se produce en el 19.1% de los casos (86 de los 448 pacientes fallecidos en 1993). El motivo más frecuente y mejor estudiado por nosotros, fue la disnea, 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%). En el caso de la disnea, se consiguió controlar bien con el tratamiento durante un promedio de 15.08 días (rango 1-180). Hubo 13 enfermos (15.11%) que vivieron más de 30 días con la disnea bien controlada. La disnea es uno de los síntomas que más impacto provoca en 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 horas de promedio, lo que sugiere que es una situación de muy mal pronóstico. En 55 casos (63.95%), el fallecimiento se produjo dentro de las 24 horas siguientes. Ahora bien, esas 38.79 horas demuestran claramente que la intención no era acabar con el enfermo (que podría haberse provocado en escasos minutos), sino provocar sencillamente una inconsciencia para que el enfermo no sufriese una situación insufrible. De hecho, 5 enfermos (5.81%) vivieron entre tres y cinco días y un enfermo vivió más de una semana. Este aspecto apoya también 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).

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.

Signos clínicos de la agonía

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.

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

- **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), etc.
- **Cambios de los signos vitales**: pulso lento y débil, tensión arterial disminuida, respiración rápida y superficial o lenta, con fases de apnea más o menos prolongadas, sequedad de las mucosas orales, etc.

- **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. 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.

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.

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 Celaya¹¹¹⁸

Van den Berg nos 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 éste 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 Bernanos¹¹¹⁹ “...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 sonrientes.¹¹²⁰

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 es¹¹²¹:

- 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.

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 momento¹¹²². 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 conciencia y de la comunicación, un testimonio de una presencia solidaria.

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.

Será labor de los profesionales de salud también el enseñar a las familias a desasirse del familiar para que le permitan a él 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 insostenible 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.

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. 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.

Levine¹¹²³ 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. Apíadate de este Alonzo confundido en su lecho de enfermo. Librate 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”.

A veces hay peticiones que no se pueden satisfacer. 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. No se debe hacer una promesa sobre alguna cosa que en circunstancias normales no se aceptarían 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.

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 psicosociales¹²⁴. 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 sólo la moral. Según la experiencia de muchas enfermeras, es notable el hecho de que la mayoría de los pacientes mueren cuando están acompañados. Esto pue-

de significar que el moribundo prefiere morir 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. Quijote¹¹²⁵:

“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 se 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. Así 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
sólo quiero tu mirar
con tu perfume alrededor
morir al lado de mi amor
me dormiré mirándote.*

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 boca, cuidados de la piel, posición en semidecúbito lateral que disminuye la respiración estertorosa.
4. 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 etc.) son más perjudiciales que beneficiosas.
5. Instrucciones concretas (fármacos a administrar, aparición de complicaciones, como hemorragias, vómitos, agitación, coma etc.). 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.
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. 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 etc.).

8. Algunos enfermos 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 inducimos a suprimirlos, aún siendo necesarios) o a que se está volviendo loco (lo que provoca un tremendo impacto emocional), etc. "¡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.

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. (*“De cuantos emprendieron la larga marcha, ni uno volvió para aclararnos el gran secreto”*).¹¹²⁶ En la historia y en la vida, hay fronteras que nadie puede franquear porque las ha trazado la muerte.

9. 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.
10. Interesarse por las necesidades espirituales y religiosas del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con un sacerdote o pastor si lo requieren.
11. Dar consejos prácticos para el momento en que llegue la muerte (papeles, funeraria, traslados, etc.) y no dejarlo precisamente para el doloroso momento en que ésta se produzca.

Acompañar y cuidar enfermos terminales es una tarea dura, a veces muy dura, porque nos coloca de frente a nuestra propia muerte. El trabajo cotidiano entre el dolor, el sufrimiento, la decrepitud y la muerte puede llegar a ser emocionalmente agotador. Y sin embargo puede llegar a ser extraordinariamente gratificante. Los enfermos nos dan la oportunidad, si estamos atentos, de aprender muchas y muy importantes cosas a su lado. Como dijera Evely¹¹²⁷, “Si alguna vez habéis cuidado enfermos, velado moribundos, tratado a minusválidos, visitado ancianos, habréis descubierto qué tesoros de humanidad hay en ellos. Todos esos seres a los que habíamos orillado en nuestro empeño por querer ser inmortales, son quienes pueden devolvernos el gusto, el sabor de amistad, de la ternura, de la compasión, de las alegrías sencillas dadas y recibidas”.

Hacer el bien a alguien produce calma y serenidad. Todos estamos de alguna manera convencidos de esto. Sin embargo, parece que los efectos son más profundos. En un artículo cuyo título me pareció llamativo, *La euforia del buen samaritano*, publicado recientemente en una revista de psicología, Allan Luks¹¹²⁸ describía los resultados de un estudio sobre las actividades del voluntariado y decía entre otras cosas: “Las personas que hacen ejercicios físicos dicen que sienten frecuentemente una sensación de euforia mientras se ejercitan y posteriormente una sensación de calma y distensión. Nuevos datos revelan que los mismos cambios emotivos y físicos pueden producirse con una actividad que exige un esfuerzo muscular menor: ayudar al prójimo. Estos datos sorprendentes se ilustran mediante el análisis de las experiencias de más de mil setecientas mujeres que participan regularmente en una actividad de voluntariado. En muchos casos, esta calma del buen samaritano se va acompañada por la remisión de diferentes tipos de dolor”.

No debe haber otra cosa más triste que morir solo o como dijo Luis Cernuda¹¹²⁹, 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 el 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 muerte¹¹³⁰. Algún estudio revela que el 6% de los enfermos mueren solos⁸⁹⁸.

En algunas ocasiones y gracias precisamente a los voluntarios, se conseguirá que el enfermo pueda estar en su casa. Esta es, sin duda, una de las ocasiones en que los voluntarios van a dar una medida exacta de su importancia.

El “Síndrome del hijo de Bilbao”

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 éste 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?*”, etc. 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, etc. 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.

El momento de la muerte

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.
- Ante todo, evitar frases o comentarios impertinentes. Antaño 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. Como consecuencia es muy frecuente la sensación de embarazo que no siempre se resuelve de forma aceptable. Decirle a una persona (viuda desde hace 5 minutos) que “hay más hombres”, “te quedan tus hijos”, etc. 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, tienen el mismo efecto calmante que explicar a un fóbico a los aviones las estadísticas de riesgo en los distintos tipos de transporte.
- Adoptar una actitud contenida, de escucha y afecto. Y casi siempre lo mejor es el silencio. Así escribía León Felipe¹³¹:

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

- 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 (telefonar a otros familiares y amigos, gestiones de funeraria, enterarse de costes etc.)
- Si la muerte sucede en el Hospital, apoyar a los demás enfermos y familiares relacionados o próximos.

Cuidados postmortem

*“... una paz desconocida en la tierra,
la dulce paz de los muertos
semejante a un agua muy profunda”.*

G. Bernanos¹¹³².

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.

Distinguiremos:

- Cuidados al paciente fallecido (cadáver)
- Cuidados a la familia
- Cuidados a otros enfermos cercanos
- Cuidados al cadáver:

Cuidados al cadáver

La agonía del paciente es un momento importante e íntimo donde nuestra presencia va a significar una relación especial con él y su familia (a 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).

Una vez fallecido, comprobaremos mediante la técnica más útil y fiable, 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 cardiaca y respiratoria, puede completarse con otras pruebas si el médico lo desea.

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.

Una vez que el médico ha 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. Es muy conveniente el uso de guantes (evitar contaminación por fluidos) y es imprescindible experiencia demostrada y conocimiento de las técnicas.

La muerte, no debe afectar a la dignidad del fallecido, el cuidado respetuoso y afectuoso debe ser la norma básica en nuestras maniobras.

En algunas ocasiones, los familiares suelen querer participar en dichos cuidados. Si así lo expresan, se les debe permitir esta participación. 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.

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.

No conviene manipular los implantes radiactivos (hay que avisar al Servicio de Seguridad para su retirada).

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.

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.

El cadáver debe permanecer en posición horizontal y alineado; los tobillos se mantendrán unidos mediante una venda de gasa o esparadrappo, 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. La boca y 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. 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.

En 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 la Seguridad Social, recibos de los servicios funerarios, horarios de acceso al cuarto mortuario o cámaras de conservación, acceso de vehículos, normas de seguridad, etc.

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 éste haya dispuesto de forma explícita y por escrito otra disposición o bien que la familia lo done con fines científicos o humanitarios.

Quizá sea este 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 los españoles, se mantiene este deber de silencio aun después de la muerte del paciente^{11,33}.

Cuidados a los miembros de la familia

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.

Entre las reacciones de los familiares en los primeros momentos de la muerte de un ser querido, pueden darse los siguientes:

- 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.

- 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

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 trisísimo biombo.

Sudnow¹¹³⁴ 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^{1135,1136}.

"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 mi. 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 esta 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 des-perezando 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 sería 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 ataúdes¹¹³⁷. 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^{1138,1139}. 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 respetos¹¹⁴⁰. 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 (el año 1996 ingresaron en nuestra área de hospitalización 512 enfermos, de los cuales murieron 331 con una estancia media de 5.13 días y una mortalidad, por lo tanto, del 64.65%).

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

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 hubo de ser trasladada 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 sobre su vida, sus preocupaciones y haber ayudado en la medida de nuestras posibilidades a resolverlos, cuando la sentencia era "NO HAY NADA QUE HACER". 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 si 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.

La función de las honras fúnebres

*“Venid a mí
todos los que estáis cansados y agobiados
y yo os daré descanso”.*

San Mateo¹¹⁴¹

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. Guerin 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”.¹¹⁴² 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”, “Liberá 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.

Hay que tener en cuenta —continúa Guerin¹¹⁴³—, 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 desesperación:¹¹⁴⁴ “*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.

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 conciencia de la muerte del otro, que condujo a la conciencia 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 conciencia de la inevitabilidad de la propia muerte, movió al hombre a buscar una experiencia después de esta vida.

Como afirmó Leep¹¹⁴⁵, “es en presencia de la muerte de otro cuando el hombre normalmente adquiere conciencia de que todos los hombres son mortales y llega a la conclusión que también él deberá morir”. Esta conciencia 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 o funeral 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. El entierro cumple varias funciones¹¹⁴⁶:

- 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 funeral 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 Weis¹¹⁴⁷ 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 a 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 fines¹¹⁴⁸:

- 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 circunstancias¹⁴⁹. Ya hemos analizado en páginas anteriores 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.

El cementerio

*¡Dios mío, qué solos
se quedan los muertos!*

G. A. Becquer¹¹⁵⁰

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 deshuso: *Camposanto*.

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.

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 espiritual¹¹⁵¹.

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, etc. 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.

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 desecación 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*¹¹⁵².

El recuerdo y la necesidad de no olvidar 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 inmensa 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.

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 sepultura¹¹⁵³:

*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.*

Algunos epitafios pueden hacer referencia, incluso, a la enfermedad que provocó la muerte al difunto; así en la tumba de López de Ayala¹¹⁵⁴ figura: “*Ya no tose*”. 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 Westminster¹¹⁵⁵.

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, etc.). 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”* (Cementerio de Segovia). 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)¹¹⁵⁶, las zonas del cementerio reservadas a los suicidas, así como a los protestantes y a los niños no bautizados, se llamaban “cementerio negro”.

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 aeternam 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 Barca¹¹⁵⁷:

*¿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) y el otro reside en la importancia de “mantener vivo” el recuerdo del muerto. 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 población.

Los ritos funerarios en algunas religiones

Sherr hace el siguiente relato¹¹⁵⁸:

“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 dijeran las oraciones adecuadas. El llegar, el capellán en-

contró 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, etc.).

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, e incluso en una iglesia, tras conformidad del cura, o incluso a la puerta de la iglesia. El sarcófago es puesto sobre caballetes. Un crucifijo o una sencilla cruz se colocan en la parte superior del mismo.

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 prebendados inferiores), el bonete (en caso de ausencia del cuerpo), el capelo pontifical (obispos), la mitra sencilla (en caso de ausencia del cuerpo).

Comienza entonces, en principio, 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.

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 antependio 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 aspersión ...), la gratuidad (el incienso ...), la humanidad (la acogida, la compasión ...) ¹¹⁵⁹.

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 ¹¹⁶⁰.

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, etc. 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 vivir ¹¹⁶¹.

Iglesia católica: ¿inhumación o cremación de cadáveres?

Inhumar significa enterrar, introducir bajo tierra (de “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 tierra ¹¹⁶²: “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.

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 proscribida 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 Iglesia ¹¹⁶³.

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 así ¹¹⁶⁴:

“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 aquéllos 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. Mas 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:

Están privados de la sepultura eclesiástica, a no ser que antes de la muerte hubieran dado alguna señal de arrepentimiento:

- 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

Situación actual

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 indisolu-

blemente 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 ahora, en 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.

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 el Japón el 90 por ciento: 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 ha llegado en 1992 a los 3.400 casos de incineración (el 8% de las defunciones en Cataluña). En España, el mismo año, han sido 12.000, con un 4% del total de defunciones¹¹⁶⁵.

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.

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 período, 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 cabeza¹¹⁶⁶.

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.

En la mayor parte de los funerales judíos israelitas, el cuerpo no se coloca en un ataúd.¹¹⁶⁷ El principio que guía este rito se encuentra en las palabras de Dios a Adán: “Tu eres polvo y regresarás al polvo”.¹¹⁶⁸ El cuerpo es enterrado directamente de forma que se descomponga lo más rápidamente posible.

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 ha sido descrita desde tiempos remotos, ya que se encuentra en la época de Jacob.

Las personas en duelo están obligadas, durante 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. 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. Seguidamente viene un período de treinta días en que se repiten las costumbres de la vida normal y se sale de casa. Los hombres no se afeitan durante estos treinta días en señal de duelo. 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 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 Halevy¹¹⁶⁹ 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 sólo la aventura que él decidió que viviera.

La preservación de la vida es un importante principio en el Judaísmo. De todas formas, y aunque la mutilación de un cadáver no está permitida, no hay objeción, en principio, para el trasplante de órganos, asegurando que ningún órgano será retirado hasta que la muerte esté definitivamente establecida¹¹⁷⁰.

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 determinar¹¹⁷¹:

- qué personas deben tocar el muerto;
- la manera mejor de disponerlo;
- el modo y hora de los funerales;
- la clase de ritos que se deben ejecutar en beneficio del difunto.

Seguidamente 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).

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 éste 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.

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, estos son procedimientos habituales:

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.

En 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 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 distribuirlas 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 horas 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 los siguientes pasos:

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

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. Aries¹¹⁷².

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, etc.

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 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 lo 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 cortarles 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 jurídica¹¹⁷³.

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 Venecia¹¹⁷⁴ ordenó al verdugo que siguiera instrucciones del Dr. Falopio para proporcionarle cadáveres adecuados para “anatomizar”. Rembrandt pintó en 1632 la “Lección 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. El máximo exponente de esta realidad se observa en la sociedad norteamericana.

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 ciento cincuenta mil y algo más de tres millones de pesetas. Simplemente el féretro puede costar entre cuarenta mil y un millón de pesetas. 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. Los costes funerarios, en general, varían mucho de unas ciudades a otras: un servicio fúnebre que en Madrid cuesta 420.000 pesetas, en ciudades como La Coruña o Zaragoza cuesta prácticamente la mitad. El sacerdote puede cobrar en algunos sitios “la voluntad”, pero en otros tienen una tarifa recomendada por el arzobispado correspondiente —que suele oscilar entre tres y cinco mil pesetas—¹¹⁷⁵. Como curiosidad diremos¹¹⁷⁶ 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 marevedís 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. Existen dos fórmulas¹¹⁷⁷:

- *Pre Necesidad*. 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 pre necesidad.
- *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.

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, etc.

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, etc. 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.

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 ha preparado 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, etc.)

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:

- 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 (papeleerías)

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.

Solamente el Médico capacitado para el ejercicio profesional, 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 coste del impreso en la actualidad es de mil pesetas y es emitido por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España. Cualquier otro documento no tiene validez. Está clasificado (clase tercera), seriado (serie B) y numerado. 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.

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 prelude 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 minutos y la ausencia de respiración espontánea. Existen técnicas más sofisticadas, como el electroencefalograma plano, donde no se registra actividad eléctrica cerebral, pruebas bioquímicas, etc. 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 restos.¹¹⁷⁸

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 enferetramiento 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 horas siguientes a la muerte, en caso de que el cadáver no haya sido embalsamado.
- *Enterramiento o incineración.*

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.

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 llamamos "Dolor Burocrático" y que ha sido uno de los motivos para reflexionar sobre el tema.

Los familiares deben presentar este certificado correcta y debidamente cumplimentado, junto a la hoja diseñada por la Administración para la recogida de datos estadísticos para el control del movimiento de población. 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 horas que, como mínimo, obliga la Ley. 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.

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 Rochefoucauld: "*La pompa de los entierros fúnebres interesa más a la vanidad de los que viven que a la memoria de los muertos*".¹¹⁷⁹ También lo decía San Agustín en el primer libro de la Ciudad de Dios: "*Todas esas téticas 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*".¹¹⁸⁰ 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 leerse¹¹⁸¹: "*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, no otras grandezas, midiéndolo según derecho canónico o el derecho parroquial*".

De todas formas, la muerte termina por pasar el último raserio que iguala a todos los muertos. Valga como ejemplo este párrafo de D. Quijote¹¹⁸²:

"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.

Todos los aspectos legales relacionados con la manipulación del cadáver, están recogidos en el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria¹¹⁸³.

Atención a la familia

“No se puede amar perfectamente sino lo que se ha perdido para siempre”

Jean Rostand¹¹⁸⁴

La enfermedad cancerosa afecta no solamente al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia. 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 los 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 quien 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^{1185,1186,1187,1188,1189,1190,1191}. Esta crisis es desencadenada principalmente por la amenaza de perder un ser querido y la reaparición de fantasmas de inmortalidad del paciente y de su familia¹¹⁹². 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 enfermo¹¹⁹³. La capacidad adaptativa de cada uno de los cónyuges influye en la adaptación del otro¹¹⁹⁴.

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 hipocondríacos, el 60% depresión y el 55% histeria contra los respectivos 10%, 20% y 20% del grupo de control¹¹⁹⁵.

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 veían 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 período en 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. El sufrimiento simbólico las protegía del conocimiento de sus deseos agresivos en relación con sus maridos¹¹⁹⁶.

Enfin, 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. Levantar 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 ofrezca a ayudar¹¹⁹⁷.

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 vidas.

Miedos comunes ante la muerte del ser querido

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. En la medida en que podamos controlar estos miedos, podremos esperar el bienestar de familiares y enfermo.

- 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.
- Miedo a que su ser *querido no vaya a recibir la atención adecuada* en el momento preciso. Este miedo se intensifica cuando ha habido experiencias previas de mal trato en instituciones o si el médico se desentiende.
- 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 está.
- 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.

Dificultades comunes de los familiares

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:

- 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.
- 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.
- Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo, sobre todo si éste se siente desplazado y anulado.
- 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.
- 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 ha-

bilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán lo injusto de tener ellos más responsabilidad y se provocarán tensiones familiares.

- Dificultad, en algunos casos, para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia; esto se contrapone a la necesidad de los familiares de ser el todo para el paciente.
- Dificultad para continuar sus relaciones normales. Aunque les digan y ellos lo saben, que es importante, no tienen tiempo ni humor. Pueden 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.

Necesidades de la familia

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:

- Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa. Que se sientan tomados en cuenta.
- 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.
- 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.
- Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional. Aunque es muy importante, en muchos hospitales no se permite.
- Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo. Así el familiar se sentirá útil y se evitarán sentimientos de culpa, como analizaremos posteriormente.
- Necesidad de reparar la relación y de llegar al mutuo perdón.
- 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, etc. El familiar debe ser escuchado.
- Necesidad de conservar la esperanza. Pero esa esperanza que se va modificando conforme avanza 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, etc.

Impacto de la enfermedad terminal sobre los familiares

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 ha 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.

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, etc.).

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.

Habrá que valorar las relaciones familiares y su dinámica. La interrelación de todos estos aspectos nos permitirá detectar cuales son los puntos críticos o de riesgo e incidir sobre ellos.

Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores.

El tiempo transcurrido desde una pérdida anterior. 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 y que influyen en el impacto.

Relaciones sociales.

Va a tener una gran importancia el nivel de soporte que la familia pueda recibir de su red de relaciones comunitarias.

Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares.

La fijación de objetivos inviables o plantear unos objetivos distintos con el enfermo y con los familiares (frecuente en los casos de no informar al enfermo de su situación), puede conducir a una 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 recondicionar 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, etc.

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, etc.), 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, etc.). 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 verbaliza 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.

Tratamiento familiar: objetivos

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.*
- *Profilaxis de la angustia.*
- *Valorar las relaciones familiares y su dinámica.*
- *Contar con espacios y tiempos concretos.*
- *Situaciones de angustia extrema (reconducción de objetivos).*
- *Soporte emocional.*
- *Conocimiento del medio (lazos entre niveles asistenciales).*
- *Resolución de temas concretos: “preocupaciones”, “asuntos pendientes”.*

Optimizar las posibilidades de soporte de la propia familia

- *Potenciar los recursos propios: aprendizaje de ayudas concretas.*
- *“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.*
- *Participación de la familia en las decisiones terapéuticas.*
- *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 aquéllos a quien ama, que por su propia situación. (“Ahora os veo a todos más tranquilos y eso me ayuda a mí”).

Información

- *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.
- *Coherente.* Con la situación en que se encuentra el 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

- *Procurar su bienestar.*
- *La formación y actitud del personal asistencial para detectar y reconocer las crisis e angustia y ansiedad, así como sus mecanismos de defensa.*
- *Respetar la “cultura” del enfermo y facilitar que los familiares puedan manifestar libremente su soporte.*

Crisis de claudicación emocional de los familiares

Causas

- *Aparición de síntomas nuevos o agravamiento de alguno preexistente.*
- *Sentimientos de pérdida, miedos, incertidumbre.*
- *Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución.*

Tratamiento

- *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 como comunicarse con él.*

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.

El problema del duelo

*El hombre muere tantas veces
como pierde a cada uno de los suyos.*

Publio Cyro¹¹⁹⁸

Introducción

Podemos definir el duelo (del latín *dolus*, dolor) como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Es un proceso normal, por lo cual, en principio, no se requiere del uso de psicofármacos ni de intervenciones psicológicas para su resolución. Para Parkes, el duelo es el único desorden psiquiátrico funcional con una causa conocida, características distintivas y un curso normalmente predecible¹¹⁹⁹.

En el lenguaje popular, a veces también se llama “Duelo” al conjunto de los familiares y amigos más cercanos del difunto: “*Detrás del coche fúnebre iba el duelo*”, “*El duelo se despedirá en la iglesia después del funeral*”, etc.

No es que ahora la muerte tenga menos repercusión sobre nuestras familias, sino que sus consecuencias son secretas y se inscriben frecuentemente en el mito familiar, como un “secreto de familia”, muy pesado ya que no se puede expresar. El duelo hace pensar en la muerte y por lo tanto, tiene mala prensa.

No toda muerte entraña ipso facto un duelo: para ello es preciso que la persona perdida tuviese importancia y significado para el o los que le pierden y que unos y otros tuviesen lazos de unión estrechos. Lo esencial del duelo es el cariño (apego) y la pérdida. La primera cuestión que se plantea a la persona que atraviesa un duelo, es saber si quiere sobrevivir (Freud). El duelo, incluso si la persona perdida no ha muerto, nos hace pensar siempre en nuestros límites, en nuestra finitud, en nuestra propia muerte y nos invita a hacer el “trabajo de la muerte”, esto es, el trabajo psíquico de preparación a nuestra propia desaparición.

Para Freud, la muerte propia es irrepresentable y cada vez que hacemos un intento de ello, nos podemos dar cuenta que lo observamos como espectador. Por eso la escuela psicoanalítica defiende que nadie en el fondo cree en su propia muerte o, lo que es lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad. Como quiera que la propia muerte nos resulta increíble en el inconsciente, la muerte es irrepresentable. Pero la muerte, la propia muerte, coloca a cada uno en una posición de conflicto máximo y continuo. Las dos posiciones son diametralmente opuestas: el consciente cree en ella, el inconsciente no; ello implica un trabajo psíquico incesante para conservar en equilibrio los dos términos del conflicto y asegurar el dominio, siempre frágil, del yo sobre las creencias profundas irreales.

Pero la muerte sobrepasa ampliamente la muerte. Está determinado, de todas formas por la separación cuando se acompaña de una pérdida incluso si el objeto perdido no ha muerto. Se puede decir que su destino importa poco desde el momento en que se nos escapa. La muerte no aparece en la definición de Freud en su trabajo *Duelo y Melancolía*.¹²⁰⁰

Toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. Si se trata de una persona, la pérdida no está forzosamente ligada a la muerte, que sin embargo constituye el paradigma del duelo, incluso si la desborda ampliamente. La muerte imprime al duelo un carácter particular en razón de su *radicalidad*, de su *irreversibilidad*, de su *universalidad* y de su *implacabilidad*. Una separación no mortal deja siempre abierta la esperanza del reencuentro.

La transformación de las costumbres ha hecho del duelo, que era antes y ante todo una situación social, un acontecimiento casi individual. Ahora indica con más frecuencia el aspecto interior de la pérdida y el trabajo íntimo que entraña, que la situación social y los usos que la rodean. Toda pérdida tiene que ser reconocida, poco a poco aceptada y seguida de modificaciones internas que permitan nuevas perspectivas. El término “estar en duelo” está todavía reservado a aquellos que han perdido alguien querido, pero la expresión “hacer su duelo” tiende a banalizarse cada vez más para designar las sucesivas renunciaciones que se imponen necesariamente en el curso de toda existencia.

El duelo es universal, como lo es la muerte. Toda sociedad, desde la más tradicional hasta la más moderna, dispone de ciertas costumbres o ritos cuando una persona muere. Incluso en nuestras civilizaciones urbanas que han evacuado casi los ritos funerarios, se esperan ciertas actitudes, ciertos comportamientos de las personas en duelo.

El duelo es necesario para poder continuar viviendo, para separarse de la persona perdida conservando lazos diferentes con ella y para reencontrar la libertad de funcionamiento psíquico. Intentar inconscientemente escapar a él, significa introducirse en la vía de complicaciones severas. El trabajo del duelo es siempre necesario y su bloqueo y sus perturbaciones pueden conducir a serias dificultades. Ahorrar el duelo, lo que no es la mejor manera de luchar contra los efectos disolventes de la muerte.

El duelo es siempre penoso y doloroso. Se dice a veces: “Nadie es insustituible”. No es cierto: aquel o aquella a quien se ama es irremplazable. Cuando un doliente dice “Nada volverá a ser lo mismo”, tiene razón: con el tiempo terminará por sobreponerse a su dolor, pero será una situación nueva, distinta.

El problema es que siempre sufrimos en aquello en que ponemos el amor y la vida, lo que hace más contradictorio el sufrimiento. Así decía J. Rostand¹²⁰¹:

“Siempre somos golpeados en lo más querido, como si el único delito fuese amar”.

Los años amenguan el dolor, pero no lo quitan. Quedan nostalgias que se pegan en el alma. De la muerte no se vuelve. Por ella se pasa a otra dimensión, como cada quien la conciba. Pero los muertos nos dejan la sensación de una incomprensible lejanía. No es posible quitarle a la muerte su dolor y su misterio. Ni esa sensación de la nada que agobia. Pero si es cierto que de la muerte no se vuelve, el sufriente también puede pensar que él también hará ese mismo recorrido. Este pensamiento, a veces proporciona algún alivio a la persona auténticamente creyente. La creencia en la inmortalidad de la personalidad humana otorga consuelo a quienes han sido despojados de la compañía de un ser humano en la tierra. La angustia de la separación resulta mitigada por la seguridad de que la despedida impuesta por la muerte es sólo temporal. El sobreviviente anhela volver a unirse al ser amado para siempre, en un modo de existencia más feliz que la vida terrenal. La vida después de la muerte, al contrario de ésta, no ligará a dos seres humanos mediante el vulnerable vínculo del amor para luego separarlos cruelmente, llevándose a uno y dejando al otro con vida. De acuerdo con la doctrina cristiana, el dolor de la separación es una de las pruebas temporarias que la criatura humana debe padecer en la tierra¹²⁰².

Universal, necesario y doloroso, el trabajo del duelo se inscribe en su duración. Si la pérdida puede eventualmente consumarse en unos minutos o algunos segundos, como en

un accidente, el trabajo psíquico que implica va a demandar tiempo, un tiempo que es difícil de determinar teóricamente de antemano.

Parkes y Bowlby, probablemente los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo, afirman que es la consecuencia de nuestros apegos afectivos^{1203,1204}. De hecho, la intensidad del duelo es proporcional a la fuerza del apego¹²⁰⁵. La intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye. En otras palabras, una persona puede reaccionar menos intensamente ante la muerte de una persona querida que ante la pérdida de un objeto menos significativo, en el que había puesto, sin embargo, mayor inversión emotiva.

La muerte de un ser querido es un desgarramiento profundo, pero que cura naturalmente, a condición de que no se haga nada para retardar la cicatrización. El enlutado debe habituarse a la ausencia del otro. Como un hecho natural la muerte seguirá provocando entre los más allegados un traumatismo tal que solamente una serie de etapas permitirá curarlo. Corresponde a la sociedad ayudar al enlutado a franquear esas etapas, porque él no tiene fuerza para hacerlo completamente solo.

P. Ariès¹²⁰⁶ analiza certeramente los cambios habidos en los últimos tiempos. En tiempos anteriores y por regla general, si uno era desgraciado, no perdía por ello la cabeza. Por un lado, todo el cariño disponible en cada individuo no se concentraba en un pequeño número de cabezas (la pareja y los hijos), estaba más bien repartido sobre un grupo más amplio de parientes y amigos. La muerte de uno, incluso de uno de los más allegados, no destruía toda la vida afectiva; quedaban posibles substituciones. Finalmente la muerte no era nunca la sorpresa brutal que con frecuencia suele ser ahora con los espectaculares avances de la longevidad. Formaba parte de los riesgos cotidianos. Desde la infancia se la esperaba más o menos.

El duelo era más social que individual. La ayuda del superviviente no era ni su único objetivo ni su objetivo primero. El duelo expresaba la angustia de la comunidad visitada por la muerte, mancillada por su paso, debilitada por la pérdida de uno de sus miembros. Vociferaba que la muerte no volviese, para que se alejara, como las grandes plegarias letánicas debían apartar las catástrofes. La vida se detenía aquí, se demoraba allí. Se tomaba tiempo para cosas aparentemente inútiles, improductivas. Las visitas del duelo rehacían la unidad del grupo, recreaban el calor humano de los días de fiesta; las ceremonias del entierro se convertían también en una fiesta de la que no estaba ausente la alegría, donde la risa hacía que con frecuencia las lágrimas desapareciesen. Las cosas han cambiado de tal manera que la sociedad no soporta ya la vista de las cosas de la muerte, y por consiguiente ni la del cuerpo del muerto ni la de los parientes que le lloran. El superviviente queda aplastado por tanto entre el peso de su pena y el de la prohibición de la sociedad.

El resultado es dramático, particularmente en el caso de los viudos. La sociedad hace el vacío a su alrededor, sean viejos o jóvenes, pero más todavía si son viejos (acumulan entonces dos repulsiones). No tienen ya a nadie con quien hablar del único sujeto que les importa, del desaparecido. No les queda más que morir a su vez, y es lo que hacen con frecuencia, sin suicidarse necesariamente. Su riesgo de morbimortalidad está elevado, como analizaremos posteriormente.

Significado del duelo

El seguimiento de los mecanismos psicológicos, en virtud de los cuales se produce el sentimiento de pérdida que constituye el basamento fenomenológico del duelo, nos permite

introducir en la comprensión del mismo tres importantes fuentes de origen, descritas por G. Infante¹²⁰⁷:

Primera “fuente cognitiva” de duelo

Serían todas las experiencias tempranas e individuales pre, peri y postnatales representadas por:

- La “pérdida del paraíso terrenal representado por el claustro materno”, que tiene lugar en el momento del parto, origen del acertadamente denominado por Otto Ranck como “trauma del nacimiento”, expresado mediante el terror gestual, los gritos y el llanto del recién nacido. Dice Bernanos¹²⁰⁸ que el hombre sufre una prodigiosa angustia previa al nacimiento, momento del que no se conserva ningún recuerdo y que define como una primera agonía y que se corresponde quizá con el otro extremo del camino, el episodio último de la agonía, no menos secreto.
- Otro duelo importante lo constituye la necesaria ruptura de la “simbiosis madre-niño”. Pérdida del “cuerpo materno”.
- Más tarde, es el duelo por la “pérdida del cuerpo infantil” que experimenta el púber-adolescente.

Todos estos episodios de duelo comportan otros tantos desplazamientos de la libido hacia nuevas zonas de placer y asentamiento, con el consiguiente gasto de energía psíquica y, por tanto, de sufrimiento.

Segunda “fuente cognitiva” de duelo

Serían la mayoría de ellas experiencias mixtas psicosociales, de entre las que vamos a analizar aquí las siguientes:

- El duelo ante la “pérdida de valores” al que por esta razón consideramos como “el nivel axiológico del duelo” dentro del cual cabría considerar:
 - El miedo a la condenación, en un orden trascendente o el más inmanentista sentimiento de culpa, secundarios en gran medida al “miedo a la pérdida del amor y la dependencia del Ser Supremo, del Absoluto, en definitiva, de Dios.
 - Los conceptos de honra, de honor (recordemos a Pedro Crespo en el Alcalde de Zalamea “...al rey la hacienda y la vida se ha de dar, pero el honor es patrimonio del alma, y el alma sólo es de Dios”. El repudio por parte del “padre de familia” clásico del hijo o la hija deshonrados, comporta un subsiguiente duelo, determinado por una doble pérdida: la del objeto psíquico representado por el honor, y la de la persona amada que son el hijo o la hija repudiado y expulsado del hogar familiar.
- El duelo como sentimiento de pérdida de objetos psíquicos o “nivel psicosocial” del duelo. Estaría representado por:
 - La pérdida del “prestigio profesional”, que tipifica como delito la “calumnia”

- La “pérdida de la salud”. Es una clara experiencia psicológica de pérdida de objeto psíquico por parte de cualquier enfermo.
- La pérdida de Actividad, como necesidad básica del hombre, materializada por la “pérdida del Trabajo” es otra muestra de duelo como sentimiento de pérdida de objetos psíquicos.
- El duelo como sentimiento de pérdida de objetos físicos o seres vivos no humanos. La gama de duelos que pueden tener lugar desde esta perspectiva son muchos, estando muy vinculados a niños, adolescentes y ancianos. Comprendería:
 - La pérdida de objetos a los que adscribimos sentimientos, momentos o recuerdos que han sido particularmente placenteros.
 - Las transformaciones corporales experimentadas por el púber en su paso a la madurez psicobiológica del adulto y las transformaciones corporales de los ancianos (dismorfias) y sus déficits: motores, sensitivos, cognitivos, etc.

Tercera “fuente cognitiva” de duelo

Esta fuente, más que como experiencia de pérdida, es vivida por el individuo como “experiencia de amenaza de pérdida de objetos psíquicos”. Se podrían considerar:

- El miedo a la “amenaza de pérdida de la vida”, origen de “angustia pánica”.
- El miedo a la “amenaza de pérdida de la razón o de la conciencia”, también fuente importante de angustia.

La importancia de estas “fuentes experienciales de duelo” viene dada por representar formas de comportamiento aprendidas muy tempranamente o en el transcurso de la vida, que servirán como patrones de conducta” futuras.

El luto

*Dios ha ordenado al tiempo
que consuele a los desgraciados.*

J. Jouvert. Pensamientos¹²⁰⁹.

El luto (del latín *lugere*, llorar), es el duelo por la muerte de una persona querida: se manifiesta con signos visibles externos, comportamientos sociales y ritos religiosos. Podríamos decir que se trata del conjunto de ritos y símbolos sociales, que favorecen el adecuado encauzamiento del sentimiento de pérdida del doliente. Precizando un poco más desde esta posición sociológica, podríamos decir que los referidos objetivos y fines sociales, podrían ser sintetizados en los tres siguientes:

1. Aquéllos tendentes a mitigar la pérdida del o de los dolientes.
2. Los tendentes a solucionar la pérdida del papel social representado por el muerto.

3. Los tendentes a restituir el desequilibrio social determinado por la desaparición de un miembro de ese colectivo (creación de nuevos vínculos, por ejemplo).

En todos los tiempos y en todas las culturas, ha existido un rico repertorio de costumbres que seguían rigurosamente los supervivientes tras la muerte de alguien cercano y que han sido recopilados por Sabatier¹²¹⁰. Así en la antigüedad, el egipcio que perdía a sus padres se afeitaba las cejas. Los judíos, en tales casos, se cubrían de cenizas y se desgarraban las vestiduras. Los griegos llevaban luto de marrón y las mujeres de negro; pero las costumbres cambiaron, y en la época romana las mujeres adoptaron el blanco. En Esparta, no se tenía derecho a llevar a los muertos en público. La esposa y la madre de un soldado caído en guerra no llevaban luto (cuando un espartano moría por la patria, su cuerpo se revestía con un traje de púrpura y se ponía sobre un lecho de hojas de olivo antes de llevarle con gran pompa a la tumba familiar). En Atenas, los padres llevaban luto por sus hijos fallecidos y se celebraban, asimismo, lutos públicos: después de una batalla como la de Queronea, todos se cortaron los cabellos. Las mujeres que estaban de luto no llevaban joyas y se cortaban los cabellos, mientras que los hombres se dejaban crecer la barba. Entre los romanos, los hombres se vestían de marrón y las mujeres de negro o azul marino. El luto sólo era obligatorio para las mujeres y no superaba el año. Circunstancias felices, como un nacimiento, podían interrumpir el luto. En caso de calamidades, había cortos lutos públicos (de los que todavía quedan vestigios cuando, por ejemplo, se decretan tres días de luto oficial en una ciudad o país después de unas inundaciones con muchos muertos). No estaba prohibido llevar luto por los condenados. (G. Bernanos¹²¹¹, que vivió muy de cerca la última guerra civil de nuestro país, señala que *“la administración preocupada por la moral prohibía a los parientes de los ejecutados llevar luto”*). Los galos y germanos que se anudaban de ordinario los cabellos, en caso de luto los dejaban sueltos. En la India las mujeres se hacían quemar en la pira de su esposo.

Los colores varían según los países: azul o violeta en Turquía, castaño en Egipto, blanco en Japón, blanco en la Corte de España y en Francia hasta el siglo XV. En China el luto duraba tres años, los allegados del difunto llevaban una bata, un cilicio y una cuerda en torno al sombrero.

En ciertos países, el luto suscitaba diversas costumbres, muy curiosas a veces. En Guinea, el hijo se exiliaba durante un año, vestido con un simple paño de estera. Los mingrelianos de luto se mantenían desnudos hasta la cintura. En Siberia, entre los ostiacos, la viuda hacía una efigie del difunto, la revestía con sus trajes y la guardaba en el lecho durante un año. En Corea, el luto por un padre duraba tres años; sus hijos no podían ejercer ningún oficio ni tener hijos, que hubieran sido declarados ilegítimos. En Tonkin, el mismo luto duraba tres años y medio. En China, la misma costumbre. En el Japón, se celebraba una fiesta sobre la tumba y un festín que duraba tres noches. Entre los esquimales, las madres lloraban a sus hijos tan sólo durante veinte días. Entre los indios de América del Norte, se hacía desaparecer cuanto había pertenecido al difunto y no se le nombraba. Un marido no debía mostrar ninguna aflicción si perdía a su esposa. En la antigua Albania, era un crimen hablar de los muertos.

Hasta principios del siglo XX en todo el Occidente de cultura latina, la muerte de un hombre modificaba solemnemente el espacio y el tiempo de un grupo social que podía extenderse a la comunidad entera, por ejemplo a la aldea. 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 entrea-bierta. El resto de las aberturas de la casa estaban cerradas (ventanas y celosías ...). 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.

Y tras el largo desfile de condolencias, un lento cortejo acompañaba el ataúd al cementerio. 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 cesado de ser un espectáculo familiar: entre las personas preguntadas, el 70% no había asistido a un entierro desde hacía cinco años¹²¹².

Tras los funerales seguía para los deudos un período de luto, con duración y rigor en razón del grado de parentesco y amistad, que iban desde todo un ropero de negro hasta el brazalete o el botón negros en el ojal y desde meses enteros, incluso años, a unos pocos días solamente. Atrás quedaron aquellos comercios que se anunciaban “Luto en 24 horas”. Muchas veces cuando había un enfermo muy grave, los familiares comenzaban a preparar ropa negra. Era frecuente teñir ropa y zapatos de negro. En nuestro entorno, y hasta épocas recientes, el luto tenía los siguientes plazos: luto de viuda, un año y seis semanas; luto por padre o madre, un año; luto por abuelo o abuela, hermano o hermana, seis meses; luto por tíos o primos hermanos, tres meses. Estos eran los tiempos mínimos, ya que en el medio rural, la viuda muchas veces estaba condenada al luto de por vida.

La muerte significa la desaparición y pérdida de una persona querida y conduce a un trabajo de duelo. En las sociedades donde la familia amplia dicta todavía sus reglas, la muerte es frecuentemente considerada como un episodio que conviene celebrar siguiendo unos ritos que se pueden llamar ritos de paso o pasaje. También las ceremonias se acompañan de ritos que no se discuten: se expresa de forma ruidosa la pena que se siente. Sin embargo en nuestra sociedad occidental y en sus megalópolis, la familia reducida es bigeneracional: la muerte de las personas mayores es clandestina igual que la de los enfermos. La ceremonia religiosa mantiene un cierto ceremonial: pero las personas enlutadas tienen dificultades para expresar a sus amigos la pena que sienten. Hasta hace pocas décadas, “se llevaba” todavía el luto: las mujeres se vestían con un velo negro; los hombres que no podían vestirse de negro, llevaban un crespón negro en la manga de la chaqueta o un botón negro en el ojal de la solapa.

Hoy nadie se viste de negro. La tanatofobia de nuestra sociedad llega al extremo de no tolerar que los dolientes se vistan de negro para expresar su tristeza. Una sabiduría milenaria estableció la costumbre del luto con fines concretos. De alguna manera, quien estaba padeciendo un duelo, lo hacía públicamente a través del color de sus vestiduras. De esta manera la gente le preguntaba y él se sentía socialmente autorizado, incluso estimulado, a contar lo que le había sucedido. De esta forma, como veremos después, la sociedad estaba facilitando la elaboración del duelo cuya condición primera y muchas veces ineludible, es la posibilidad de exteriorizar la tristeza. Hoy, cuando una persona intenta contar a sus amigos o compañeros de trabajo su soledad y pena por la muerte de un ser querido,

enseguida le cortarían el discurso con argumentos tales como *“tienes que ser fuerte”*, *“la vida sigue”*, *“no te atormentes, que no sirve de nada”*, etc. Frases dichas con buena intención pero absolutamente inútiles a quien está padeciendo un duelo. Realmente, lo que sucede es que nadie quiere o queremos escuchar ninguna cosa relacionada con la muerte. Algunos familiares de enfermos nuestros nos han dicho las dificultades que han tenido al querer vestirse de luto para expresar su tristeza.

Gorer¹²¹³ distingue tres categorías de enlutados: aquella que consigue apartar completamente su dolor, aquella que lo oculta a los demás y lo guarda para sí misma, aquella que lo deja aparecer libremente. En el primer caso, el enlutado se obliga a actuar como si nada hubiera pasado, a proseguir su vida normal sin interrupción alguna: entreténgase, manténgase ocupado, le han dicho sus interlocutores raros y llenos de prisa, el médico, el sacerdote, algunos amigos... En el segundo caso, *casi* nada se trasluce al exterior y el duelo subsiste en la vida privada, *“igual que uno se desviste o descansa en privado”*. Desde luego es la actitud que cuenta con el beneplácito del sentido común, que adivina que hay que tolerar alguna liberación con tal de que permanezca secreta. En el último caso, el enlutado obstinado es despiadadamente excluido como un loco. El propio Gorer ha tenido ocasión de experimentar el juicio de la sociedad después de la muerte de su hermano: *“Muchas veces rehusé invitaciones a cocktails, explicando que estaba de luto. Entonces las gentes me respondían con apuro, como si les hubiera dicho alguna obscena incongruencia. Realmente tenía la impresión de que si para declinar su invitación, hubiera alegado alguna cita equívoca, me habrían comprendido mejor y habría recibido un aliento jovial. Al contrario, estas gentes, bien educadas sin embargo, murmuraban algunas palabras y se apresuraban a marcharse. No sabían como comportarse en una situación que se había vuelto insólita. No tenían indicaciones, sacadas de un ritual, sobre la manera de comportarse respecto a una persona que decía estar de luto. Pienso que temían que me dejase ir y me abandonase a mi dolor, arrastrándoles entonces a un acceso desagradable de emoción”*.

Es evidente que la supresión del duelo no se debe a la frivolidad de los supervivientes, sino a una coacción despiadada de la sociedad; ésta se niega a participar en la emoción del enlutado: una manera de rechazar, de hecho, la presencia de la muerte, incluso aunque en principio se admita su realidad. Ésta es la primera vez que el rechazo se manifiesta tan abiertamente, como un rasgo significativo de nuestra cultura. Ahora las lágrimas del duelo son asimiladas a las excreciones de la enfermedad.

Por tanto, hacia mediados del siglo XX, aparece una situación nueva en las partes más individualizadas y más aburguesadas de Occidente. Se está convencido de que la manifestación pública del duelo, y también su expresión privada demasiado insistente y lánguida, son de naturaleza morbosa. La crisis de lágrimas se convierte en crisis de nervios. El duelo es una enfermedad. Quien lo muestra prueba la debilidad de su carácter. El periodo de duelo no es ya el del silencio del enlutado en medio de un entorno solícito e indiscreto, sino el periodo del silencio del entorno mismo: el teléfono ya no suena, las gentes os evitan incluso. El enlutado es aislado para una cuarentena¹²¹⁴.

Retirar las ropas negras de la circulación afecta hoy por hoy a la mismísima Iglesia, que desde enero de 1987 recomienda el color morado en vez del negro para sus ritos de difuntos. Sospechosamente, hasta a los árbitros de fútbol les visten hoy de ciertos colores en lugar del negro tradicional.

Había un tiempo prescrito para el luto, que estaba relacionado con el grado de parentesco de quien llevaba el luto con la persona muerta. Este período podía llegar a ser muy grande. En los pueblos y en el caso de las viudas, como ya hemos comentado, puede decirse que era de por vida. En este medio, las costumbres eran extraordinariamente rígorosas y rayaban con lo inhumano. Las mujeres tenían que ir a coger agua a la fuente de

madrugada, cuando no hubiera gente; no podía haber macetas con flores en las ventanas; las viudas no podían salir de casa en las primeras semanas, incluso estaban exentas de asistir a Misa. Más de una muchacha se ha quedado soltera al juntársele un par de prolongados duelos y no poder ir al baile ni a sitios de diversión.

Veamos lo que escribía Luis Vives con respecto a la actitud de las viudas¹²¹⁵:

Alguna que otra vez las viudas tendrán necesidad de salir de casa. Salgan tapadas, mostrando en su traje u hábito lo que son en realidad y su nombre indica. Viuda, así en griego como en latín, entraña el concepto de soledad y desamparo. Mucha diferencia va, pues, entre la mujer sola y la que está acompañada del marido. Y si en la mujer casada exigimos tanta severidad en la conducta y en el atuendo ¿cuál no será la que exigimos de las viudas? Es menester que sean ellas dechado de esmerada continencia, de sobriedad, de honestidad. Y si deben ser ejemplo ¿qué desafuero tan grande no será que salgan ellas atusadas y compuestas, armadas con las armas del diablo, de forma que, al mismo tiempo que hacen alarde de la vanidad huera de su alma, en vez de la imitación de Cristo, tiendan el lazo de Satanás? Muy bien dice San Ambrosio: ‘El hábito lúgubre y la frente severa y triste derriban los ojos petulantes y apagan los incendios de la carne’. Lo más seguro será salir muy pocas veces, y esto acompañada de alguna mujer seria y honrada, y por el camino más breve, derechamente, a donde ha de ir. No vayas en busca de iglesias donde haya muchedumbre de gente y concurrencia de varones, sino donde haya soledad, donde no haya ocasión de pecar, sino oportunidad comodísima de orar. Tampoco ninguna necesidad hay de tener demasiado trato con sacerdotes y monjes. El demonio es astuto y sagaz y su larga experiencia le enseñó muchos procedimientos con que tomar a cada uno ... Si quisiere la viuda aconsejarse en alguna cosa de piedad, escoja a algún anciano en que esté ya muerta toda actividad carnal.

Evidentemente, estas ideas escritas en el siglo XVI se suavizaron con el paso de los años, pero no tanto como nos podamos creer. Hasta mediados de este siglo, la lectura de estas líneas no impactaría demasiado a los habitantes de pueblos y aldeas de nuestro país.

Es cierto que cabe aquí la sospecha (cuando no la certeza) del mero formalismo, pero también parece que no estaba en juego tan sólo la buena crianza, pues los diferentes grados y duraciones del luto respondían a una experiencia milenaria, a la diversa intensidad del “trabajo” requerido para restañar la herida. Deben tener cautela quienes intenten justificar la prohibición del luto tradicional, con sus ritmos y sus ritos, diciendo que se trataba de la hipócrita buena educación de una sociedad hipócrita. En realidad, lo que está en juego son exigencias inmodificables de los más hondo de nuestra humanidad.

Actualmente, en los Estados Unidos existen los *doctores del duelo* (*doctors of grief*) cuya función es ayudar a las familias de luto ... mientras dura el entierro. El duelo más allá de los funerales ya no tiene curso. Hoy en día, no se trata tanto de honrar a los muertos como de proteger al vivo frente a la muerte de sus allegados¹²¹⁶.

Los más afectados, los familiares próximos, unían a la vestimenta adecuada la suspensión de actividades llamadas “mundanas”; pero el “mundo” no los olvidaba, con el uso prescrito de visitas, cartas, etc. Por cierto, hasta los papeles de carta eran de luto; la cuartilla tenía un reborde negro y a veces, una cruz en el centro de su borde superior. Las tarjetas de visita también tenían un reborde negro.

Antes de reanudar la vida de lleno, un sabio realismo imponía reconocerle a la muerte su presencia, su poder y sus derechos.

El periodo de duelo estaba lleno de visitas: visitas de la familia al cementerio y de los amigos a la familia. Es verdad también que muchas de estas visitas podían ser subjetivamente hipócritas, pero no por ello objetivamente menos necesarias, porque testimoniaban la dimensión social de cada muerte. Se muere solo, pero la muerte no se refiere solamente al individuo, sino que conmueve a toda la comunidad, constituyendo un drama a la vez personal y social. De hecho, una vez acaecida la muerte, el problema (excepto las derivadas de las creencias de cada cual), es de los demás.

Las visitas cumplían una doble función, ya que ayudaban a los *visitados*, dejándoles testimonio de una solidaridad comunitaria, y ayudaban también a los *visitantes*, dándoles ocasión de tomar nota de la inevitabilidad de la muerte, y por tanto, de desahogar discreta y periódicamente esa angustia siempre presente en nuestras almas. La frase típica: "No somos nada", tan pronunciada en estas circunstancias, tiene mucho que ver con ello.

Luego, poco a poco, las cosas se iban normalizando. El grupo social había sido alcanzado por la muerte y había reaccionado colectivamente. La muerte de todos y cada uno de los elementos de la comunidad era un acontecimiento público que emocionaba. No sólo era el individuo el que desaparecía sino la sociedad la que había sido alcanzada y que necesitaba cicatrizar.

Un tipo absolutamente nuevo de morir ha aparecido en el curso del siglo XX en los países más avanzados del mundo occidental (y que probablemente no haya hecho más que comenzar) y que se caracteriza por parecer la *imagen invertida*, el negativo de lo descrito hasta ahora: la sociedad ha expulsado a la muerte, excepto la de los hombres de estado. Ya nada señala en la ciudad que ha pasado algo: el antiguo coche fúnebre negro se ha convertido en una berlina gris confundido en la vorágine de la circulación. Las exigencias económicas, con su consiguiente necesidad de no entorpecer el tráfico vial, han prevalecido con toda facilidad sobre el respeto al misterio de la muerte, prohibiendo, con disposiciones policiales los cortejos fúnebres. Y no sirve si nos dicen que el motivo es no entorpecer o bloquear la circulación: cuando hay partido de fútbol se bloquea media ciudad durante tres o cuatro horas y cuando hay competición de vela latina, se bloquea la autopista del sur (de entrada a nuestra ciudad) toda la mañana del domingo. La circulación de personas y mercancías sólo se bloquea hoy en caso de muertos "importantes", difuntos poderosos; los que sirven a los otros poderosos que siguen vivos para redoblar su autoridad con ese póstumo homenaje a la casta, la única digna de detener incluso ese fetiche de automóvil.

La sociedad no tiene ya pausas: la desaparición de un individuo no afecta ya a su continuidad. En la ciudad todo sigue como si nadie muriese.

Durante más de mil años, y salvo cambios insignificantes, los ritos y costumbres relativos a la muerte habían permanecido inalterados. Y esta inversión tan completa de las costumbres se ha producido en tan sólo una generación.

Las fases del duelo

El desarrollo clínico del duelo pasa siempre por los mismos caminos que constituyen tres grandes etapas: el comienzo, que se caracteriza por un estado de choque más o menos intenso, el núcleo mismo del duelo que se caracteriza por un estado depresivo y la fase de terminación. Estos tres momentos del trabajo del duelo se suceden (el periodo depresivo central no puede comenzar hasta que no se haya consumado, siquiera parcialmente, el traumatismo inicial), pero casi siempre se encabalgan: el reconocimiento de la pérdida todavía no se ha consumado cuando la depresión comienza y, a su vez, la etapa final se comienza a dibujar mientras el estado depresivo todavía está en curso.

Los primeros momentos.

Se corresponde con el choque inicial. A veces provoca vértigos, náuseas u otras alteraciones neurofisiológicas, como temblor o alguna irregularidad en el ritmo cardiaco y la persona puede encontrarse “como flotando sobre una nube”. Muy gráficamente, Augagneur¹²¹⁷ llama a esta fase “de sideración”.

La persona así golpeada, nos sorprende con su incapacidad, por ejemplo, para hacer una llamada telefónica y comunicar el fallecimiento a otros familiares.

La sideración repercute sobre tres registros: el afecto, con una sensibilidad anestesiada; el intelecto está paralizado, inhibido y el fisiológico, los sentidos están embotados.

Con el anuncio de la llegada brutal de la muerte de una persona querida la primera reacción es el rechazo, la incredulidad (“No es posible” “No es verdad”) que puede llegar hasta la negación manifestada por un comportamiento tranquilo e insensible o por el contrario, exaltado. A veces es un grito que marca la estupefacción y el abatimiento.

Este período es un paroxismo; es la conmoción primaria del choque de la muerte y puede conducir a diversos estados morbosos. Con razón escribía Argullol.¹²¹⁸ *“Tras la pérdida de alguien a quien se considera imprescindible uno desea desvanecerse y, también, arrasar el mundo entero. El dolor es la consecuencia de no llevar a la práctica ninguno de los dos deseos”*

Se trata de un sistema de defensa primario. La persona que ha sufrido la pérdida activa inconscientemente un bloqueo de sus facultades de información, receptoras y emisoras: no envía ni recibe ningún mensaje. Se necesita un tiempo para elaborar una estrategia frente a lo imprevisto, lo impensable, lo inaceptable para protegerse de ello.

Este estado de choque desencadenado por el anuncio de la muerte de una persona querida es a la vez físico y psíquico. El choque es muy violento en caso de muerte súbita y más moderado si la muerte era más o menos esperada. La ausencia de esta reacción de choque, traduce el rechazo de la realidad y bloquea todo el trabajo del duelo.

Muy frecuentemente, en estos primeros momentos se siente un cierto alivio y alegría por el fallecido (“Gracias a Dios que ya no sufre más) unido a un alivio personal (“No creo que hubiera podido resistirlo durante mucho más tiempo”). En este período se expresa mucha gratitud hacia las personas que le han cuidado, especialmente hacia los médicos y las enfermeras y se tiene una sensación de “Irrealidad” o “embotamiento”: “Todavía no me hago la idea de que está muerto”.

Esta fase suele ser de muy corta duración. Se extiende, por lo general, desde el anuncio de la muerte hasta la terminación de las honras fúnebres. Ya se comentó más atrás que entre las funciones de las honras fúnebres figuran las de operar como un ritual de despedida, consolidar la realidad de la pérdida, facilitar la expresión de apoyo, amor y solidaridad de la comunidad hacia los dolientes y constatar la separación del muerto de los vivos.

Después del funeral, el viudo o la viuda sigue acompañado por sus amigos y familiares. Este tiempo generalmente está lleno de problemas prácticos que hay que solucionar, como testamentos, posesiones, seguros que hay que reclamar y eso hace que la presencia de amigos o familiares eviten que se sienta la soledad. Pero es este también un período en que se pueden tomar decisiones precipitadas acerca de la venta de una casa, traslado a otro lugar, decidir irse a vivir con una hija, etc. A veces se reciben muy malos consejos sobre estos asuntos o acerca de deshacerse de todo lo que pertenecía al fallecido. Sin embargo hay que recordar que se deben guardar cosas como fotografías, cartas, trofeos y muchas otras cosas de orden personal que, aunque parezcan insignificantes, serán las que luego se conviertan en tesoros de valor emocional cuando el mundo (no el viudo o la viuda) ya hayan olvidado que esa persona existió.

Etapa central: el estado depresivo del duelo

Esta etapa central está constituida por una auténtica depresión que se instala más o menos rápidamente después de acaecido el fallecimiento y que va a durar algunos meses, incluso años, en el caso de complicaciones en la elaboración del duelo (duelos complicados y patológicos). Esta fase no comienza inmediatamente después de la pérdida. No puede debutar hasta después del período tormentoso de choque y por lo tanto hasta que la realidad de la pérdida haya podido ya ser realmente (en buena parte por lo menos) aceptada. Este reconocimiento no se refiere únicamente a la realidad material de la desaparición, sino también a las manifestaciones penosas que este acontecimiento ha desencadenado en nosotros. Todas las situaciones en que el rechazo es en gran medida mantenido como, por ejemplo, la ausencia de aflicción o la elección precipitada y prematura de un objeto sustitutorio, hacen a la persona indisponible al trabajo de duelo, necesario, a través de la depresión¹²¹⁹.

Algunos autores anglosajones rehuyen de utilizar el término de estado depresivo (enfermedad depresiva) que para ellos estaría reservado a las complicaciones patológicas del duelo. Por ello prefieren hablar de fase o período depresivo. De hecho, Kaplan¹²²⁰ ha propuesto un modelo de diagnóstico diferencial entre duelo y depresión (Tabla XIX).

Tabla XIX: Diagnóstico diferencial: duelo y depresión

DUELO	DEPRESIÓN
Identificación normal con el difunto. Escasa ambivalencia respecto de él	Identificación anormal y excesiva con el difunto. Mayor ambivalencia e ira inconsciente hacia él
Llanto, pérdida de peso, disminución de la libido, retraimiento, insomnio, irritabilidad, disminución de la concentración y la atención	Similar
Ideas suicidas poco frecuentes	Ideas suicidas frecuentes
La culpa se relaciona con la forma en que fue tratado el muerto. Ausencia de sentimientos generalizados de autodesvaloración	La culpa es global. El sujeto se considera totalmente malo o sin valor
Induce empatía/simpatía	En general induce fastidio, disgusto o irritación en los demás
Con el tiempo los síntomas ceden. La reacción es autolimitada y suele desaparecer dentro de los seis meses	Los síntomas no ceden y pueden empeorar. A veces siguen presentes al cabo de años
Susceptibilidad a enfermedades físicas	Susceptibilidad a enfermedades físicas
Responde a la transmisión de confianza y los contactos sociales	No responde a la transmisión de confianza; rechaza los contactos sociales
La medicación antidepresiva no es efectiva	La medicación antidepresiva es efectiva

Las fases depresivas del duelo también recuerdan a veces a la melancolía. Tienen en común el sentimiento de dolor moral y de culpabilidad. Sin embargo, en el duelo normal el sufrimiento interior es habitualmente menos intenso y se expresa, sobre todo, en el registro del sentido de abandono, de soledad y de carencia. En la melancolía el sufrimiento es más vivo y más destructivo y se sitúa en el terreno de la culpabilidad y la indignidad.

Igual que en el caso de la melancolía, el estado depresivo del duelo hace que la persona, totalmente ocupada de su objeto, viva replegada sobre sí misma. Desestima todo aquello que pueda alejarle de su preocupación. Nada le interesa ya; para ella el mundo está vacío y sin atractivos. Por este motivo, hasta las acciones más simples pueden significarle un esfuerzo desproporcionado. Toda la atención, toda la energía, se concentran sobre el objeto perdido. Todos los otros intereses parecen, por el momento, dejados de lado.

El sufrimiento depresivo del duelo es la expresión y la consecuencia del trabajo de liberación que se opera necesariamente después de la pérdida de un ser querido. Es la esencia misma del trabajo del duelo.

Durante el largo período del estado depresivo del duelo a la intensificación de la relación con el desaparecido se asocia un sentimiento de gran soledad. Esta soledad no es solamente social, sino también emocional. El trabajo del desapego necesita, primeramente, la intensificación de la relación interiorizada con el ser perdido, lo que se puede traducir de numerosas formas. Muchas veces reencuentran al desaparecido en el curso de conversaciones, fantasías, etc. La presencia se observa también en los sueños: el desaparecido se encuentra ahí, todavía vivo. Estos son reencuentros como después de una larga separación, un largo viaje, una larga ausencia, pero siempre hay un detalle que perturba la armonía y que hace esta reunión ilusoria, insatisfactoria o imposible. Los sueños del duelo normal versan a veces sobre las circunstancias de la muerte para intentar negarla o de modificarlas mejorándolas. Sueña que comparte más o menos el destino de aquel a quien ama. Poco a poco estos sueños de negación y de consuelo se modifican. Los índices de su alejamiento, de su desaparición, de la separación se hacen más evidentes. Mientras que en los primeros tiempos la agresividad expresada era la del muerto, bajo formas de reproches, posteriormente la persona en duelo se permite, en sus sueños, desvalorizar, criticar y agredir a su objeto perdido.

Llega, por fin, un momento en el curso normal de las cosas, en el que la persona en duelo retoma las ganas de vivir, ganas de descubrir nuevos objetos, de establecer nuevos lazos.

Etapas finales del duelo: el período de restablecimiento

Comienza cuando el sujeto mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetos, es capaz de volver a sentir nuevos deseos y de expresarlos. Este período de adaptación se manifiesta por el desarrollo de nuevas relaciones sociales. Se separa de los objetos personales del fallecido, guardando solamente los que considera como particularmente evocadores y significativos. Confinado en su casa y soportando las visitas, ahora acepta salir y ver progresivamente a parientes y amigos y establecer nuevas relaciones. El estado depresivo se disipa, el dolor y la pena van disminuyendo, la persona experimenta un alivio (“estar de alivio” se decía hace años cuando una persona dejaba de “estar de luto” y cambiaba progresivamente las ropas negras por ropas grises, blancas, malva).

Los hijos pueden tener dificultades para aceptar esta situación especialmente si prevén que puede haber una sustitución del padre o la madre desaparecidos.

*Cuando hayas terminado de aceptar
que tus muertos se murieron,
dejarás de llorarlos
y los recuperarás en el recuerdo,
para que te sigan acompañando
con la alegría de todo lo vivido...*¹²²¹

También en la Biblia hay bellos ejemplos¹²²²:

*Hijo, llora sobre el muerto
y, como corresponde a quien sufre,
entona lamentaciones
amortájale según le corresponde
y no te olvides de enterrarlo.
Llora amargamente, suspira ardentemente,
guarda luto según su condición
un día o dos para evitar la murmuración
y consuélate de tu tristeza.
Porque de la tristeza viene la muerte
y la tristeza del corazón consume el vigor.
Después de los funerales pase la pena,
pues una vida de aflicción es dañosa para el corazón.
No des tu corazón a la tristeza
apártala recordando tu último fin.
No olvides que no hay retorno
que al muerto no le aprovecha
si tu te haces daño.
Acuérdate de su destino
pues que así, será el tuyo,
ayer a él, hoy a ti.
Cuando el muerto descansa ya,
descanse también su memoria
y consuélate de él, después de su partida.*

El final del duelo se manifiesta esencialmente por la capacidad de nuevo de amar. Existe, sin embargo, el riesgo de que se produzcan tentativas prematuras y precipitadas y que entrañan la detención del trabajo del duelo.

En esta fase es importante no tomar decisiones importantes. Un nuevo matrimonio en esta fase suele tener un carácter substitutivo y defensivo y no expresión de resolución del duelo, como sería deseable. El proceso del duelo se detiene. El nuevo matrimonio tiene muchas posibilidades de fracasar y la persona se encontrará muy pronto con dos problemas: un divorcio o separación y el duelo que se reanuda. Otras veces puede ser el deseo impulsivo de vender la casa por los recuerdos que le traen. Quizás se haga de prisa, con el riesgo de perder dinero y el consiguiente arrepentimiento posterior.

Factores importantes en el duelo

Escribe Buttafava¹²²³: “Hay un día en la vida de todos que determina un destino. Ese día se abre una puerta y se cierran todas las demás. A veces es una desgracia o un dolor; otras, un encuentro, una alegría. Después nos volvemos ‘diferentes’ ya no somos los de antes”.

La muerte de un ser querido marca de modo indeleble uno de estos días que nos hace “diferentes”.

A veces los cambios que acarrea una muerte en la familia son tan drásticos y tan dramáticos, que el médico –sobre todo el médico de familia– tiene la responsabilidad de estar alerta y ver cómo ha afectado a cada miembro de esa familia, bien sea el adolescente, la viuda anciana, el neurótico crónico, el alcohólico, etc. Ninguna familia permanece igual después de una muerte, para bien o para mal. Sin duda, algunas familias están mejor después de una muerte que antes. El adolescente rebelde parece que madura de la noche a la mañana; la hija “cabeza loca” asume nuevas responsabilidades. La mujer amedrentada puede disfrutar ahora de una libertad y una felicidad que no había conocido nunca antes. Con habilidad, es posible que el equipo de profesionales capitalice el potencial de cada uno de los miembros de la familia y, por paradójico que parezca, sacar algo bueno de la tristeza y la tragedia.

Jackson ¹²²⁴ usa una serie de vehementes imágenes para describir el duelo:

- “Duelo es una joven viuda que ha de pensar en cómo sacar adelante a tres niños sola”.
- “Duelo es la cólera de un hombre tan desconcertado por la incertidumbre y la confusión que explota con la primera persona que encuentra”.
- “Duelo es la viejecita que va al funeral de un desconocido y en el cementerio llora por sí misma, por cuándo llegará su día, para el que nadie la está ayudando a prepararse”.
- “Duelo es una madre que va todos los días al cementerio para permanecer algunos momentos en silencio antes de comenzar las tareas cotidianas”.
- “Duelo es el vacío que sientes cuando estás solo a la mesa después de haber comido durante años con otro”.
- “Duelo es acostumbrarse a ir a la cama sin dar las buenas noches a quien ya no existe”.
- “Duelo es desear que las cosas fuesen distintas, pero saber que no lo son ni volverán a serlo”.

Como se ha visto, el duelo es un proceso que evoluciona por fases, que se suceden de una manera más o menos lineal y que, inevitablemente, comporta sufrimiento. A veces se lo compara con un túnel. Sólo hay una manera para salir de él: atravesándolo. (“*Es una ley de la vida: no se goza el despertar de la aurora sin pasar por la muerte del ocaso*”) ¹²²⁵.

La intensidad del duelo, va a depender de numerosos factores:

Factores ligados a la causa y a la modalidad de la muerte.

Edad.

Cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de mayor aceptación, porque la persona ha completado su ciclo cronológico y ha gozado y sufrido lo que la vida podía ofrecerle. Es más dolorosa la muerte de un niño o de una persona joven. Ya hemos analizado en páginas anteriores el tremendo impacto que provoca a todo el mundo, pero sobre todo a los padres, la muerte de un niño.

La reacción de duelo de unos padres ante la pérdida de un hijo es más compleja y de mayor duración e intensidad que en otros casos de duelo debido a los siguientes factores¹²²⁶:

- La relación paterno-filial es, por definición, la más cercana e intensa que la vida puede generar, no sólo física sino psicológicamente.
- Los padres proyectan sentimientos, expectativas y esperanzas en el niño desde el momento mismo de su concepción. De ahí que cada hijo tenga un significado diferente para sus padres.
- Debido a que los hijos son un producto de los padres y nacen de éstos, los sentimientos que tienen los padres hacia los hijos son una mezcla de sentimientos acerca de uno mismo, de la pareja y del niño.
- Por regla general, los padres están acostumbrados a sentirse autosuficientes en cuanto al cuidado de sus hijos. Son sus proveedores, protectores, consejeros, y solución a gran parte de sus problemas.

Duración de la enfermedad mortal y de la agonía.

En general el impacto es menor cuando a la muerte le precede un cierto tiempo, como en las enfermedades que cursan con una fase terminal. Se puede hacer lo que llama duelo anticipatorio, que se describirá a continuación. Hay un tiempo para prepararse. Las más fuertes y prolongadas reacciones se manifiestan cuando la muerte llega de improviso.¹²²⁷ Para Parkes la muerte de un marido o una mujer de menos de 45 años tiene un efecto mucho más devastador, si la muerte es repentina e inesperada, que si se presenta de forma gradual y anticipada. El diagnóstico de enfermedad maligna, al contrario de otras causas de muerte, se correlacionó de manera significativa con un mejor ajuste a la pérdida del cónyuge un año más tarde¹²²⁸. Otros estudios señalan que, sobre todo en personas de mucha edad, reaccionan peor a un duelo que llega después de una larga enfermedad¹²²⁹.

Carácter de la muerte (control de síntomas, etc.).

Las condiciones en las que se haya producido la muerte, tienen una importancia muchas veces decisiva en el devenir de los supervivientes. Una muerte que llega después de un largo período de tiempo con dolores intensos, suele dejar un fuerte impacto en los familiares. A veces es suficiente que exista dolor en las últimas horas o minutos de vida para que el impacto se produzca. Tenemos experiencias lamentables de enfermos bien cuidados durante semanas o meses y que, por distintas circunstancias, no pudimos atender en los últimos instantes. Todo el trabajo anterior parece entonces baldío: parece ser que “lo que queda”, son los últimos momentos.

Otro tanto puede decirse de otros síntomas. La disnea es un síntoma muy estresante para enfermo y familiares y en los últimos momentos puede ser muy difícil de controlar. En algunas ocasiones, nos obliga a disminuir la conciencia del enfermo, tal y como se explicó más atrás. Quien haya visto morir a una persona con “sed de aire” y totalmente consciente, no lo olvidará nunca. Es una de las experiencias más dramáticas que se puedan contemplar.

El estado confusional agudo, frecuente, también provoca mucho impacto en unos familiares que contemplan aterrados cómo su ser querido no les reconoce.

Por fin, las hemorragias masivas, mucho menos frecuentes por fortuna para todos, también pueden dejar muy marcados a los familiares supervivientes.

Más dramática suele ser la muerte producida por un suicidio. Es muy fácil que los familiares experimenten un fuerte sentimiento de culpa. Lo primero que suelen decir los padres de un suicidado es algo así como ¿En qué nos hemos equivocado? ¿Qué hemos hecho mal? En estas preguntas se descubre una intensa sensación de culpa y que pueden ser también pronunciadas por los hijos o el cónyuge.

Aspecto del cadáver.

Lo primero, es necesario ver y tocar el cadáver. Es la primera medida para constatar el hecho de que la muerte se ha producido realmente y este hecho, puede facilitar la aceptación posterior y disminuir la intensidad o duración de la fase de negación, cuando existe. Sucede lo mismo con el hecho de acudir al enterramiento (consolida la realidad de la pérdida).

Ahora es fácil entender y reconocer el trabajo de los equipos de rescate en el mar o la montaña para recuperar el cadáver de un accidentado. Cuando no aparece un cadáver, es muy probable que los familiares tengan más problemas para elaborar la pérdida.

La importancia de los rituales de la muerte se evidencia, por ejemplo, cuando el hombre de todos los tiempos y culturas debe afrontar la muerte repentina, accidental, violenta y ocurrida “fuera de casa”. Una de las grandes angustias humanas ante la muerte de un semejante reside en no poder disponer del cuerpo ni poder realizar los rituales correspondientes al manejo del cadáver y el entierro. Se ha señalado, cómo para ciertos pueblos sólo el enterramiento ritual confirma la muerte: el que no es enterrado según la costumbre no está muerto. Por lo demás, no se da por válida la muerte de nadie hasta después de cumplidas las ceremonias funerarias¹²³⁰.

Y el aspecto del cadáver tiene también su importancia. “Parecía que estuviera dormida”; frases de este tipo, frecuentes por otra parte, denotan una cierta tranquilidad y serenidad en quien las pronuncia; parece querer decir que la persona no sufrió, a juzgar por la expresión de su rostro. El polo opuesto puede estar en la persona que ha muerto por un gran traumatismo y cuyo cadáver puede estar muy mutilado. Frecuentemente en estos casos no se recomienda a los familiares que lo contemplen. En ocasiones los familiares son solicitados para identificar el cadáver de uno de los suyos, quizás muerto hace ya unos días. En estas ocasiones, las circunstancias provocan un fuerte impacto en dichos familiares, que con frecuencia necesitan soporte.

Factores preexistentes a la enfermedad mortal

Grappiolo enumera una serie de factores, anteriores a la muerte, que pueden influir en el proceso del duelo¹²³¹:

Tipo de relación afectiva con el difunto.

Evidentemente, es el factor más importante. La intensidad de la pena, por su propia definición, estará relacionada con la intensidad del vínculo afectivo con el fallecido.

Grado de parentesco.

Generalmente estará en relación el grado de parentesco con la relación afectiva, pero no siempre. Un abuelo, por ejemplo, para unas personas es un ser cercano y entrañable, cuya pérdida provoque un gran dolor, mientras para otros puede ser casi un desconocido y cuya desaparición apenas afecte. No son raras las familias cuyos componentes no tienen las rela-

ciones amorosas que, en principio, cabría esperar. Por el contrario, la muerte de un buen amigo puede provocar un impacto tremendo.

Grado de dependencia económica, psicológica, social en relación con el difunto.

“Se murió y se llevó la llave de la despensa”

Frase muchas veces dicha y muchísimas más pensada, viene a explicar de qué forma se pueden juntar dos dramas. Cuando a la tristeza de la pérdida hay que añadir la penuria económica, desencadenada precisamente por la pérdida, es muy fácil que la situación se complique.

Otros tipos de dependencia, también pueden dificultar la elaboración del duelo. Un buen ejemplo lo tenemos con un joven cantante recientemente fallecido. Todos los que le conocían manifestaron que no pudo superar la muerte de su madre (fallecida quince días antes) de la que “tenía una gran dependencia psicológica”.

Cada vez las mujeres tienen una mayor autonomía, pero antiguamente cuando moría el marido la viuda se transformaba muchas veces en una inválida social. El marido hacía todos los trabajos burocráticos relacionados con la familia (bancos, facturas, seguros, etc.) y su muerte dejaba a la viuda totalmente desvalida. Si además los amigos de la pareja eran fundamentalmente los del marido (dependencia social), el grado de soledad puede ser muy grande.

Sentimiento de culpa.

Ante el cadáver de una persona querida, el primer sentimiento que experimentamos es siempre de culpa.

*No te tortures
sintiéndote culpable ante tus muertos.
¡Los muertos no cobran deudas!
¡Además, si hoy resucitaran,
volverías a ser con ellos como fuiste!
¿O no sabías con certeza
que un día iban a morir?*

...

*Aprende de tus muertos
una lección para la vida:
es mejor amar a los tuyos
mientras viven,
que quitarte culpas
por no haberlos amado,
cuando ya se fueron.¹²³²*

Este tipo de sentimientos son muy frecuentes. La mayoría de las veces infundado. Los familiares piensan que no han hecho todo lo posible por cuidarle bien, aunque se hayan esmerado y le hayan cuidado hasta la extenuación muchas veces. Por este motivo, nosotros escribimos una carta a los familiares un par de semanas después de fallecer el enfermo. Se trata de una breve carta con la intención de hacer un refuerzo positivo, resaltando el trabajo tan importante que hicieron cuidando a su familiar enfermo.

Cuanto más útil se le haga sentir al familiar, menor será el sufrimiento moral. La tendencia moderna de hospitalizar a los enfermos más graves y a los moribundos en la

creencia errónea de que necesitan esas facilidades y que la mayoría de los familiares no quieren o no pueden cuidar de ellos en casa, tiene importantes implicaciones para los parientes afligidos a los que se les quita la oportunidad de demostrar su cariño y su dedicación hacia el paciente. Cada miembro del equipo tiene la responsabilidad de animar y permitir a los parientes que hagan el mayor número de actos de enfermería posibles, bajo la doble vertiente del beneficio inmediato para el paciente y para el efecto posterior de la reacción del familiar en el duelo. Hay muy poca gente a la que no se le pueda enseñar cómo lavar a un enfermo en la cama, hacerle los cuidados de la boca, ponerlos en posición adecuada en la cama, las mejores técnicas para nutrirlos, prepararlos comidas apetecibles, etc. Cualquier médico de familia puede recordar a algún pariente que posteriormente estaba atormentado por la culpabilidad de haber llevado al enfermo al hospital, no para cuidados especializados, sino porque la familia se sentía incompetente o que fallaba en algún aspecto. Aún cuando este sea el caso, el médico debería siempre explicar que él está recomendando el ingreso en el hospital, donde hay “más manos para ayudar” o “más gente durante la noche” o “médicos disponibles en cualquier momento”, cualquier cosa que evite un sentimiento de culpa posterior.

Es muy importante contactar con los familiares en el período del duelo, precisamente para aclarar dudas que quedan en el aire y que pueden generar sentimientos de culpa intensos. Podemos escuchar frases de este estilo:

“¡Si le hubiese llevado a Pamplona o a Houston!”

“¡Si le hubiera hecho más caso cuando me empezó a decir que le dolía la espalda!”

O bien:

“¡Si me hubiera hecho caso y hubiera dejado de fumar cuando empezó a toser tanto!”

Es imperativo sentarse con calma, escuchar atentamente a los familiares e intentar desculpabilizarlos. Para ello, muchas veces no hace falta más que decir la verdad: “*Si hubiese llevado a su marido a Pamplona o a Houston, usted ahora estaría igualmente viuda e infinitamente más arruinada*”. Tenemos confianza en los médicos de nuestro hospital. Por lo que hace referencia a la aparición de los síntomas, es útil decirles que casi siempre cuando el cáncer da la cara y empiezan los problemas, suele ser ya muy tarde. Se trata de tranquilizar y desculpabilizar a la persona.

Los sentimientos de culpa algunas veces tienen que ver con un deseo, más o menos subconsciente, expresado verbalmente o no, de que el enfermo muriese. Hemos visto casos de personas que esperaban impacientes que su cónyuge muriese para normalizar otra relación semiclandestina. La mayoría de las veces, sin embargo, esta idea suele llegar ante el agotamiento que supone el cuidado prolongado a estos enfermos. Debemos hacer saber a estos familiares que es legítimo y normal haber pensado alguna vez de esa manera y, como quiera que esto sucede casi siempre con personas que han cuidado mucho al enfermo, resulta fácil desculpabilizarlos. Evidentemente, si se detecta algún aspecto paranoide, deberemos convencer a esa persona de que la muerte de su ser querido no ha tenido nada que ver con su deseo.

Sexo del superviviente.

Generalmente, las mujeres soportan mejor la situación que los hombres. De hecho, en las páginas siguientes se analiza el hecho de que la morbilidad y mortalidad es menor en las mujeres que en los hombres afligidos por la pérdida de un ser querido.

Personalidad del superviviente.

Contrariamente a lo que se podría esperar, las personas con una personalidad extrovertida sufren de peores depresiones reactivas. Como cabría esperar, aquellas personas que tienen una personalidad que depende de otras personas y que se había apoyado mucho en la persona que ahora ha perdido, buscará intuitivamente ahora alguien de quien depender. Las personas con una personalidad inflexible y obsesiva, encontrarán la adaptación a un nuevo estilo de vida particularmente difícil y los cuidadores tienen que darse cuenta de que la mayoría de la gente da curso a su duelo del mismo modo en que salen adelante con otras pérdidas, ya sean pérdidas de trabajo, de estatus, de popularidad, etc. Hay que tener en cuenta que las habilidades intelectuales a veces no están directamente relacionadas con la madurez ni la estabilidad emocional de ese mismo individuo.

SopORTE social.

Será más fácil de elaborar en las personas que tienen amigos y que habitualmente realizan actividades más o menos sociales, que aquéllos más solitarios o que viven habitualmente aislados de su entorno.

Presencia o no de otras experiencias de duelo.

Cuando se presenta un duelo sobreañadido a otro sin terminar de elaborar, hay más posibilidades de complicaciones en la elaboración. Sucede con cierta frecuencia que unos hijos pierden a los dos progenitores con pocos meses de diferencia. Otras veces, pueden morir una persona y uno de sus progenitores con intervalo de tiempo pequeño, con el consiguiente impacto intenso para el resto de los familiares.

Presencia o no de factores culturales que permitan la expresión del duelo.

Una de las condiciones indispensables para que el duelo pueda desarrollarse correctamente, es la posibilidad de expresar la pena que se experimenta, como veremos más adelante. Y es precisamente la represión que en la sociedad de hoy existe hacia la exteriorización del pesar uno de los motivos que están generando una espiral de complicaciones en la elaboración del duelo.

Mucho más llamativa es la situación de una familia que se encuentra muy lejos de su contexto cultural en el momento de perder a uno de sus miembros. En el capítulo que trata de la situación de agonía, se ponen algunos ejemplos de circunstancias relacionadas con otras religiones o ámbitos culturales.

Mortalidad y morbilidad durante el duelo

El duelo es un período de crisis, un estado de choque en todo el organismo que puede dar lugar a complicaciones psiquiátricas y a alteraciones físicas. En unos casos puede tratarse de alteraciones somáticas de las que la persona no se sabía portadora y que aparecen o se agravan durante el duelo. Otras veces, será una descompensación, en el curso del duelo, de una enfermedad crónica previa. En otras ocasiones, las enfermedades se deberán a un incremento del uso de alcohol, tabaco y medicamentos.

En general, los familiares que atraviesan un proceso de duelo tienen un alto riesgo de padecer enfermedades tanto psíquicas como físicas¹²³³. Por lo tanto, existe un campo importante de medicina preventiva, dando un soporte activo a los familiares, tanto antes como después de la muerte.

En una encuesta que hemos efectuado a los médicos de Atención Primaria de nuestro país, ante la pregunta “¿Ha visto usted problemas físicos o psíquicos en los familiares que atraviesan un duelo?” hemos obtenido las siguientes respuestas: de los 6783 médicos que contestaron (el 31.89% de todos los médicos de Atención Primaria del país), 3748 (55.25%) dijo que *frecuentemente*, 2808 (41,39%) contestó que *ocasionalmente* y 226 (3,33%) dijo que *nunca*. Estas cifras demuestran que es frecuente la aparición de problemas de salud en este grupo de población. Pero además, nos llamó la atención el hecho de que en una muestra tan grande, solamente un médico *no contestó* a esta pregunta, lo que da la impresión de que de alguna forma este asunto importa bastante a los compañeros de Atención Primaria. De hecho, en el resto de las preguntas siempre hubo varias decenas o centenas de encuestados que no contestaban.

Antonelli¹²³⁴ ha verificado los efectos psicosomáticos del duelo. Examinó 191 familias en las que se han observado eventos patológicos de diversa naturaleza en los tres primeros años del duelo. En la mayor parte de los casos, estos eventos patológicos han aparecido en relación cronológica con el duelo. Sólo el 20% eran preexistentes y han sufrido un agravamiento imprevisto y notable: se trataba casi siempre de cáncer, reumatismo, hipertensión, colitis. Naturalmente no es posible decir que todos estos acontecimientos son la consecuencia psicosomática del duelo. La relación cronológica con el duelo es segura, la relación etiológica es sólo razonablemente probable.

Como grupo de control se examinaron cien familias elegidas al azar y descartando aquellas que tenían un proceso de duelo cercano. Se indagó cuántos miembros de esas familias tuvieron alguna enfermedad y cual, en los últimos tres años.

El primer resultado significativo ha sido que en las 191 familias examinadas, se han registrado, en los tres primeros años de la muerte de un familiar, 378 procesos patológicos (enfermedades nuevas o empeoramiento imprevisto de alguna preexistente), casi dos eventos por familia afectada por un duelo. En el grupo de control, constituido por cien familias, sólo se detectaron 34 casos, esto es, un caso cada 3 familias. De estos datos se deduce que un duelo multiplica por 6 veces la morbilidad de los familiares sobrevivientes. Las patologías más frecuentes encontradas fueron, por este orden, de tipo neurótico (la tercera parte), hipertensión arterial, colitis, úlcera, cefalea e infarto. A propósito del infarto, se constató que cuando fue un infarto el motivo de la muerte, hay que esperar una alteración cardíaca en un familiar en la mitad de los casos. Y a veces (14%) tal alteración es otro infarto.

Contrariamente a las previsiones, no se han observado diferencias entre los efectos por una muerte imprevista y una muerte prevista. Los efectos de la muerte de un cónyuge

son distintos dependiendo si el cónyuge difunto tenía menos de 60 años o más. La muerte de un cónyuge por debajo de los 60 años de edad provoca efectos cardiocirculatorios, gastrointestinales y neuropsiquiátricos. Por el contrario, la muerte del cónyuge de más de 60 años provoca un auténtico derrumbe de las defensas inmunológicas y favorece distintas enfermedades orgánicas.

Otro hallazgo interesante ha sido el examen de los efectos de la muerte de un hijo y la de un progenitor. En el primer caso prevalecen las alteraciones cardiocirculatorias y en el segundo las del aparato gastrointestinal.

Es conveniente analizar el impacto del duelo sobre la salud. En primer lugar, los varones tienen mayor riesgo de problemas de salud que las mujeres cuando pierden a su pareja. Hay un aumento de la mortalidad en los varones menores de 75 años especialmente durante el primer año. Se conoce como "Síndrome del corazón roto". Para las mujeres la mortalidad no varía. Las tasas de suicidio aumentan para los varones en el primer año, tanto para los maridos que han perdido a sus esposas, como para los que han perdido a sus madres. El aumento de suicidio en viudas es ligero¹²³⁵.

La pérdida de un ser querido es una de las causas más comunes de suicidio y se podrían evitar pérdidas de vida innecesarias si nos enfrentásemos a las implicaciones de este hecho.¹²³⁶

Existe una clara información que revela un elevado riesgo de mortandad después del duelo. A todas las edades, las personas afligidas experimentan un mayor riesgo de muerte que las personas casadas del mismo sexo y edad. El incremento de riesgo es mayor para hombres afligidos que para mujeres y para ambos sexos, el incremento es mayor en los de menor edad. El riesgo elevado de muerte está concentrado, particularmente, en los primeros seis meses de duelo, especialmente para los viudos, con un incremento en el segundo año para las viudas. Las causas predominantes de la muerte son trombosis coronarias y otras enfermedades del corazón, arterioescleróticas o degenerativas. La mayoría de estas causas pueden ser resultado de un continuo estrés y una falta de autocuidado. En general, cuando la información de los estudios replicados en el Reino Unido o los Estados Unidos se toma en conjunto, el riesgo de muerte es menor del doble para las viudas que para los viudos de todas las edades con una gran variedad de enfermedades¹²³⁷.

Young et al¹²³⁸ estudiaron una muestra de 4.486 viudos de edad superior a los 54 años. Entre ellos se registró un incremento de óbitos de casi el 40% durante los primeros 6 meses de duelo.

Helsing y Szcalo¹²³⁹, han estudiado en Maryland un grupo de 4.032 viudos de ambos sexos de más de 18 años. Lo primero que hallaron, comparando el censo poblacional entre 1963 y 1975, fue que el 5.4% de las personas atravesando un duelo habían abandonado la ciudad, frente al 2.1% de la población general.

Se estableció una comparación con igual número de personas como muestra testigo. Los estudios de mortalidad de estos dos grupos, permitió llegar a las siguientes conclusiones:

- Los viudos sufren una mayor mortalidad que los hombres casados, incluso después de hacer la correspondiente corrección de factores socioeconómicos y de ciertos factores de riesgo, como el tabaco. Por el contrario, no se encontró diferencia entre las viudas y las mujeres casadas.
- El exceso de mortalidad de los viudos es estadísticamente significativa en los grupos de edad de 55 a 64 y de 65 a 74 años. También existe para los demás

grupos de edad inferior, pero el escaso tamaño de la muestra no permite su cálculo estadístico.

En un segundo trabajo, los mismos autores constatan que la mitad de los viudos de menos de 55 años se vuelven a casar y el índice de mortalidad de estos viudos casados es no solamente inferior al de los viudos que no se han vuelto a casar, sino igualmente inferior al de los hombres casados no viudos¹²⁴⁰. El primer aspecto era previsible, ya que la soledad es un factor de riesgo importante durante el duelo¹²⁴¹.

Mellström et al¹²⁴², han hecho otro estudio, igualmente muy numeroso, en Suecia. Para este estudio se tuvieron en cuenta tres tipos de población:

- Todas las personas en estado de viudez de este país de 50 a 90 años entre 1968 y 1978 (aproximadamente 360.000 personas) y cuyo índice de mortalidad ha sido calculado en comparación con las personas casadas;
- Todas las personas entre 70 y 74 años que han muerto en Suecia entre 1969 y 1978 investigando las causas de la muerte en función de su situación marital;
- Toda la población de 70 años de Gotemburgo para comparar los hábitos de vida (tabaco, alcohol, drogas) en función, igualmente, de su estado marital.

Este estudio muestra, en contradicción con otros^{1243,1244}, una mortalidad más importante después de un duelo (viudez) reciente tanto para hombres como para mujeres, cualquiera que sea el grupo de edad entre los 50 y los 90 años. Para estos autores y en contra también de otros estudios¹²⁴⁵, el aumento de riesgo persiste durante los once años siguientes al estudio. Se encontró una mortalidad aumentada durante los doce primeros meses para los hombres y durante los tres primeros meses para las mujeres.

Las causas de enfermedad estadísticamente significativas en el grupo de 70 a 74 años son, tanto en hombres como en mujeres, los cánceres, las enfermedades cardiovasculares (las más frecuentes en los dos sexos), respiratorias, digestivas y también los accidentes y los suicidios. Las enfermedades cardiovasculares, los accidentes y los suicidios son más frecuentes en los hombres.

El tercer grupo de población estudiado (personas de 70 años de edad), muestra un exceso de mortalidad por cáncer de pulmón y cirrosis, indicando un exceso de consumo de tabaco y bebidas alcohólicas. Estos datos permiten imputar una parte de la patología orgánica del duelo a los malos hábitos de vida en relación con la soledad y la depresión que siguen a una pérdida.

Estos dos son los estudios más pertinentes sobre el plan metodológico, los más rigurosos científicamente y los más fiables, ya que son los de muestra más amplia y además prospectivos. Las diferencias entre las conclusiones de los diferentes estudios, provienen, según Hanus, precisamente por la metodología. Para este autor, está claro que los que no han encontrado un aumento de riesgo de mortalidad trataban de muestras muy pequeñas. Tampoco las estadísticas y los métodos de comparación eran idénticos¹²⁴⁶.

Otros estudios interesantes son por ejemplo, el de Kraus y Lilienfeld hecho con un estudio estadístico de una compañía de seguros de las personas muertas en los Estados Unidos entre 1949 y 1951 y del que sacan las siguientes conclusiones¹²⁴⁷:

- Las personas casadas tienen un índice de mortalidad menor que las personas solas (solteros, viudos o divorciados) y esto a todas las edades y en todas las razas.

- Este exceso relativo de mortalidad en las personas solas es mayor para las personas más jóvenes.
- Este exceso relativo de mortalidad en las personas solas es manifiestamente mayor para los hombres.
- Este exceso de mortalidad y de morbilidad en las personas solas se refiere sobre todo a la tuberculosis, la gripe, la pulmonía, cirrosis hepática, suicidio y accidentes.

Otro estudio interesante fue llevado a cabo en el País de Gales por Rees y Lutkins¹²⁴⁸. Estos autores encontraron que el 4.6% de las personas que estaban en duelo, murieron durante el primer año (6.4% de los hombres y 3.5% de las mujeres), mientras que la mortalidad en el grupo de control fue solamente el 0.68%. En el caso de los viudos la diferencia es todavía mucho mayor: 12.2% contra el 1.2% del grupo control.

Por lo que respecta a los riesgos de morbilidad, también hay estudios que demuestran, en mayor o menor medida, un incremento.

Por ejemplo el suicidio fue estudiado por McMahon y Pugh¹²⁴⁹. Comparando un grupo de 320 viudos y viudas muertos por suicidio, con un grupo control correctamente emparejado (sexo, edad, raza) muertos por otra causa, constataron que los viudos se suicidan 3.5 veces más que los hombres casados y las viudas 2 veces más que las mujeres casadas. La muerte por suicidio aconteció sobre todo en los primeros seis meses del duelo y aún más frecuentemente, durante los tres primeros meses; lo que indica que el duelo es un factor etiológico de riesgo importante en el suicidio.

Brunch et al han encontrado una mayor incidencia en personas que habían perdido a sus padres durante los cinco años que precedieron al suicidio y particularmente de la madre durante los tres últimos años. Esta desaparición de la madre es todavía más significativa en los hombres solteros que constituyen un grupo de riesgo en esta situación de duelo, sobre todo si han presentado dificultades psicopatológicas anteriores (60%) y que están aisladas¹²⁵⁰.

También el alcoholismo crónico constituye un grupo de riesgo: 58% se han suicidado después de un duelo o una separación en un estudio de Murphy y Robins¹²⁵¹.

Por lo que respecta a las enfermedades cardiovasculares, Engel estudió a 170 personas con muerte súbita. Encontró que el 39% de las mujeres y el 11% de los hombres han sufrido una separación en las 24 horas precedentes y 62% de las mujeres y 31% de los hombres, durante los 16 días precedentes. Está claro que en el caso de una muerte rápida y súbita el duelo ocupa un lugar importante. Engel piensa que la mayor parte de estas muertes son debidas a crisis cardíacas agudas en las personas portadoras de una afección preexistente, conocida o no¹²⁵².

También se ha encontrado relación con respecto a enfermedades psiquiátricas. Una encuesta hecha en Francia¹²⁵³ en 1986, muestra que cuando se busca algún trauma en la vida reciente de un deprimido, se encuentra, en primer lugar, la muerte del padre o de la madre en un 24% de los casos y la muerte de otro miembro de la familia en un 19%.

También en este mismo sentido, son interesantes los datos que apuntan, a través de la alteración por depresión del funcionamiento del sistema inmunitario, a la existencia de un aumento de la susceptibilidad a los procesos infecciosos e incluso al cáncer en personas con pérdidas recientes e intensamente vivenciadas. Modificación inmunológica que sería paralela al decaimiento del apetito, del sueño y de la capacidad de autocuidados^{1254, 1255}.

Un fenómeno muy frecuente es el miedo de los sobrevivientes a contraer la misma enfermedad que acabó con la vida del enfermo, lo que conduce en muchas ocasiones a la somatización. Aunque nada haga suponer que se trata de una enfermedad orgánica, no se debe banalizar esta situación. Se deben poner en práctica todas las reglas de la escucha activa y permitir a la persona expresar sus sentimientos y preocupaciones. Se debe tranquilizar a la persona y explicarle que la somatización constituye una reacción frecuente y que expresa los lazos afectivos existentes entre enfermo y familiares. Sucede con frecuencia que el pariente en cuestión, al darse cuenta de la similitud entre sus síntomas y los del difunto, comience a tener dudas por lo que respecta al origen de sus alteraciones, a veces hasta el punto de preguntarse si no estará deslizándose hacia una neurosis o incluso a la locura. Razón de más para insistir en el carácter banal y transitorio de la somatización. Si la situación persiste, se hace necesario proceder a un examen físico completo y a realizar las pruebas complementarias necesarias y demostrar de esta manera a la persona, el carácter más o menos irreal de su preocupación.

Ya hemos dicho que, aunque sea un sentimiento injustificado, a muchos familiares en duelo les parece que su pariente estaría todavía vivo si el diagnóstico se hubiese hecho antes o si el médico lo hubiese detectado más pronto. Y eso hace que los familiares sean ahora más suspicaces y menos confiados en el diagnóstico del médico. Y todavía el problema se complica más cuando el médico ha colaborado con ellos anteriormente en la "conspiración del silencio" ante el paciente que murió. ¿Cómo pueden estar seguros ahora de que está diciendo la verdad?

Existe la posibilidad de que la persona en duelo no manifieste al médico la percepción de sus síntomas por miedo a que realmente se les encuentre un cáncer o de que les digan que son neuróticos. Si es necesario, debemos preguntarle específicamente por los síntomas que tenía el fallecido. Es importante brindarle la oportunidad de que exprese todos sus miedos y emociones reprimidas. Hay que molestarse en explicarle las características del duelo normal, porque seguramente ninguna otra persona se las habrá explicado.

Tipos de duelo.

Duelo anticipado.

El término fue usado inicialmente por Lindemann para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte¹²⁵⁶. Es vivido por los enfermos y por sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades terminales. Ayuda a tomar consciencia de cuanto está sucediendo, a librar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte.

El duelo anticipatorio ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Puede aumentar la intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida esperada. Sin embargo, en algunos casos, sobre todo cuando se retrasa la pérdida, puede agotarse el duelo anticipado haciendo que el individuo muestre menos manifestaciones de duelo agudo cuando tiene lugar la muerte real. Una vez que se ha agotado el duelo anticipado puede ser difícil restablecer la relación anterior.

Durante todo este tiempo el cuidador, lo mismo que el enfermo, puede negar en su subconsciente el diagnóstico y el pronóstico siniestro. Otras veces, se percatan de la situación con agudeza cuando hay una recaída, particularmente en el caso de los enfermos de cáncer. Sin embargo, justo cuando se sienten preparados para la muerte inevitable, el paciente entra en una fase de mejoría o de remisión como consecuencia de la terapéutica adicional, bien sea radioterapia, quimioterapia o cirugía. El “flujo y reflujo” del dolor moral puede ser tan traumático para el pariente encariñado con el paciente como para el paciente mismo. Con frecuencia llega un punto en el que el familiar siente que “ya no puede más” y sin embargo el paciente ha empezado a mejorar. Inevitablemente entonces se genera un sentimiento de culpabilidad, turbación y vergüenza y este período en el que “se deseó que la persona muriese” a veces se menciona después de la muerte. Es importante que cada profesional del equipo sepa reconocer la tensión a la que están sometidos los familiares, que aunque están deseando cuidar y hacer todo lo posible por el paciente, sin embargo están traumatizados por las remisiones y recaídas que son tan frecuentes bajo los modernos tratamientos.

El duelo anticipado puede resultar atenuado por la esperanza de que no va a producirse la pérdida, aunque un largo período de anticipación puede aumentar la ambivalencia de la persona hacia la pérdida anticipada, haciendo así más compleja la relación y el curso ulterior del duelo.

El duelo anticipado también se da en los cuidadores profesionales, que también puede complicarse y disminuir igualmente la calidad de los cuidados ofrecidos¹²⁵⁷.

Duelo retardado, inhibido o negado.

La reacción diferida se muestra en aquellas personas que, en las fases iniciales del duelo parecen mantener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento. En algunos casos es la preocupación de ayudar a los familiares y de atender a las diversas diligencias exigidas por las circunstancias, que no les dejan tiempo para ocuparse de sí mismas.

En otras circunstancias, el duelo diferido es experimentado por aquellas personas que se vuelcan en actividades frenéticas para no tener que pensar en lo que ha sucedido. Tras

meses o años de duelo, basta un recuerdo o una imagen para desencadenar el duelo irrsuelto que llevan dentro.

Es potencialmente patogénico el duelo cuya expresión es inhibida o negada porque la persona simplemente no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción. Las reacciones de duelo inhibidas o negadas contienen las semillas de consecuencias tan desgraciadas como la experiencia de síntomas físicos similares a los del muerto o las reacciones inexplicables durante el aniversario de la pérdida o en ocasiones significativas para la persona fallecida. El duelo negado o inhibido puede alcanzar expresión desplazándose hacia otra pérdida que, aunque aparentemente insignificante por sí misma, puede simbolizar la pérdida original. La reacción excesiva a la preocupación de otra persona puede ser una manifestación de desplazamiento¹²⁵⁸.

Duelo crónico.

Este tipo de relación luctuosa se arrastra durante años: el sobreviviente es absorbido por constantes recuerdos y es incapaz de reinsertarse en el tejido social.

Después de la muerte de sus dos niños, el poeta austríaco Friedrich Rückert (1788-1866) escribió 428 poemas (todo lo que escribió desde ese momento) dedicados a la memoria de sus niños. De hecho, cinco de ellos pasaron a la posteridad cuando Gustav Mahler les puso música. Son los célebres Kindertotenlieder (Canciones para la muerte de los niños). En aquella época se consideró una premonición ya que poco después moría la hija pequeña de Mahler de cinco años la pequeña Putzi como la llamaban cariñosamente sus padres. Poco después el gran compositor escribió La Canción de la Tierra, una de las mejores obras de Mahler y probablemente la más triste.

Duelo complicado.

Es frecuente sobre todo en el niño durante el período de latencia y también en el anciano. Acentúan los procesos de interiorización, culpabilidad o desinvestidura o favorecen la somatización (cefaleas, hipertiroidismo, astenia, insomnio, asma, rectocolitis hemorrágica, etc.) y bloquean el trabajo del duelo durante un tiempo más o menos prolongado.

Duelo patológico.

Los duelos patológicos perturban fuertemente la actividad mental y, por lo tanto, alteran gravemente el sentimiento de personalidad. Se fijan de manera excesiva y duradera en ciertos momentos vividos.

A veces es muy difícil distinguir cuando el duelo normal se ha convertido en patológico. Sin embargo, las siguientes reacciones pueden ser indicadoras de reacciones de duelo anormales y que pueden desembocar en un duelo patológico, propiamente dicho:¹²⁵⁹

- Cuando el duelo le acontece a una persona que se sabe que sufre de un trastorno de la personalidad, que tiene un historial de enfermedad depresiva o que ha tenido intentos de suicidio anteriores.
- Cuando la persona en duelo habla con frecuencia de suicidio o persiste en una actitud de total impotencia o de muy baja autoestima

- Cuando la persona en duelo, meses después de la muerte, se siente ignorado y continúa con la sensación de no haber recibido soporte y ayuda durante la enfermedad y el consiguiente duelo de los profesionales, amigos y familiares, a pesar de ser evidente lo contrario.
- Cuando una persona en duelo parece que evoluciona bien durante los primeros meses, recuperando viejos intereses y pasatiempos y rehaciendo su vida social y, de repente, parece que se retira y vuelve hacia atrás sin ninguna razón aparente. Deja de ir a la Iglesia o cualquier otra actividad que hiciera regularmente, da disculpas por no acudir a las invitaciones o actos sociales a los que se le invite y deja de llamar por teléfono a los amigos.
- Cuando vienen con mucha frecuencia a la consulta para cosas realmente triviales, no se encuentra ninguna causa orgánica de las quejas y niega cualquier tipo de angustia mental o emocional.
- Cuando se sospecha que aumenta el consumo de alcohol o cuando el paciente está tomando muchos tranquilizantes o hipnóticos que no han sido prescritos por el médico.

A estas reacciones podríamos añadir algunas otras, como por ejemplo:

- Cuando la persona se estanca en un comportamiento de negación estoica más allá de los primeros meses.
- Cuando se detecta un comportamiento antisocial o un comportamiento psicótico.
- Cuando se instala una esperanza crónica continuada de retorno de la persona amada, comportándose como si estuviese todavía presente.
- Cuando se producen sueños repetidos sobre tentativas de salvar o destruir a la persona amada.
- Cuando, persistentemente, se busca el distanciamiento de situaciones que pudieran recordar la pérdida del afligido.

Es muy difícil dar reglas estrictas para manejar este tipo de reacciones ante el duelo, pero es importante identificar esta situación para dar el apoyo necesario y prevenir las posibles consecuencias. Es poco probable que reacciones de este tipo se resuelvan espontáneamente. Si no se tratan, pueden progresar hasta una depresión prolongada, el aislamiento social y también el suicidio.

Si la persona ha tenido contactos anteriores con un psiquiatra, estos se deben reanudar con toda urgencia. Si el médico general piensa que puede tratar estos síntomas él mismo, debe de concederle el tiempo que requiere y avisar a los otros miembros del equipo que hay probabilidades de que esa persona tenga un duelo patológico y comunicarles, asimismo, el plan terapéutico a seguir.

Thomas describe las formas más importantes de duelo patológico¹²⁶⁰:

- *Duelos delirantes*: su característica fundamental es la negación. Para el sobreviviente, el difunto sigue estando vivo, lo que es un modo de mostrar la propia angustia ante la muerte.
- *Duelos melancólicos*: predomina la depresión.

- *Duelos maníacos*: el dolor se considera inútil, puesto que “la muerte no tiene importancia” y el difunto, por otra parte, no ofrecía en vida ningún interés.
- *Duelos obsesivos*: predominan los sentimientos de culpabilidad. El sobreviviente siente horror de sí mismo, se considera indigno, se vuelve agresivo contra sí mismo y contra los demás, lo que no es sino una doble manera de expresar su hostilidad hacia la muerte (ambivalencia).
- *Duelos histéricos*: constituyen la forma más dramática de identificación: el sobreviviente no puede alejar al difunto de su pensamiento, se identifica con él, revive su enfermedad y su muerte, trata de parecersele.

El duelo colectivo

Los seres humanos también sufrimos por el fallecimiento de personas que no son parte de nuestra familia inmediata, amigos o amantes. Existen ocasiones en que todo un país estará de luto si se da el caso de que un Jefe de Estado, por ejemplo, sea asesinado. El mundo se conmovió cuando murió el presidente Kennedy. La consternación y horror por su asesinato sumió a todo su país en un luto masivo. Casi todos los estadounidenses con la suficiente edad para recordar el año 1963, se acuerdan de lo que estaban haciendo ese fatídico día. En Portugal, cuando murió Juan II, fue prohibido afeitarse durante seis meses. Los americanos llevaron en común luto por sus grandes hombres: Franklin, Washington, Lincoln. Los franceses hicieron igual por Turenna, Mirabeau y La Fayette, y hubo un intercambio de cortesía entre éste y Franklin: los americanos llevaron luto por uno de los muertos ilustres de Francia, e inversamente¹²⁶¹.

El asesinato del músico Jhon Lennon en diciembre de 1980 también desató una efusión mundial de pena. Miles de jóvenes y adultos sintieron profundamente la pérdida.

Reacciones de pena colectiva también se observan cuando muere, por ejemplo, un Pontífice.

Para algunas personas, el fallecimiento de un mentor admirado o de un personaje culturalmente importante, puede ser más impactante que cualquier pérdida que hayan experimentado de miembros de su propia familia. Muchas veces, el deceso de una figura destacada en el entretenimiento, le siguen varios suicidios entre sus admiradores.

La muerte de Rodolfo Valentino, con la histeria sentimental colectiva que suscitó, es un fenómeno social y psicológico que todavía no se ha explicado suficientemente. Un diario de la época decía lo siguiente¹²⁶²: “Durante ocho días una sucesión de escenas penosas en las cuales coexistía el dolor histérico con el peor histrionismo, se han desarrollado delante de las pompas fúnebres. Una artista inglesa, admiradora del desaparecido se ha suicidado de desesperación. Importantes fuerzas de la policía protegían la casa del artista: dos secciones de la policía montada y 400 guardias protegieron el cortejo funerario, mientras decenas de miles de admiradoras, arrodilladas, cantaban, al pasar ante ellas la comitiva fúnebre, el himno de las valentinistas, que decía: *Adiós, Valentino. / Esta noche en lo alto del firmamento / brilla un nuevo lucero*”. A la muerte de este personaje, cuatro mil mujeres desconsoladas constituyeron un club de viudas¹²⁶³. Por ser quizás la primera vez que esto acaecía, fue más intenso, más sincero, si así quiere llamársele, que en otros casos posteriores, de los cuales el más notorio es el de James Dean. Los suicidios provocados por la muerte de Valentino, más de una docena, sólo sucedieron con personas que no le habían conocido ni siquiera superficialmente. Y estos acontecimientos continúan produciéndose. Los periódicos de hoy ofrecen la siguiente noticia¹²⁶⁴: “*Dos francesas emulan a su ídolo y se quitan la vida. Las chicas, de 12 y 13 años, adoraban al desaparecido líder ‘grunge’ Kurt Cobain (cantante del grupo musical norteamericano Nirvana)*”. Al parecer, más de 2.500 millones de

personas (la mitad de la población mundial) vieron por televisión el sábado 6 de septiembre, el funeral por el alma de la princesa Diana de Gales y el recorrido fúnebre por las calles londinenses. 3 millones de personas se agolparon en las calles de Londres para ver el paso del cortejo fúnebre. La página abierta de Internet sobre la princesa Diana recibió nada menos que 13 millones de consultas¹²⁶⁵. 400.000 ramos de flores en los cuales se invirtieron 5.000 millones de pesetas acompañaron a la princesa Diana de Gales durante su último viaje¹²⁶⁶. Un ciudadano ecuatoriano se suicidó en Ecuador por la tristeza que le produjo la muerte de Diana, princesa de Gales¹²⁶⁷.

Algo semejante se podría decir de la muerte de Marilyn Monroe o Elvis Presley o Carlos Gardel, cuya tumba ha tenido flores frescas todos los días desde hace sesenta años que murió.

El duelo se experimenta de forma colectiva cuando varias personas comparten sentimientos similares al mismo tiempo. Cuando se trata de un líder político, entre los afectados prevalece la ansiedad y el temor por una transición ordenada al nuevo liderazgo después del caos subsecuente al asesinato. Se pueden compartir sentimientos de rabia e indignación y el deseo de castigar al asesino. Debido a que, como individuos, el castigo no está en nuestras manos, la frustración puede hacer que se sientan impotentes, ineficaces, fuera de control y paranoicos, como si fuesen víctimas de un psicótico de una conspiración internacional.

Los rumores y el temor paranoico se desatan. Una muerte de esta clase se convierte en un "acontecimiento para los medios" y es casi imposible proseguir la vida en una forma normal. Se vuelven indispensables los ritos de un funeral de estado o una observación de duelo para permitir un período de moderamiento de los sentimientos negativos¹²⁶⁸.

El duelo tras las catástrofes.

La muerte en ocasiones, pierde toda su trascendencia en casos de desastre y puede convertirse en espectáculo dantesco por las connotaciones que le da la prensa amarilla, que sólo busca el dato sensacionalista, la información sin formación, el abultamiento de los datos, la falsa alarma, la foto sensiblera, el negocio al vender la foto, la entrevista al que va a morir, la frase, el "especial" para la televisión donde las cuestiones trascendentales de la vida y de la muerte, son presentadas superficialmente.

Cuando se presentó el desastre de Armero (Colombia), ocasionado por el volcán Arenas en 1985, que arrasó con la población produciendo 25.000 muertos, Miguel Ángel Rico, un ciudadano, escribió¹²⁶⁹: "No se concibe el abuso de almas sensibles que osan entrevistar a un moribundo; ni que los helicópteros fueran ocupados por periodistas mientras morían personas que esperaban con ansias tales aparatos; ni las escenas de pánico, creadas por irresponsables locutores".

Esto de ratificar con el horror y con el dolor ajeno en el "periodismo de escoria" es frecuente en casos de desastre y es obligación del personal de la salud, defender a las víctimas, a los sin voz, a los moribundos, a los muertos, de esta explotación inmisericorde; esto también contribuye a mantener la dignidad mientras se muere, se es enterrado o cremado. Las escenas de una tragedia pueden transmitirse sin necesidad de que las cámaras falten al respeto de los muertos y heridos, no todo momento es oportuno para entrevistar a gentes que acaban de perder a sus seres amados o sufren los efectos psíquicos o físicos de una calamidad. Hay que poner coto a esa insensata carrera de los medios de comunicación en la que se cometen toda clase de desenfrenos con tal de sobrevivir en el duro lodazal de los indicadores de audiencia.

Los sobrevivientes.

Las personas que no mueren en la tragedia, los sobrevivientes, requieren un cuidado especial, pues sus vidas quedarán marcadas para siempre. Sobreviviente es alguien que se ha encontrado con, ha sido expuesto o ha sido testigo de la muerte y ha permanecido vivo. Lifton, psiquiatra, que ha realizado varias investigaciones con sobrevivientes de cuatro grandes desastres (Hiroshima, campos de concentración nazis, guerra del Vietnam y la inundación de Búfalo Creek en 1972), encontró que estas personas presentan ciertas reacciones psicológicas, que se pueden agrupar en cinco aspectos¹²⁷⁰:

- *La huella o ansiedad de la muerte.* Se caracteriza porque la persona mantiene la imagen indeleble de la muerte, así como las formas grotescas y absurdas de la misma: escenas de espanto, de humo, de destrucción, de desolación, de la separación de los familiares, de la pérdida de los seres queridos, del avance de la avalancha, de la explosión, de los gritos y alaridos, de las escenas de rescate. El sobreviviente puede sentirse fijado en un momento del tiempo, incapaz de moverse más allá de esas imágenes, o puede encontrar en ellas una fuente de conocimiento presidido por la muerte, o hasta energía creativa, que tiene valor considerable para la vida futura.
- *Sentimientos de culpabilidad por no haber muerto.* Son frecuentes los interrogantes: ¿por qué sobreviví, mientras él, ella o ellos murieron? Parte del sentido del horror del sobreviviente es el recuerdo de su propia inactivación, de su impotencia dentro de las imágenes de la muerte, de su incapacidad para actuar de una manera apropiada para salvar a otras personas o para luchar contra los victimarios o contra la naturaleza o aún para sentir o expresar apropiadamente las emociones (ira, intensa, compasión profunda por las víctimas).
- *La insensibilidad psíquica,* manifestada por incapacidad para sentir; hay una especie de parálisis de la mente, un defecto de funcionamiento entre la percepción y la respuesta emocional.
- *La sospecha de que el cuidado que se le tiene es falso* y que si lo acepta simplemente está demostrando que es débil.
- *La lucha por encontrar significado a la tragedia:* ¿es un castigo? ¿una llamada de atención? El sobreviviente busca algo que va más allá de lo económico o social.

Los sobrevivientes son privados no sólo muchas veces de los aspectos físicos del luto y de la aflicción como son la tumba, los restos, el lugar del culto, sino también de la capacidad psíquica de absorber y sentir esas muertes, de llevar a cabo la elaboración del duelo; los sobrevivientes requieren expresar la pena y la aflicción para encontrar significado a la tragedia.

Intervención y soporte a las personas en duelo

Worden describe cuatro procesos que deben atravesar quienes sufren una pérdida antes de reencontrar el equilibrio y que, más o menos, coinciden con las sugerencias dadas por Pangrazzi para acompañar y ayudar a las personas que atraviesan un duelo y que él llama "Vocabulario de la Misericordia". Se trataría de lo siguiente^{1271,1272}:

I.- Aceptar la realidad de la pérdida.-

Es la premisa más evidente, pero el paso más difícil. Hay resistencias a corto y largo plazo a la hora de aceptar la irreversibilidad de la pérdida. Como se dijo unas líneas más arriba, el hecho de ver, incluso tocar el cadáver y asistir a la ceremonia fúnebre, puede facilitar la posterior y más pronta aceptación.

Es preciso familiarizarse con el proceso del duelo. No es fácil, en nuestra sociedad, el contacto con la muerte ni con las personas que acaban de sufrir de cerca el impacto de la muerte. Messori lo expresa de la siguiente manera¹²⁷³: "Las personas, hoy, se alejan de los que están de luto, o tienen cuidado de evitar la mínima alusión a la pérdida sufrida. Y sin embargo esto no quiere decir que la gente no tenga corazón o no se sienta conmovida; al contrario: cuanto más conmovida está, más inducida se siente a ocultar su sentimiento, obedeciendo a una tácita pero real censura que nos obliga a actuar como si la muerte no existiese".

Evitar las frases hechas. Recuérdese lo que decíamos al describir el momento mismo de la muerte. Ante el embarazo que nos provoca la situación podemos pronunciar alguna frase que, con toda nuestra buena voluntad, suponga una clara impertinencia. Frases del tipo: "Trata de olvidar", "Dios lo ha querido", "Sólo los buenos mueren jóvenes", "Ahora es más feliz en el cielo", etc. No ayudan para nada y pueden herir o desconcertar a aquellos que se intenta consolar porque no se puede, con una simple frase, olvidar de golpe una vida tejida de afectos. No se puede minimizar el sufrimiento por una pérdida. Una cicatriz sigue siendo una cicatriz y no es realista pretender que no existe. Mucho mayor puede ser el enojo ante alguna de las frases anteriores, si la persona a quien se pretende consolar resulta que no es creyente.

Cuando la aceptación no se produce, se puede llegar incluso a la "momificación": algunas viudas, meses después de la muerte de su marido, pueden seguir poniendo dos platos a la hora de comer. Otras veces se deja la habitación tal y como estaba cuando la persona murió. La Reina Victoria de Inglaterra, se pasaba todas las mañanas cepillando los trajes de su difunto marido, el Príncipe Alberto e incluso hablaba frecuentemente con él en sus caminatas por el Palacio.

Esta aceptación necesita tiempo, ya que ha de ser asumida no sólo de forma intelectual, sino también emocional¹²⁷⁴. (*¡Para la mente, los muertos mueren una vez; para el corazón mueren muchas veces ...!*)

2.- Dar expresión al dolor producido por la pérdida.-

*“Cantando la pena
la pena se olvida...”*

M. Machado¹²⁷⁵.

Es necesario dar lugar a los desahogos. Decíamos anteriormente que nos resulta imposible ser empático ante un enfermo que está muriendo, porque nadie hemos pasado por ese lugar. Sin embargo, todos hemos sufrido alguna pérdida en nuestra vida lo que nos permitirá el ser capaces de “ponernos en el lugar” de quien atraviesa un duelo. El proceso será favorecido por un oyente que sabe ofrecer comprensión y empatía: “Es comprensible que te sientas así”, “Te sientes muy sola ahora que no está él”. Stearns¹²⁷⁶ considera empática a la persona que “no se siente embarazada por tus lágrimas, no da fáciles consejos, mantiene una presencia cálida, te recuerda tus puntos fuertes cuando los olvidas, secunda tu crecimiento, comparte su humanidad, no tiene miedo de confrontarte cuando lo cree necesario y sabe que el duelo no es una enfermedad”.

Con frecuencia se abusa de psicofármacos para controlar la ansiedad del doliente. “Narcotizar el sufrimiento” no hace que éste desaparezca: se pospone. El uso de estos medicamentos debería estar reservado para casos muy puntuales y por períodos breves.

Generalmente, se presiona al médico para que prescriba antidepresivos e hipnóticos para la persona en duelo, no tanto por parte del interesado sino de sus familiares. Si no se le prescriben, puede parecer que al médico no le importa el paciente o que es un médico insensible a sus penas. Pero la experiencia demuestra que esos medicamentos sólo deben de ser prescritos con la misma prudencia que en otras ocasiones. Los inductores del sueño sólo se deben de recetar cuando es evidente que el sueño está totalmente alterado y siempre en la dosis más baja posible y durante el tiempo más corto posible. Los antidepresivos serán totalmente ineficaces a no ser que se presenten las características de un estado depresivo. En estos períodos del duelo es cuando se puede inducir fácilmente la costumbre de tomar sedantes cuyo hábito puede quedar instaurado crónicamente con los problemas tan serios que ello conlleva.

Cuando esté indicado prescribir un sedante, como el momento inmediatamente después de la muerte o cuando la familia y amigos tengan que retirarse y dejar a la persona sola, se debe prescribir una benzodiazepina de vida corta, como el lorazepam o temazepam. El nitrazepam está contraindicado porque su vida media larga produce confusión mental al día siguiente y a veces hasta produce alucinaciones.

Cuando exista evidencia de una depresión, es útil prescribir un tricíclico de acción retardada, tomándolo de noche, como la amitriptilina o la trimipramina. No se deben de dar recetas de repetición de estos productos sin ver antes al médico. Esto proporciona una ocasión excelente de volver a ver al paciente y darle apoyo de una manera infinitamente mejor que con recetas de medicamentos. Hay que advertir también que no se acepten pastillas para dormir o tranquilizantes que puedan ofrecer amigos o familiares.

Hay que recalcar que el dolor profundo de un duelo, raramente se puede cambiar por medios farmacológicos.

Lo mismo se podría decir de la “psiquiatrización del duelo”. El duelo no es ninguna enfermedad y, en principio, no necesita de terapeutas. La mayoría de las veces, el proceso se resolverá con el tiempo y la compañía y comprensión de amigos y conocidos. Y, eventualmente, la ayuda del equipo terapéutico. Por desgracia hay todavía muchos médicos y enfermeras que no intentan ayudar a los que están afligidos porque consideran que “la tristeza es un sentimiento natural”. Siendo esto evidentemente cierto, la verdad es que se puede paliar el sufrimiento de las personas en duelo lo mismo que se puede paliar el sufrimiento de los agonizantes. El profesional que les deja sufrir moralmente sin ofrecerles apoyo antes, durante y después de la muerte, generalmente lo que está mostrando es su falta de adecuación a la situación.

Hay que recordar lo que se exponía al describir las fases del duelo, la necesidad de permitir al doliente la expresión de su dolor, ya sea verbalizándolo, como a través del llanto, etc.

Es imposible que se resuelva un duelo sin experimentar dolor. Se puede decir que es como un túnel, que para salir de él, hay que atravesarlo. Y esto requiere un esfuerzo, un trabajo. Y por este motivo se habla del “trabajo del duelo”.

Y es imprescindible, además de tener dolor, poder expresarlo, exteriorizarlo. Decía Shakespeare que “*El pesar oculto, como un horno cerrado, quema el corazón hasta reducirlo a cenizas*”. En el mundo hedonista y tanatófobo de hoy, a las personas dolientes muy difícilmente se les autoriza a expresar su pena. Amigos y conocidos pueden escuchar atentos e intentar consolar a la persona que está en duelo durante los primeros días. Pero enseguida el mensaje cambiará: “*La vida sigue*”, “*No te atormentes más*”, “*Tienes que intentar olvidar*”, frases que suelen traducir lo que esas personas realmente están pensando: “*Déjame en paz*”, “*No hables más de la muerte*”, en definitiva, “*No me recuerdes que yo también tengo que morir*”.

En esta fase es muy necesaria la compañía de los amigos. Una viuda decía: *¿dónde están las quinientas personas del funeral?* La gente vuelve a su rutina diaria y pronto el sufrimiento puede empezar a sentir el peso de la soledad.

En estos momentos la ayuda a estas personas puede reducirse a estar allí y escuchar. “Estar allí” parece algo simple, pero no lo es porque¹²⁷⁷:

- a menudo se le preguntará si las emociones y experiencias que la persona manifiesta son “normales” o indicios de trastornos, y sus respuestas exigen habilidad;
- uno mismo sentirá fuertes emociones y, aunque de ningún modo debería renunciar a ellas, su tarea consiste en permitir la expresión de los sentimientos y pensamientos de otra persona;
- ser profesional se entiende normalmente como ser activo y actuar. “Estar allí” significa justamente lo contrario a este tipo de profesionalismo, pero es lo que resulta apropiado; y la escucha activa es un trabajo que implica, a la vez dificultad y habilidad.

Y hay que llorar, si se siente necesidad de hacerlo. Parece ser que las lágrimas contienen una endorfina (leucina-enkefalina), lo que puede explicar el alivio que se siente al llorar. Contienen además prolactina, una hormona que provoca la secreción de lágrimas. Por esto quizás lloren con más frecuencia las mujeres (tienen más prolactina), que los hombres¹²⁷⁸.

Hoy no está bien visto llorar. Hace unos meses se publicó en la prensa la siguiente noticia:¹²⁷⁹ “*Un soldado checo podría ser condenado a perpetuidad por llorar*”. La sociedad nos

exige entereza. Muy elogiado fue el comportamiento de Jacqueline Kennedy, sobre todo, y sus hijos en el entierro de su asesinado esposo y padre (impasible, firme y sin derramar una lágrima detrás del coche fúnebre).

En la necesidad de expresar la tristeza se puede basar la existencia de las *plañideras*, antaño siempre presentes en los velatorios. Eran mujeres, desconocidas de la familia en duelo, que lloraban aparatosamente y aparentemente desconsoladas y cuya misión era precisamente provocar el llanto por contagio de los presentes. Sabemos que las explosiones emocionales tienen un gran poder de contagio: basta que lllore la primera persona para que, repentinamente, todos comiencen a llorar. Estas *plañideras* recibían una compensación económica por su trabajo y hacían recordar las célebres Lamentaciones de los Salmos, que se recitan en la Liturgia de Difuntos.

Vemos que las costumbres populares son muy sabias y al irse perdiendo dejan a las personas indefensas en algunas situaciones. La moderna psicología lo entiende así y, con las debidas diferencias, en esta tradición tan antigua se basan algunas de las técnicas terapéuticas para las personas con dificultades en su duelo. Una de estas técnicas se llama precisamente "*Lamentación dirigida*" por la cual se insta al paciente a que describa repetidamente los recuerdos, pensamientos y situaciones concernientes al difunto, con el fin de conseguir que la tristeza, síntoma predominante, quede eliminada¹²⁸⁰.

La represión del llanto puede terminar dando problemas físicos. Así decía Sir William Osler, "*Los órganos lloran las lágrimas que los ojos se niegan a derramar*". También lo recomendaba Séneca¹²⁸¹: "... *Ciertas reacciones no dependen de nuestra voluntad: vierten lágrimas aun quienes intentan reprimirlas, y derramadas con profusión, alivian el espíritu*". O el poema de Trossero¹²⁸²:

*No frenes tus lágrimas cuando llegan,
ni fuerces el llanto cuando se alejan.
No dejes de llorar
porque alguien lo reprueba,
ni te obligues a llorar porque si no:
"¿Qué dirán los otros?"
Respeto tu dolor
y tu manera de expresarlo.*

... ..

*Las lágrimas que ocultas,
el dolor que escondes
y la protesta que callas,
no desaparecen:
quedan al acecho del momento
en el que puedan estallar.
Y es mejor que lo vivas todo
a su tiempo y en su hora.*

El intento de negación de esta segunda tarea, puede conducir al abuso de alcohol u otras drogas.

3.- Adaptarse al ambiente en el que el difunto ya no está presente.-

Esta tarea exige la participación activa y decidida del doliente versus la pasiva perpetuación de su incapacidad para seguir viviendo y para buscar creativa y flexiblemente una sana adaptación a la nueva situación.

Cultivar los recuerdos. Es muy frecuente que los amigos eviten pronunciar, delante de los deudos, el nombre de la persona desaparecida. Recordar a la persona amada es un consuelo para los supervivientes: da significado a su relación, a su dolor. Reevocar el nombre es terapéutico.

En la Antigüedad el nombre era de suma importancia. No era algo externo al hombre sino una parte esencial de él. Así, en *Odisea* XXIV 93-4, Agamenón dice a Aquiles: "Ni muerto has perdido tu nombre: para siempre tendrás gran gloria entre todos los hombres, Aquiles". La supervivencia del muerto a través del nombre está estrechamente vinculada a su pronunciación, parte esencial del rito funerario y del culto a los muertos: cada vez que se pronunciaba en voz alta el nombre del difunto, por un instante su dueño era arrancado del mundo de los muertos y traído al de los vivos. Por eso las primeras tumbas en la Antigüedad solamente tenían inscrito el nombre del difunto y por eso la costumbre griega de colocar las tumbas a ambos lados del camino, a las afueras de la ciudad, para que los caminantes al pasar junto a ellas se detuvieran a leer el nombre del difunto¹²⁸³.

Un fenómeno similar y curioso se está empezando a ver en algunas calles de ciudades norteamericanas. En algunos barrios marginales neoyorkinos donde viven fundamentalmente inmigrantes, los vecinos pintan murales en las paredes con el nombre y algún epitafio de sus vecinos muertos. Normalmente se encargan a un pintor determinado o a un grupo de artistas del barrio, especialistas en este tipo de exequias o recordatorios. El sentimiento de solidaridad se manifiesta en la mayoría de barrios básicamente latinos y afroamericanos o caribeños. A los vecinos, inmersos en toda clase de religiones paganas y cristianas, les conviene creer que el espíritu del desaparecido aún continua estando con ellos, aunque sea en un simple muro. Los padres y amigos ponen flores y rezan por sus ánimas. No sólo se percibe el duelo y el dolor personal, sino el de toda una comunidad que ha perdido a uno de sus integrantes¹²⁸⁴.

La estrategia de reevocar al desaparecido tiene el objetivo de ayudar a las personas en duelo a describir lo que era su vida antes de sufrir la pérdida y dejar claro el confín entre este período y la nueva situación con la que han de enfrentarse¹²⁸⁵.

Aquéllo de "No mentar la soga en casa del ahorcado" puede hacer referencia a que, además del nombre del fallecido, también se suele evitar hablar de cualquier cosa que recuerde a las circunstancias de la muerte. Realmente, con mucha frecuencia los familiares desean recordar detalles del acontecimiento y es una manera de elaborar y asumir la pérdida.

4.- Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones.

Si las anteriores tareas se han acometido saludablemente, se lleva a cabo el retiro de la libido del vínculo de quien murió. Muchas personas, equivocadamente, asimilan esto con un desleal olvido del ser querido y se resisten a permitirlo. El duelo es, básicamente, un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo.

Respetar la diversidad de reacciones. Las reacciones ante la pérdida de una persona querida pueden ser muy variadas, dependiendo de la personalidad y también del ambiente

cultural. Un acompañamiento eficaz requiere que se respeten dos condiciones fundamentales: cada cual recorre caminos diversos para llegar a la aceptación y cada uno marcha a diversas velocidades por el camino.

En general, se puede afirmar que el superviviente ha completado su “trabajo” de duelo en la medida en que los objetivos citados arriba se han cumplido.

Dos signos concretos indican que la persona está recuperándose de un luto:

1. La capacidad de recordar y de hablar de la persona amada sin llorar ni desconcertarse. (George Sand: “*Que mi recuerdo no envenene tus futuras alegrías. Pero no permitas que tus alegrías destruyan mi recuerdo*”)
2. La capacidad de establecer nuevas relaciones y de aceptar los retos de la vida.

*No te castigues,
encaprichada y resentidamente,
prohibiéndote gozar de la vida
porque perdiste un ser querido.
Tu tristeza te destruye a ti,
sin beneficiar a tus muertos.
Y cuando ellos partieron,
no se llevaron consigo tu derecho
a gozar de la alegría de la vida.*¹²⁸⁶

El duelo es un momento de la vida que probablemente todos nosotros habremos de conocer. Sabemos que ayuda a madurar a las personas, que estimula sus facultades creadoras, pero nada es más perjudicial que un duelo frustrado o que no encuentra el modo de expresarse adecuadamente. Es importante en consecuencia para el sosiego de todos que se lo viva lo mejor posible. La asistencia al doliente, lo mismo que la asistencia al moribundo, constituye así una preocupación fundamental para el equipo asistencial y los familiares.

Los niños y la muerte

Introducción

Las incógnitas que han de acompañarnos a través de toda la vida, a las que damos respuesta influidos por situaciones individuales, culturales y religiosas, están ya presentes desde la infancia y giran alrededor del origen de la vida y de la muerte. En última instancia, probablemente, el problema que la muerte plantea a un niño es el de la separación definitiva del cuerpo.

El niño tiene una aguda capacidad de observación, pero no sólo para el mundo físico, sino también para el psicológico. Sufre de angustias muy intensas que a veces se evidencian y a veces se esconden detrás de síntomas o de dificultades de conducta. Capta cuanto acontece a su alrededor; a veces lo expresa con palabras y otras veces no, y cuando lo expresa puede no ser comprendido.

La incompreensión del adulto, su falta de respuesta a las preguntas del niño, o el responder con una mentira, provocan más dolor y son causantes de problemas. Cuando el adulto miente, cree defender al niño del sufrimiento, como si negando el dolor mágicamente lo anulara. Confunde el dolor de la situación misma con la explicación de esta situación. La muerte de la madre, el padre o un hermano es un gran dolor. Hablar de esa muerte no es crear el dolor ni aumentarlo; por el contrario, la verdad alivia al niño y lo ayuda a elaborar la pérdida.

Además hay adultos que creen que el niño no comprendería una explicación verbal de lo que le está ocurriendo.

Los niños expresan su temor a la muerte y lo hacen más frecuentemente con el lenguaje no verbal que con el lenguaje verbal, pero en todos los casos es el mundo adulto el que teme enfrentar el problema. En muchos casos prohíbe que se hable con el niño o que se responda a sus preguntas y en otros muchos le responde con mentiras. El ocultamiento (engaño pasivo o engaño abierto) ataca la capacidad de pensar del niño y deja huellas perjudiciales en su desarrollo.

Si los adultos mienten u ocultan la verdad al niño, éste deja de creer en ellos y puede no volver a preguntar. El niño siente además una terrible confusión y un desolado sentimiento de desesperanza, creado porque no tiene ya a quien recurrir.

Cuando el adulto se niega a esclarecer verbalmente la muerte, traba el primer momento de la elaboración del duelo, que es la aceptación de que alguien ha desaparecido para siempre. Y no solamente en el niño, sino también en el adulto; trastorna su desarrollo y se perturba el vínculo del niño con el mundo adulto. Una reacción común en la persona que está de duelo es seguir el destino del objeto, morir para de ese modo no separarse. Versiones como la del cielo incrementan el anhelo de seguir el destino del objeto perdido trabando no sólo la elaboración del duelo sino todo el proceso de conocimiento. En muchos casos el síntoma del niño consiste en microsuicidios, en otros en el rechazo de alimentos o en trastornos del sueño que lo llevan progresivamente a un deterioro físico y psíquico. Otras veces, este anhelo de perseguir el destino de la persona desaparecida puede tener consecuencias trágicas. En las páginas de sucesos del ABC-Andalucía del día 17 de Junio de 1993, apareció la siguiente noticia: *"Una niña de 6 años se arroja al paso de un tren porque 'quería ser un ángel'. Su madre, enferma terminal, le dijo que le esperaba en el cielo"*.

Freud descubrió que frente a la muerte o a la pérdida de un ser querido existe un impulso a seguir su destino. Si ese ser ya no vive, no queremos vivir. En los niños este impulso puede estar oculto pero siempre existe. Se manifiesta a través de accidentes o pequeños actos autodestructivos, suicidios simbólicos que a veces escapan al ojo del observador más especializado. Cuando se miente sobre la muerte y el niño se confunde, estos microsuicidios pueden hacerse más serios¹²⁸⁷.

El psicoanálisis de niños, la observación directa, la observación indirecta a través de grupos de padres y madres, mostraron que los niños perciben hechos que el adulto les oculta. Esto ocurre con niños aún muy pequeños y con los niños mayores. Muchas veces el adulto no lo percibe porque el niño no siempre lo expresa a través de palabras. Recurre, en cambio, al lenguaje mímico o no verbal porque no dispone aún de otro. Sin embargo los mayores, que en su actividad cotidiana hablan fluidamente, también apelan a veces a juegos, dibujos o mímica para expresar las fantasías dolorosas¹²⁸⁸.

El niño espera que el adulto le diga la verdad y esta esperanza se pone al servicio de una necesidad defensiva de negación de la muerte. Con las explicaciones que el adulto le da cuando le anuncia el retorno de alguien que no podrá volver nunca más, agrega a la confusión y el dolor una permanente frustración. La ausencia se hace más dolorosa y conflictiva. Entran en lucha una convicción de lo que aconteció —que es percibida por el niño—, y lo que el adulto le relata. El niño no conoce muy bien cómo es el proceso de la muerte, pero experimenta la ausencia, que él vive como abandono.

La Muerte y las edades del hombre

Para un niño pequeño —de uno a tres años—, la muerte equivale a “partir”. Hasta los tres años, el temor a la muerte suele ir unido al temor a la separación de los padres. Los niños no ven la muerte, por lo tanto, como algo inherente a la vida o al curso de los acontecimientos, sino que la relacionan con hechos de violencia o accidentes. *Para un niño, la muerte es siempre la muerte de otro.* A los cuatro años, estar muerto equivale a estar dormido. En la etapa preescolar, a los cinco y seis años, los niños piensan que morir no es definitivo y que las personas mayores —los padres, especialmente— pueden protegerles contra cualquier peligro, incluida la muerte. En cambio a estas edades temen mucho lo que les puedan hacer los médicos —acaso por factores de condicionamiento cultural—, y también el quedar mutilados. En esta época el niño está en plena etapa mágica (Reyes Magos).

A partir de los 6 años la idea de la muerte se hace cada día más real. Los niños tienen cada vez más miedo a quedarse solos. Con harta frecuencia crean fantasías, adecuadas para su edad, sobre la vida después de la muerte. En general, los niños en la etapa escolar son más conscientes de una muerte próxima de lo que se imaginan los adultos. Acaso por eso evitan hablar de sus sentimientos y pensamientos con unos padres que saben que les están engañando. Pero los niños por eso no pierden la esperanza de celebrar su cumpleaños o su primera comunión o bien desean sencillamente morir en su casa, en su habitación, en su cama, rodeados de las personas a los que más quieren, con la seguridad de que no les dejarán solos¹²⁸⁹.

La noción de muerte personal aparece entre el quinto y el noveno año de vida; sólo alrededor de los diez años la muerte es comprendida como una disolución corporal irreversible, de modo que a partir de ese momento la concepción infantil ya es semejante a la del adulto.

El adolescente y el joven adulto, inmersos en una concepción de la vida por venir y los compromisos asumidos con los grandes temas de la vida, hace que la muerte quede de

lado. La noción de la muerte personal e inevitable aparece, junto con la de la temporalidad propia, entre los 35 y los 40 años. Ello requiere un largo y complejo proceso, en el cual la noción de muerte se transforma de una idea abstracta en un problema personal. Eso hace que la concepción de la propia vida como un tiempo que se tiene por delante, con sus planes y posibilidades, cambie de ser una perspectiva indefinida y abierta a tener un conocimiento de los límites y de la mortalidad. Este proceso implica una dolorosa reelaboración de la propia imagen y lleva a una consideración más madura de la problemática humana en general, dramático instante que ha sido denominado "la crisis de la edad media de la vida". Ahora se toman los papeles: así como para el niño la muerte es siempre la muerte de otro, *para el adulto maduro la muerte del otro siempre se refiere a la propia*. La adultez admite y asume la existencia de limitaciones personales y también la finitud de la vida propia y de la de los seres queridos. Por ello, la patología más frecuente en relación con el choque con tales límites es la depresión: la conciencia de que el lapso por vivir se acorta, da lugar a un sentimiento fuertemente subjetivo de que el tiempo transcurre deprisa. Por ello, el adulto tiende a reestructurar la vida en términos de tiempo por vivir y no a partir del nacimiento, pero el miedo a la muerte aparece bajo la forma de temor a las enfermedades y a la vejez.

Hoy los ancianos ya no son considerados como los depositarios de la sabiduría y de la historia, y la velocidad con que se producen los cambios tecnológicos, culturales y geográficos tiende a dejarlos de lado. A su turno, los jóvenes se alejan de los ancianos en virtud del temor y la culpa que inspiran la muerte y los que, virtual o concretamente, están cerca de ella.

En cuanto a los rasgos de la vejez, predomina la disminución significativa de la capacidad física, a lo cual se une la conciencia de una mayor cercanía de la muerte, sin contar con la pérdida del trabajo, de la posición económica, de amigos y familiares. Desde una experiencia tanto religiosa como psicoanalítica podría decirse que una buena elaboración de los duelos es necesaria para hacer frente a esta época de la vida en la que el tiempo subjetivo, al acortarse sensiblemente, sobre todo en los períodos largos como estaciones o años, confiere mayor dramatismo al sentimiento o a la realidad de las pérdidas¹²⁹⁰.

Mucha gente piensa que la muerte, para el anciano, siempre es una especie de amiga bienvenida. En la mayoría de los casos esto no es verdad. Y en otros, solamente es verdad parcial. Ser viejo no es sinónimo de ser feliz por morir. Es verdad que hay ancianos que siempre hablan de que desean morir porque no tienen ya nada que hacer. Pero no nos engañemos. Quienes así hablan no están viviendo una aceptación; más bien demuestran que tienen una dolorosa resignación. Quien se resignó ya ante su muerte, es porque le hemos privado de oportunidades de sentirse todavía útil para los demás. Nos está comunicando que se siente terriblemente solo y que sabe que a nadie le importa si él vive o muere. Deberíamos descubrir aquello que le hace sentir que su vida sea tan miserable. Y debemos intentar gratificar esas necesidades del anciano, verdaderas y justas, todas las veces que esto sea humanamente posible.

Cuando el niño es el enfermo

La muerte de un niño es un tema muy doloroso. Tan doloroso que, según Kübler-Ross, el 80% de los padres que sufren la muerte de un niño pequeño se divorcian, aproximadamente, dos o tres años después del suceso¹²⁹¹. Probablemente la muerte de un hijo provoque un dolor mayor que el de cualquier otra muerte. Un niño significa vida. Es un inicio pleno de esperanzas y de promesas. Y la muerte siempre aparecerá como algo antagónico.

Pero además de doloroso para los padres y hermanos, lo es también, y mucho, para los profesionales. Es muy fácil, sobre todo en profesionales femeninas, que identifiquen la situación con uno de sus hijos, lo que hace muy difícil el acompañamiento. Decía Shaller¹²⁹² que “el dolor del contacto íntimo con un niño que no puede mejorar es difícil de sobrellevar, de manera que parece más cómodo evitar una relación que sólo puede terminar en separación dolorosa. Sin embargo, rehuir esta situación quizá origine el desamparo absoluto para el niño, en el momento en que más necesita la cercanía. Trabajar con niños moribundos es un desafío. Aunque no hay una fórmula fija, los viejos trucos de escuchar, ponerse en el lugar del otro, permitir la expresión de emociones negativas, establecer límites, dar la oportunidad de elegir determinadas cosas y prestar atención a los detalles son siempre útiles”.

Igual que los enfermos adultos, los niños eligen a su interlocutor. Los niños sintonizan más fácilmente con unas personas que con otras, en mayor medida incluso que los adultos. En este sentido decía Blum¹²⁹³ que “cuando un muchacho se enfrenta a la muerte, frecuentemente selecciona una persona con la cual compartir sus sentimientos. Ser seleccionado para este fin es un regalo, aunque suponga también una ardua tarea. Saber qué decir es menos importante que ser capaz de ‘estar’. Si estás asustado, díselo; si no sabes qué decir, díselo también. Si no quieres hablar, no pasa nada. Tú no puedes eliminar el dolor y la enfermedad del otro, pero sí que puedes ayudarlo a vivir lo más plenamente posible, dentro de sus limitaciones”.

Como consecuencia, es fácil suponer que el estrés de los profesionales, habitual en el ámbito de los cuidados paliativos con adultos, puede suponer un problema mayor cuando se trata de enfermos pediátricos. Cualquier profesional que tenga que tratar con un paciente terminal infantil debería previamente pactar con sus sentimientos personales de impotencia y fracaso, aceptar las limitaciones de sus medidas terapéuticas y aprender a reducir sus tensiones y desmoralización. Una intervención de apoyo a estos profesionales, puede ser necesaria en algún caso; también puede ser útil el entrenamiento en técnicas de afrontamiento del estrés. Si el profesional consigue superar su crisis y tolerar estas situaciones, deberá continuar atendiendo al enfermo; en caso contrario, no. Cuando se superan estas dificultades, el resultado final suele ser positivo, ya que ese profesional se experimenta más crecido y maduro en el ámbito profesional y personal¹²⁹⁴.

Los niños nos hablan de sus enfermedades, de sus temores, de sus muertes, de sus agonías. Nos cuentan con toda verdad su problema existencial, pero lo hacen utilizando un lenguaje tan sencillo que se le hace difícil de entender al adulto: algunas palabras y frases, sus expresiones corporales, sus miradas, sus dibujos. Dice Kübler-Ross que las personas que dudan de que sus hijos sean conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los poemas o dibujos que éstos hacen durante su enfermedad¹²⁹⁵. También Raimbault y Roger estudiaron las reacciones de niños terminales de muy corta edad. A los autores les sorprendió la frecuencia con que estos niños abordaban el tema de la muerte. Los niños suelen hablar de ella espontáneamente, siempre que se les permita expresarse delante de un adulto. A veces es preciso que el adulto inicie el tema, bien sea directamente, o bien a través de dibujos. En esos casos es frecuente que el niño verbalice o exprese gráficamente sus miedos, sus preocupaciones y sus ideas sobre la muerte y el hecho de morir¹²⁹⁶.

Las reacciones del niño dependerán de varios factores: el tipo de enfermedad, su duración, lo dolorosa que sea, la actitud de su familia, si está en casa u hospitalizado, el clima afectivo que se vive en el hogar y la capacidad de percepción que tenga respecto a él mismo y a todo lo que le rodea. La edad es otro elemento importante que debemos tener en cuenta: para niños con menos de tres años la hospitalización es causa de una mayor an-

gustia por la obligada separación de los suyos; de los cuatro a los diez años manifestarán más fácilmente su agresión, a menos que sepan lo grave que están y acepten el tratamiento, pero tendrán una gran tendencia a sufrir depresiones. La depresión suele ser compañera frecuente de la enfermedad crónica. La prevalencia en España de depresión mayor en la infancia escolarizada (de 8 a 11 años de edad) es, en un estudio de Domènech y Polaino, de alrededor del 1.8%.¹²⁹⁷ Esta tasa, sin embargo, se eleva de forma gigantesca en estudios epidemiológicos realizados en pacientes pediátricos crónicos. Así Kashani¹²⁹⁸ ha encontrado en niños cancerosos una prevalencia de depresión mayor del 17%; la tasa encontrada por Ling¹²⁹⁹ en enfermos neurológicos, es del 40%. Parece que en torno a los diez años es cuando el niño tiene, respecto a la muerte, un concepto igual que el adulto.

Sherr demuestra que los niños moribundos necesitan, como toda persona en trance de morir, cerrar los círculos, terminar sus negocios no completados, hacer sus despedidas, haciéndolo de muy diversos modos y en distintos momentos a lo largo del proceso¹³⁰⁰. Frases que dicen sin decir. Por ejemplo, cuando el niño expresa: *“Al terminar las vacaciones y ustedes regresen, aquí estaré esperándolos”*, sabiendo él que no será así. Utilizan estas “despedidas ocultas” sobre todo con aquellos familiares o miembros del personal hospitalario, o amistades que, ellos lo saben, van a sufrir mucho con su muerte. Otra manera de despedirse es regalando las cosas que ellos quieren: sus juguetes, sus cromos, sus gorras, etc. En ocasiones repartirán sus cosas personalmente, en otras no podrán hacerlo; entonces, le encargarán a alguien que cumpla ésta su última voluntad. Las peticiones son tan variadas como lo es cada niño que las hace. Oír las, por lo general le causa dolor al cuerpo médico y a la familia, ya que al reconocer las peticiones, aceptamos la dolorosa realidad. Existe, entonces, la tentación de hacer caso omiso de estas demandas, lo que puede generar posteriormente intensos sentimientos de culpa.

Otra manera de despedirse, sobre todo en los terribles momentos en que se sienten más solos, es viviendo el mecanismo de defensa de la regresión: los niños mayores exigen lecturas, caricias, cuentos de cuando eran más pequeños y se colocan cómodamente en posición fetal. Buscan así la manera de sentirse a salvo recibiendo el cariño de quienes están con ellos. No hay que negarles este consuelo, pero tampoco debemos caer en los chantajes o manipulaciones, ya que entonces debilitaríamos al niño moribundo en vez de ayudarlo. Por su misma debilidad y por el conocimiento que tienen de su cercana muerte, los niños tienden a esta especie de extorsión emocional (y los padres a seguir el juego). Una enfermedad seria, ya lo hemos dicho, generalmente despierta muchos sentimientos de culpa. Quizás los padres reconozcan que no le han dado a su enfermito todo el amor que él necesitaba. Y entonces, para suplir o pagar por esta falta, lo colman de juguetes y le conceden todos sus caprichos.

Esta especie de chantaje puede generar, además, problemas con los hermanos del niño enfermo. Cuando los padres miman demasiado al hijo enfermo, a menudo los hermanos y las hermanas responden de modo cada vez más negativo ante el hermano que tiene una enfermedad terminal. Si el enfermo puede sentir que *“tuve que enfermarme para que mis papás me quisieran”*, los hermanos sanos pueden reaccionar de manera más negativa: con asombro primero, con rabia y envidia después y, al final, con resentimiento; emociones negativas que pueden perdurar por largos años. Kübler-Ross describe numerosos casos en los que trataban al niño enfermo como a un héroe, pedían a personas famosas que le escribiesen o lo visitasen, le daban regalos y privilegios con mucha mayor abundancia que la que sus hermanos podían soñar. Si los padres (con un sentimiento de culpabilidad) miman excesivamente al niño, no es sorprendente que sus hermanos y hermanas hagan cosas —comiencen por volverse unos quejicas y acaben por presentar problemas psicósomáticos— para intentar llamar la atención y compartir los privilegios¹³⁰¹. Muchos hermanos y hermanas desean que su hermano enfermo muera para poder reanudar la vida “normal”

que llevaban antes. Al morir el hermano enfermo, lógicamente, la culpabilidad y el miedo los acompañan de día y los acosan de noche, impidiéndoles dormir.

Todo esto hace pensar que es muy importante tener en cuenta a los hermanos del niño enfermo. Los hermanos también nos dicen lo que para ellos significa la enfermedad, Spinetta y Spinetta desafortunadamente encontraron que, en todo lo que incluye la adaptación emocional, los hermanos lo pasan peor que ambos padres y que el paciente durante una situación crítica. También ellos necesitan información real propia para su edad y gran cantidad de apoyo emocional. Los padres son, generalmente, incapaces de dirigir y satisfacer estas expectativas tan complejas. El cuerpo médico necesita estar alerta del hermano "abandonado" o ausente¹³⁰².

Por otra parte, el niño que sabe que va a morir tiene tal conciencia, no tanto por su intelectualidad como por su intuición. Al haber sufrido todos los padecimientos de su enfermedad, comprenden mucho mejor lo que otros no pueden. Se hacen así más fuertes en sabiduría interna y en conocimiento intuitivo. Debemos permitir que los hermanitos del niño enfermo sigan con sus juegos y bromas sin hacerlos sentirse culpables, que la mamá continúe, en lo posible, con su vida normal y sus visitas al salón de belleza, que el papá vaya siempre que lo necesite al fútbol. Lo peor que podemos hacerle al enfermo es convertir su casa en una funeraria. Donde hay risas y alegrías, amor compartido y pequeños placeres, los dolores y sufrimientos son mucho más fáciles de encarar.

En el caso del enfermo adolescente terminal la situación suele ser muy difícil para enfermo y profesionales. El adolescente entiende perfectamente la experiencia definitiva de morir y le cuesta mucho admitir que le atañe a él personalmente. La muerte le llega, casi siempre, en el preciso momento en que estaba adquiriendo una cierta autonomía y trataba de independizarse de sus padres. Por contra, la enfermedad le retorna a una dependencia radical de ellos. Morir es como un corte tajante de todos sus sueños y proyectos. Su amor propio y su necesidad de emancipación le hacen rechazar la ayuda que se le intenta proporcionar. Sin embargo necesita esta ayuda en grado sumo¹³⁰³.

Kuykendall¹³⁰⁴ sugiere algunas maneras prácticas de ayudar al niño que está padeciendo una enfermedad terminal:

- *Hablarle siempre de manera honesta.* Decirle siempre la verdad, de tal manera que pueda entenderla y que cubra sus necesidades de ese momento. Hay que tener en cuenta que, normalmente, el niño sabe de antemano la verdad. No dejarnos ganar por nuestra propia angustia. No debemos entrar a donde se encuentre el enfermito con una falsa sonrisa de aliento y alegría. No se debe engañar a los niños.
- *Permitirle que reaccione según su propio modo de ser: con llanto, con miedo, con enojo.* Él necesita tener la seguridad de que puede manifestar sus emociones sin trabas ni regañones. Y necesita saber que siempre habrá personas a las que pueda recurrir en busca de consuelo, apoyo y compañía, en todo momento.
- *Responder a sus preguntas directa y simplemente.* Si el niño no entiende, volverá a preguntar; si quedó satisfecho con la respuesta, cambiará de tema. Pero siempre debemos darle la oportunidad de hablar sobre lo que él desea todas las veces que él lo quiera. O de discutir, si le es necesario. El cómo y el cuándo, lo sugerirá el mismo enfermo. La tristeza o la tensión de los adultos o amiguitos no debe impedir el diálogo honesto y franco con el niño.
- *Conforme avance su enfermedad, los niños sentirán la necesidad de despedirse.* Hay que darles tiempo y oportunidad para hacerlo. Lo harán de una manera di-

recta o simbólica. Podemos decirles que estamos tristes y que, quizás, nos sentimos inútiles para ayudarlos. Entonces ellos serán los que se sientan bien por ayudarnos: así se comparte la tristeza sin hacerlos sentirse culpables por ser causa de nuestra angustia y dolor.

- *Siempre hay que mantener viva la esperanza.* Pero una esperanza real, no mágica. También entienden los niños lo relacionado con los valores trascendentales, espirituales y, quizás de manera más fácil y profunda que los adultos.
- *Hay que seguir siendo buenos con nosotros y con el resto de la familia:* tenemos que seguir conviviendo con todos; no mimar excesivamente al pequeño enfermo para evitarle, por una parte, un gran sentimiento de culpa y, por otra, una impresión negativa: “necesité enfermarme seriamente para que me hicieran todo el caso que no me hicieron antes”.
- *Por último, recordemos que el enfermito necesita sentirse, no forzosamente seguro, pero sí a salvo.* Y esto se logra cuando él sabe que está junto a él una persona que él ama, más que con promesas que no son verdad o con personas que desconoce.

Entre las normas generales para ayudar a los padres de un niño moribundo, basadas en la honestidad y el soporte, están las siguientes¹³⁰⁵:

- Reconozca el sufrimiento intenso, el desespero y la aflicción que sienten los padres.
- Explique lo relacionado con el diagnóstico y las características de la enfermedad; busque un lugar tranquilo, sin ruido ni movimiento alrededor; dedique el tiempo necesario sobre todo la primera entrevista.
- Explique el resultado fatal de la enfermedad y el tipo de tratamiento que debe ordenarse. Haga lo posible para que los padres den soporte físico y psicológico al niño.
- Asegure a los padres que siempre tendrán la ayuda médica indispensable cuando se requiera.
- Ayude a los padres a anticiparse a los posibles problemas futuros, a las posibles reacciones de los otros niños (ira, celos, miedo, culpabilidad).
- Discuta las causas de la enfermedad; procure aliviar los sentimientos de culpabilidad que puedan tener los padres.
- Responda a las inquietudes de los padres.
- Haga énfasis en cualquier esperanza posible por mínima que sea.
- Discuta lo relacionado con la aflicción o duelo anticipado. Como tal se entiende al conjunto de procesos directamente relacionados con el conocimiento de la pérdida inminente, de su impacto emocional y de los mecanismos adaptativos por los que el vínculo emocional con el niño fallecido se disuelve en el tiempo.
- Haga énfasis en lo importante que es la continuidad en la crianza del niño; es necesario que los padres actúen como si el niño fuera a llegar a adulto para que tengan en cuenta los ideales y valores de cada etapa de la vida.
- Maneje adecuadamente los momentos de fortaleza y de debilidad; anímelos a ser fuertes ante la adversidad y a continuar en la lucha.

- Recuerde que la ayuda no termina con la muerte del niño; es necesario continuar con el soporte en la elaboración del duelo; permita a los padres y hermanos expresar los sentimientos después de la pérdida sufrida.

Cuando la muerte del niño está cerca

Los últimos días y especialmente los últimos momentos del niño constituyen un desafío para el personal de la salud y para la familia. Aparte de los síntomas físicos con los que la naturaleza haya querido obsequiar al niño agonizante, emocionalmente el niño llora, está triste, silencioso, cabizbajo; no quiere conversar, nada le llama la atención y parece que le fastidiara la presencia de los seres queridos. A veces entra en franca indiferencia con el medio que lo rodea; tiene una afectividad plana, siente miedo, sufre por la separación de los seres queridos y cuando ve llorar a sus allegados se siente perdido.

Es conveniente explicar a los padres y hermanos que la indiferencia o afectividad plana es una situación normal en la fase terminal. Es el momento en que el paciente deja de luchar, en que se entrega; cuando comprende que el final de la vida está próximo. Se debe recalcar a los padres que ya se han hecho todos los tratamientos posibles y que continuarlos o buscar otras soluciones, podría ser más una tortura que un verdadero alivio.

Para los creyentes la ayuda espiritual o religiosa es fundamental: es un gran soporte en momentos de pena infinita. Los ritos religiosos producen paz interior y tranquilidad espiritual.

Cuando la muerte se presenta el médico y la enfermera deben aceptarla con dignidad, en silencio. Se debe permitir que los padres estén presentes y expresen sus sentimientos: que lloren, griten y maldigan. Que den rienda suelta a su aflicción, porque así elaboran el duelo en una forma natural y adecuada. Nunca se deben dar ansiolíticos pues esto simplemente agrava y pospone la elaboración del duelo¹³⁰⁶.

El impacto que provoca la muerte de un niño

La muerte de un niño es especialmente dolorosa. Algún estudio habla de que a los médicos la muerte de un niño les crea más tensión que la de un adulto. Además, el estudio en que se pedía a adultos ingleses y norteamericanos que ordenasen una lista de 61 sucesos según la impresión que les causaban, la muerte de un niño ocupaba el primer lugar en las respuestas de los dos grupos¹³⁰⁷.

Cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de mayor aceptación, porque la persona ha completado su ciclo cronológico y ha gozado y sufrido lo que la vida podía ofrecerle. Es más dolorosa la muerte de un niño o de una persona joven. La muerte de un hijo, supone una experiencia desgarradora para los padres. Muchas veces quedan inconsolables. Cuando preguntan ¿por qué? Es muy difícil dar una respuesta. La pérdida de un hijo es una prueba de la que el adulto no se rehace jamás. Queda amputado de una parte de sí mismo proyectada en su descendencia. De pronto se ve muy viejo, como fuera de tiempo, puesto que ya no puede soñar con el futuro a través de su trascendencia. Esta "ofensa narcisista irreparable", como la denomina Freud, afecta al ser de una manera tan radical que el sujeto ya no encuentra palabras para traducir lo que siente. La muerte, al llevarse al hijo, quiebra al padre. Así dice Victor Hugo¹³⁰⁸:

*"¿Por qué de mi hijo has sesgado, ay, la vida,
si tu brazo deja vivir a un padre desdichado?"*

La muerte de un hijo toca al adulto en sus fuerzas vivas hasta el punto de marcar la interrupción de su propia afición a la vida. Es frecuente que renieguen de la religión y muchas veces los padres terminan divorciándose.

Los padres no pueden comprender lo que ha sucedido y frecuentemente dirigen su incompreensión y su ira hacia Dios y sus representantes en la tierra. La Iglesia y los sacerdotes tampoco tienen fácil el dar alguna explicación a esos padres doloridos, porque ellos tampoco lo pueden comprender. Para Guérin¹³⁰⁹ es difícil comprender “cómo, en la antigua liturgia, se podía ‘festejar’ la defunción de un niño pequeño: campanas al vuelo, Gloria ... No conozco nada más punzante que la salida de semejante entierro: el pequeño ataúd en manos de un solo portador. Algunas veces, en la iglesia, no es posible materialmente decir nada: los gritos de la madre, de la abuela, son tan violentos que el sacerdote queda reducido al silencio, cuando no recibe el impacto directo de la explosión de rebelión contra Dios. De todos modos, uno se siente impotente, tan desguarnecido ante semejante pena, que quisiera no tener nada que decir y poder contentarse con los gestos, las oraciones rituales y expresar a los padres una ternura amistosa. Pero es menester hablar, es preciso arriesgar pobres palabras, ofrecer a la gracia de Dios un soporte tan frágil, tan inadecuado. Es necesario atreverse a proclamar bien alto el escándalo de esta muerte y la dificultad enorme de creer en este día ... Es necesario formular la oración de la rebelión (cf. los Salmos); una oración que espera una respuesta, que no capitula ante la sordera aparente de Dios, que no se resigna a un destino ciego. Es necesario aceptar revivir la agonía y la soledad de Jesucristo: ‘¿Por qué me has abandonado?’”. En otro momento dice¹³¹⁰: “Contrariamente a lo que algunos pueden pensar, la verdadera religión, frente a la desgracia, no tiene explicación. Sobre esto, nosotros, los creyentes, no estamos más avanzados que los demás; también nosotros estamos en la obscuridad”.

En La Peste de Albert Camus, cuando acaba de morir un niño, el jesuita dice con firmeza en su sermón, refiriéndose a Dios, que había cosas que podían explicarse y había otras cosas que no se podían explicar¹³¹¹:

“Había, con certeza, el bien y el mal. Había un mal aparentemente necesario y un mal aparentemente inútil: Don Juan hundido en los infiernos y la muerte de un niño. Es justo que el libertino sea fulminado, pero el sufrimiento de un niño no se puede comprender. Y, a decir verdad, no hay nada sobre la tierra que sea más importante que el sufrimiento de un niño, nada más importante que el horror que este sufrimiento nos causa, ni que las razones que procuremos encontrarle. En esto nos pone Dios ante un muro infranqueable”.

Más adelante, Guérin¹³¹² explica las palabras de acogida en el funeral de un niño pequeño, muerto antes de ser bautizado:

“Tal vez no tengamos en este momento más que una sola palabra en la mente: ¿Por qué? ¿Por qué a esta edad? ¿Por qué la muerte en lugar de la vida? ¿Por qué Dios ha permitido esto? ¿Un padre no hace todo por salvar a sus hijos?”

¿Quién puede responder a estos terribles interrogantes? Yo no puedo. Yo creo solamente que pensar y decir este ‘¿por qué?’, aun con violencia, no es una blasfemia. La Biblia no tiene miedo de dirigir a Dios estos ‘¿por qué?’; está llena de gritos de dolor contra el mal y la injusticia. Y nosotros vivimos hoy una injusticia irritante.

Aquí, en la iglesia osamos decir a Dios nuestra rebeldía y nuestro dolor. Si hay alguien capaz de comprendernos es él, como nos lo ha dicho Jesucristo.

Aun en vuestra pena, habéis querido esta ceremonia religiosa. Vosotros queríais su entrada en la Iglesia por el bautismo. Nosotros habríamos proclamado que este niño, vuestro hijo, era también el hijo de Dios, el hermano de Cristo. Lo que nosotros queríamos afirmar en el gozo, ¿podemos aún decirlo en el dolor?

Pues bien, yo me atrevo a sugeriros que ése es nuestro único consuelo, y que a mí no me parece una mentira. Habéis hecho todo lo que habéis podido por este niño. Si es verdad que hay un Dios y que los niños tienen un precio infinito a sus ojos, es a él, y a él sólo, a quien podemos confiar este pequeño, que es su pequeño.

Voy a encender el cirio que se habría encendido en su bautismo. No es más que una pequeña llama: representa muy bien, con estas flores, la amistad, la ternura de todos los que están ahí y que quisieran sosteneros en vuestro duelo.

Esta llama representa asimismo la luz que es Cristo para nosotros, los cristianos. Jesús nos ha prometido estar con nosotros todos los días. Que esté con vosotros, con nosotros, en esta hora. En la noche de vuestra prueba, ¡que brille una luz, aunque débil, aunque vacilante; la luz de la esperanza!''.

Cuando se vayan a celebrar las exequias por un niño no bautizado, hay que tener en cuenta algunas consideraciones. El Ordinario del lugar puede permitir que se celebren exequias eclesíásticas por aquéllos niños que sus padres deseaban bautizar, pero murieron antes de recibir el bautismo. El *Misal* y el *Ritual de Exequias* incluyen textos litúrgicos para estos casos. Habrá que prestar atención a los ritos y a su simbolismo. Puede ocurrir que alguien pida utilizar una iglesia parroquial para las exequias de no bautizados, a falta de otro lugar adecuado de reunión. Antes de responder, se someterá siempre la petición al Ordinario del lugar. Si la respuesta del Ordinario del lugar fuera favorable, habría que preparar una asamblea de oración sin eucaristía y sin utilizar los ritos reservados a las exequias de un bautizado (luz, cruz, agua bendita, incienso)¹³¹³.

En relación al deseo de tener inmediatamente un nuevo hijo que sustituya al fallecido, se debería recomendar a los padres que esperen un tiempo porque, conforme crece el nuevo niño, cada etapa puede provocar recuerdos del hijo fallecido y el dolor que provocan esos recuerdos puede inhibir el cuidado óptimo del hijo sustituto¹³¹⁴.

Los niños, la violencia y la muerte

El 60% de los niños de América Latina, África e India padecen desnutrición. En los últimos 20 años han muerto 20 millones de personas en conflictos armados. El 84% de las muertes fueron de civiles y casi el 90% de ellos murieron a causa del hambre originado por el conflicto. En este siglo la proporción de las bajas civiles sobre las militares creció de un 5% en la Primera Guerra Mundial a un 50% en la Segunda y a un 90% en los conflictos de los últimos tiempos¹³¹⁵.

25.000 niños libaneses¹³¹⁶ han muerto por la guerra desde 1975. En la guerra entre Irán e Irak fueron 95.000 los niños muertos¹³¹⁷. En los pasados diez años 2 millones de niños han muerto en las guerras, entre 4 y 5 millones han quedado lisiados o heridos, otros 5 millones han ido a parar a campamentos de refugiados y 12 millones se han quedado sin hogar. Se calcula que cerca de un millón de personas murieron en el genocidio de Ruanda, de ellos 300.000 eran niños. Otros 300.000 quedaron huérfanos¹³¹⁸. Afganistán ilustra con claridad los efectos de la guerra en los menores: de cada 4 pequeños, uno muere antes de llegar a los 5 años. La esperanza de vida es de 44 años, la segunda más baja del mundo. Los niveles de nutrición son los más pobres del globo, lo mismo que el índice de escolaridad.

zación, si exceptuamos Somalia, también sumida en una guerra tribal. 70.000 niños afganos necesitan piernas artificiales. En este país, el 25% de las mujeres son viudas, lo que hace aún más difícil la supervivencia de los pequeños¹³¹⁹. Los niños siempre son las víctimas. Según la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) más de 570.000 niños han muerto por las sanciones a Irak¹³²⁰. Los adultos declaran y hacen las guerras y los niños sufren las consecuencias. Las sanciones comerciales inciden más en la salud de la población que en la de los gobiernos. La escasez de comida en Cuba, como consecuencia del embargo (que se agravaría en el caso de aplicarse la ley Helms-Burton) ha conducido a una epidemia de enfermedades neurológicas, de tal forma que más de 50.000 personas (de los 11 millones de habitantes de la isla) sufren neuropatía óptica o enfermedades de la espina dorsal¹³²¹. El embargo en Irak o en Cuba, como en cualquier parte un castigo colectivo, ciego e ineficaz, azota a los más humildes, deja indiferente a los ricos y lejos de debilitar al poder, lo fortalece. Las guerras las hacen los ricos y las consecuencias las sufren los pobres.

Hablando de guerras, llama la atención que el gobierno bosnio vaya a gastar 2.400 millones de pesetas en el dispositivo de seguridad desplegado en la próxima visita del Papa a Sarajevo¹³²². Se trata de un país que acaba de salir de una prolongada guerra civil y muchos de sus ciudadanos carecen de los bienes más imprescindibles (140.000 muertos, 70.000 mutilados, 3 millones de refugiados ...) ¹³²³.

Actualmente, más de la mitad de la población mexicana sufre el flagelo de la desnutrición y miles de personas, sobre todo niños, mueren como consecuencia de ello. En este país, cada 24 horas mueren 217 menores de 5 años por padecimientos prevenibles, los cuales se encuentran asociados a un deficiente estado de nutrición. Según esta cifra oficial, al año mueren en este país más de 79.000 niños menores de 5 años por enfermedades relacionadas directamente con la pobreza. El 68% de los campesinos padecen un gran déficit de calorías y proteínas y de los dos millones de niños que nacen anualmente, cien mil mueren antes de los 5 años y un millón sobrevive con defectos físicos o mentales debido a la insuficiencia alimenticia¹³²⁴. Se da la paradoja de que México es el quinto país donde hay más multimillonarios (15 personas tienen más de 1000 millones de dólares)¹³²⁵ frente a 48 millones de pobres¹³²⁶. A nadie debería extrañar que una tercera parte de la población de este país crea en la salida guerrillera para acabar con la injusticia¹³²⁷. Como expresó Elie Wiesel¹³²⁸, premio Nobel de la Paz de 1986 y superviviente de un campo de concentración nazi durante la segunda guerra mundial: *“Ante las atrocidades tenemos que tomar partido. La posición neutral ayuda siempre al opresor, nunca a la víctima. El silencio estimula al verdugo, nunca al que sufre”*. Si la sociedad se finca en la injusticia, la protesta y la lucha se vuelven inexcusables y son también un modo de responder al sufrimiento. La misión de justicia es una exigencia moral. Así de explícito fue Néstor Cerpa¹³²⁹, el líder de los guerrilleros que ocuparon durante unos meses la embajada de Japón en Lima; dos horas antes de morir a manos de los soldados peruanos había dejado escrita una carta a monseñor Cipriani, que actuó como mediador, en la que decía: *“A veces para alcanzar la Justicia no nos queda sino realizar cosas extremas”*. Un planeta que cuenta con alrededor de quinientos millones de ricos contra cinco mil millones de pobres¹³³⁰, y donde la quinta parte más rica de la población dispone del 80% de los recursos mientras que la quinta parte más pobre dispone apenas del 0.5%, habrá siempre razones para rebelarse¹³³¹.

La FAO ha señalado en un informe que unos 22 millones de personas se enfrentan, en el África Subsahariana, a situaciones de emergencia debido a la falta de alimentos.¹³³² Según este organismo la insuficiencia de peso afecta a 190 millones de niños en todo el mundo¹³³³.

Se calcula que unos ocho millones de niños, africanos y sudamericanos sobre todo, morirían, todavía en 1990, por carecer de alimentos básicos y de vacunas¹³³⁴. En 1993 hubo 45 millones de casos de sarampión en el mundo y murieron más de un millón de niños¹³³⁵. Por otra parte, según datos de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en este momento hay 200 millones de niños entre 5 y 14 años trabajando¹³³⁶ y doscientos mil hacen la guerra¹³³⁷. La organización Medicus Mundi denunció en 1996 que había en España más de cien mil niños empleados, sobre todo en los sectores agrícolas del Sur¹³³⁸. En Italia hay medio millón de niños-obreros (cien mil tan solo en Nápoles). En Gran Bretaña, dos millones de menores trabajan hasta cuarenta y ocho horas semanales¹³³⁹. En los países en vías de desarrollo, lógicamente, la situación es mucho más catastrófica: en Burkina Fasso, en el África más empobrecida el 70% de la población infantil trabaja, en Etiopía, el 42% y en Brasil un niño de cada tres está empleado en fincas agrícolas. En Tailandia hay siete millones de niños trabajadores empleados en oficios manuales¹³⁴⁰. El premio Nobel de la paz de 1980, Adolfo Pérez Esquivel, afirmaba que en América Latina hay cien millones de niños que viven, comen y duermen en la calle¹³⁴¹. Todos los años la desnutrición y las epidemias matan a casi cien millones de niños¹³⁴². Cerca de 100 millones de niños viven prácticamente abandonados en las calles de las grandes ciudades de los "terceros mundos". Durante los cuatro primeros meses de 1991, por ejemplo, unos 600 niños de menos de doce años de Cuzco (Perú) fueron abandonados o vendidos por su propia familia¹³⁴³.

Los niños estadounidenses con edades comprendidas entre los 4 y los 12 años de edad gastaron en 1993 con dinero de su propio bolsillo un total de diecisiete mil millones de dólares en juguetes; los niños entre los 6 y los 16 años, manejaron en 1994 una suma cercana a los treinta y dos mil millones de dólares en dinero de bolsillo. Al mismo tiempo y en el mismo país, la mitad de los niños menores de seis años entre la comunidad negra vive por debajo de los niveles de pobreza y carece de la protección de un sistema nacional de salud. Estados Unidos ocupa el último lugar entre los países industrializados en mortalidad infantil, esperanza de vida y visitas al médico¹³⁴⁴. Para cinco millones y medio de los niños de este país, el hambre forma parte de su cotidianeidad¹³⁴⁵. Cada año nacen en el país 300.000 niños por debajo del peso normal, y de éstos 40.000 mueren antes de cumplir el primer año de vida¹³⁴⁶.

Otro escándalo escalofriante es el de la prostitución infantil. Debido a la miseria que hay en muchos países algunas veces son los propios padres los que inducen a sus hijos e hijas al ejercicio de la prostitución. Como señalaba recientemente el escritor Antonio Gala, son millares los niños *"prostituidos por sus padres, vendidos por sus progenitores, de quienes tenían que venirles el pan y la caricia. Niños que mueren en silencio por no perjudicar, por no denunciar que reciben la muerte de los que habían recibido la vida"*. Resulta un dato estremecedor que en un país como el nuestro, en el que la familia es todavía un valor seguro, el teléfono de ayuda al menor de la Fundación ANAR haya sonado 200.000 veces desde 1994, con llamadas infantiles de queja, angustia, tristeza, desconsuelo y, muy pocas veces, de denuncia¹³⁴⁷. En Norteamérica, se produjeron 2.900.000 de casos de niños maltratados entre 1983 y 1992¹³⁴⁸ y según el Comité Nacional de Prevención del Abuso Infantil, mil doscientos niños murieron en el año 1995 debido a los malos tratos sufridos¹³⁴⁹.

Las cifras son escalofriantes: ochocientas mil prostitutas menores de edad en Tailandia, cuatrocientas mil en la India, cuarenta mil en Vietnam, treinta mil en Sri Lanka, doscientas cincuenta mil en Brasil, cien mil en Filipinas, cien mil en Taiwan y entre noventa mil y trescientas mil en Estados Unidos. Además, el 50% de las prostitutas infantiles tailandesas son seropositivas¹³⁵⁰.

El I Congreso Mundial contra la Explotación Sexual Infantil, con sede en Estocolmo recientemente, ha tenido un final valiente, patético y acusatorio con las palabras de una adolescente filipina víctima de explotación sexual y amenazada de muerte si volvía a su país¹³⁵¹:

*“Tenemos dudas sobre la sinceridad de los gobiernos.
Tenemos dudas sobre vuestros informes.
Tenemos dudas sobre vuestras intenciones.
Os exigimos acciones más concretas”.*

En un informe escalofriante dado a conocer por las Naciones Unidas¹³⁵², a través de su sección infantil UNICEF, se dice textualmente: “Desde que estalló la guerra en los Balcanes en 1992, se calcula que más de 200.000 mujeres y niñas han sido violadas. En Ruanda, más de 15.700 niñas y mujeres fueron violadas entre abril de 1994 y abril de 1995”. En el informe de la ONU sobre las consecuencias de la guerra se confirma que es bastante más elevado el número de niños que mueren a causa de enfermedades y de malnutrición que de los ataques armados directos. Y las niñas son siempre las principales víctimas porque sobre ellas se ejerce una mayor violencia, que incluye la violación y la explotación sexual.

*“El que no ha visto más que la miseria del hombre, no ha visto nada;
el que no haya observado más que la miseria de la mujer, no ha visto nada;
es preciso ver la miseria del niño”.*

V. Hugo. Los Miserables¹³⁵³

Hoy, en muchos países occidentales se calcula que el 30% de las mujeres y el 18% de los hombres dicen haber sufrido abuso sexual de algún tipo en algún momento de su crecimiento. Por lo que respecta al incesto, los datos más conservadores sugieren que en los países industrializados el 5% de las mujeres y el 2% de los hombres han sido víctimas de incesto durante su infancia¹³⁵⁴. En el campo de la psiquiatría, la psicología y el trabajo social existe sólida evidencia de la conexión real que existe entre el abuso incestual en la niñez y ciertos trastornos emocionales graves en la edad adulta. Estas dolencias incluyen estados depresivos crónicos, alteraciones del carácter, alcoholismo, abuso de drogas y la personalidad múltiple. Datos oficiales del Departamento de Justicia estadounidense de 1992 indican que el abuso y el abandono durante la infancia aumenta en un 53% las probabilidades de ser detenido por un acto criminal durante la juventud¹³⁵⁵

En 1994 se registraron en los Estados Unidos unas cien mil violaciones. Ese mismo año, sólo en la ciudad de Nueva York, la policía documentó tres mil doscientos casos. En Europa la tasa de violaciones es mucho menor pero hay una tendencia a aumentar. En España, según el Ministerio del Interior, en 1994 se denunciaron unas seis mil quinientas agresiones contra la libertad sexual, entre las que se contaban mil seiscientas tres violaciones. De todas maneras, hay que recordar que la agresión sexual es uno de los crímenes menos denunciados. Se calcula que, como mucho, sólo se denuncia una agresión de cada seis¹³⁵⁶. El informe anual de UNICEF presentado el día 22 de Julio de 1997, indica que una de cada cinco niñas y una de cada siete mujeres serán víctimas de la violación a lo largo de su vida y más de 60 millones de mujeres de todo el mundo, que deberían estar vivas hoy, han desaparecido a causa de la violencia asociada con la discriminación.¹³⁵⁷

Igual que con los adultos, en el caso de los niños los problemas aumentan cuando se trata de una muerte violenta. Pero el problema es más intenso que en el caso de los adul-

tos, porque los niños son más frágiles e indefensos y además es muy difícil relacionarlos con la violencia. Estas situaciones generan un profundo sentimiento de injusticia.

Y, antes o después, los niños siempre pagan las consecuencias. Dice Rojas Marcos que los jóvenes norteamericanos de raza negra constituyen una generación encarcelada. El 26% de los hombres negros entre los 20 y los 29 años de edad están en la cárcel o en libertad condicional, mientras que sólo el 4% de los jóvenes blancos están en estas mismas condiciones. Paralelamente, muchos varones negros ni siquiera llegan a la celda, pues el homicidio es la causa más frecuente de muerte entre los 15 y 23 años de edad, un índice de mortalidad por asesinato 8 veces más alto que el de los blancos. Pero esto no es todo, la tasa de mortalidad infantil entre los recién nacidos de raza negra es más del doble que la de la población de raza blanca. Un factor agravante es el hecho de que dos tercios de todos los niños negros nacen de madres solteras, quienes frecuentemente no reciben los mínimos cuidados prenatales. Esta proporción supera en más del triple los nacimientos de niños de raza blanca sin padre reconocido. La corta vida que caracteriza a esta minoría de color ha sido relacionada científicamente con la violencia, la pobreza y el estado continuo de frustración y estrés que supone vivir en una sociedad con prejuicios y violencia raciales¹³⁵⁸.

La violencia contra los niños está muy generalizada en el mundo, pero en algunos países, desgraciadamente, es endémica. En Colombia en 1991 hubo 25.037 muertes violentas por maltrato a menores de 18 años. En Medellín durante 1988 y 1989 un promedio de dos niños menores de diez años murió en forma violenta cada mes. Entre abril y agosto de 1990 mil jóvenes fueron asesinados en las comunas. En 1992 hubo 29 masacres (así se llaman las refriegas con tres o más personas muertas). En 1993 la violencia arrasó con 1.642 menores. De enero a septiembre de 1994 asesinaron 1.211 muchachos. Durante los cinco primeros meses del año 1994 hubo 44 masacres ..., lo más grave quizá es que el 71% de los asesinatos se hacen con arma de fuego; el 97% queda en la impunidad; en el 90% de los casos no se identifica la víctima, son simplemente niños NN; y en el 95% no se conocen los móviles... En conclusión, los niños huyen de la casa, agreden a los padres, se vuelven "esquineros", forman pandillas, se convierten en sicarios ... y no les importa la muerte¹³⁵⁹. Desde 1990 se registran en este país cien asesinatos diarios, de los que el 99% quedan impunes. La peor combinación de desgracia ha caído sobre Colombia: el narcotráfico, la corrupción política, la expulsión de los campesinos de sus tierras, la militarización contra los que se oponen al régimen. Los "narcos" son los ídolos de los jóvenes, los benefactores idealizados como Pablo Escobar. En una encuesta en 1993, para elegir al personaje más importante de Colombia, entre los estudiantes del distrito del nordeste, apareció en primer lugar Pablo Escobar, con el 21%. El entonces presidente Cesar Gaviria quedó en segundo lugar, con el 19.6% y el 12.6% fue para el portero de la selección René Higuita¹³⁶⁰.

Lo mismo se podría escribir de otros países, como Brasil (solamente en Sao Paulo 1.500 bandas juveniles disponen de 10.000 armas de fuego y en 1993 morían asesinados 4 niños cada día), Venezuela, Tailandia, etc. El fenómeno de las "bandas callejeras" de niños y adolescentes está aumentando en Estados Unidos de forma exponencial. Es número de ciudades afectadas ha pasado de 179 en 1980 a 766 en 1992. Sólo en la ciudad de Los Ángeles hay noventa mil jóvenes afiliados a bandas. El promedio de edad de los componentes de estas bandas está descendiendo, situándose en la actualidad en los trece años y medio. Entre los 15 y los 19 años el homicidio es la principal causa de muerte. El suicidio es la segunda. En 1996 la extensión de este fenómeno provocó que en el 70% de las ciudades de Estados Unidos con más de 30.000 habitantes, se impusiera el toque de queda a los menores de edad.¹³⁶¹ Y actualmente en algunos países de la Europa del Este y también del Oeste¹³⁶². Sin ir más lejos, en España y según las estadísticas, de los casi siete millones de

niños menores de 15 años que viven en el país, 110 ingresan diariamente en los hospitales por haber sufrido malos tratos. De esos 110, 3 no saldrán con vida. Es decir, tres niños mueren al día en España por malos tratos. Y una de cada cuatro niñas españolas, siempre atendiendo a las estadísticas, han sufrido algún tipo de abuso sexual¹³⁶³.

T. Álvarez¹³⁶⁴, médico colombiano, explica los problemas que el ambiente de muerte violenta genera, en primer lugar, en los propios profesionales: “Muchos integrantes del equipo estuvimos cerca de la ‘muerte sucia’. Colegas, alumnos y pacientes se fueron por ‘desaparición’, exilio, asesinato o explosión ... Esto nos confrontó con el dolor y el sufrimiento de la muerte sicarial. El sicario mata por encargo, por ‘ver caer’, por ensayar el arma, por ‘enamoramamiento del futuro cadáver’, por venganza ciega, por tener lo del otro. Es una muerte sin rostro, intranscendente. El sicario no teme matar ni morir. La muerte para él es un accidente de trabajo. Es difícil atender a las víctimas de la violencia y es además peligroso aliviar el dolor del sicario porque estás jugando con tu propia muerte. La forma como agradecen es viéndote caer para siempre. Tienes temor por atender a estas personas, a sus familiares y secuaces. Te cuentan cosas terribles de la barriada pero si quedas sabiendo mucho te vuelves peligroso por la información que posees y saber mucho se paga con la muerte. ¿Entonces? Por el temor hemos perdido espontaneidad en la relación médico-paciente. La atención es mecanizada, circunstancial. No hay acercamiento, espontaneidad cariño, justificación, confrontación.”

En los Estados Unidos desaparecen un millón de niños al año. Para los padres es una tragedia inimaginable darse cuenta de que su hijo ha desaparecido, sin saber donde está y preguntarse si será uno de los que desaparecen cada año sin dejar rastro. Miles de ellos, en especial los más jóvenes, terminan explotados y maltratados, mutilados de por vida y traumatizados. Cada vez es más frecuente, por otra parte, el rapto de un niño por el padre o la madre recién divorciado. Otros se escapan de casa, algunos regresan, pero miles de ellos son víctimas de juegos sucios, asesinatos y accidentes. Muchos terminan siguiendo a algún fanático que predica que su estilo de vida y religión son los mejores. Cada año cerca de un millar son enterrados por extraños que no los identifican¹³⁶⁵.

El problema es todavía más grave cuando se trata de un suicidio. El suicidio infantil es probablemente lo que más destroza a unos padres. También es uno de los principales problemas sociales, y cada vez más frecuente.

En los Estados Unidos, la tasa de suicidio entre los menores de 24 años se ha triplicado desde 1965. En este grupo de población el suicidio se ha convertido en la segunda causa de muerte, tras los accidentes. Uno de cada 7 adolescentes ha intentado suicidarse alguna vez¹³⁶⁶. Para la escuela de Chicago¹³⁶⁷ hasta el suicidio halla su apropiada explicación economicista: alguien decidiría suicidarse, según sus términos, “cuando la utilidad marginal de la vida llegue a cero”. Y los motivos para que la utilidad marginal de la vida llegue tan bajo, son muchos.

Multitud de niños carecen de recursos y no tienen a nadie a quien contarle sus problemas. Innumerables niñas pasan años sometidas a incesto y abusos físicos, sin poder confiar en ningún adulto, porque las amenazan con matarlas si lo hacen. Dice K. Ross¹³⁶⁸ que “en los primeros cien casos sobre incesto en niños que tratamos, a más de la mitad los amenazaron de muerte si se atrevían siquiera a insinuar que ‘les había pasado algo’. Ni que decir tiene que enmudecían cuando se los dejaba al cuidado de un padre, abuelo o tío sin escrúpulos, y algunos de ellos prefirieron morir antes que soportar más tiempo las torturas”.

El suicidio de un niño es una tragedia que provoca unos intensísimos sentimientos de culpa en los padres. No en vano la primera pregunta que se hacen el padre y la madre

tras el suceso es “¿En qué nos hemos equivocado?”. Estos sentimientos de culpa hará que, casi con toda seguridad, surjan problemas importantes en la elaboración del duelo.

Cuando el enfermo es un ser querido para el niño

Los niños también estarán especialmente perturbados. Además, sus problemas con mucha frecuencia no son detectados por los padres, que están ellos mismos confrontados a sus propias emociones y actividades. También el equipo de cuidados, más atentos a los adultos, pueden olvidar a los niños. La mayor parte de los niños muestran sentimientos de abandono, de pérdida, de cólera y de resentimiento hacia sus padres que, movilizados por la enfermedad, no ofrecen ya la misma disponibilidad. Un estudio realizado sobre 40 familias muestra que el 33% de los niños presentan alteraciones del comportamiento cuando uno de sus progenitores es afectado por el cáncer. Enuresis o encopresis, pesadillas o terrores nocturnos, disminución del rendimiento escolar, aislamiento de amigos y compañeros y excesiva dependencia de la madre¹³⁶⁹. Parece, asimismo, que las dificultades de adaptación de los niños están en relación con el nivel de adaptación de los padres: cuando los padres tienen dificultades de adaptación, también los hijos las tienen. Las hijas de enfermas con cáncer de mama presentan más dificultades en su sexualidad. Estas hijas, sobre todo si eran adolescentes en el momento del diagnóstico de cáncer y si la madre murió en un plazo breve, resultan especialmente afectadas en el plano emocional y sexual en su vida adulta¹³⁷⁰.

La experiencia de la enfermedad, las necesidades, las preocupaciones, las percepciones, las reacciones emocionales, cognitivas o comportamentales varían según la evolución cognitiva y afectiva tanto del enfermo como de sus familiares. En los niños entre 7 y 10 años, son frecuentes los sentimientos de tristeza, de inquietud y de soledad, mientras que entre los 10 y los 13 años de edad, los niños parecen más preocupados por el desequilibrio familiar causado por el cáncer ya que deben tomar sobre ellos una responsabilidad para lo cual no están preparados. Los adolescentes están marcados por deseos ambivalentes conflictivos: estar cerca del progenitor enfermo y al mismo tiempo poder dedicarse a sus actividades independientes. La experiencia de la adolescencia plagada de sentimientos de envidia, celos y rivalidad con respecto al progenitor del mismo sexo puede, como acabamos de decir, ser muy difícil de gestionar para las hijas adolescentes cuando su madre es afectada por un cáncer de mama. La culpabilidad, unida a estos sentimientos puede hacerse insoportable y provocar en ellas alteraciones neuróticas. Por otra parte, la expresión del estrés emocional puede ser muy diferente según la edad: en los niños más pequeños puede ser reprimida porque lo viven como violento, mientras en edades preadolescentes y adolescentes predomina el deseo de compartirlo con las personas elegidas, generalmente los amigos. Los niños sufren, sufren de verdad y necesitan un confidente, alguien que los escuche, una persona que les haga caso y que los tome en cuenta. Debemos recordar que todo ser humano, grande o chico, necesita desahogarse con alguien.

El niño sufre, como toda persona, por la enfermedad y la muerte de un ser amado. No hay problemas o sufrimientos pequeños, ni manera de medirlos; no podemos juzgar lo profundo del dolor que sufre una persona fijándonos solamente en su edad. Por supuesto que estos sentimientos dependerán mucho de varios factores, como la edad del pequeño, el grado de parentesco, la cercanía afectiva, lo largo o doloroso de la enfermedad, el ambiente familiar, la soledad o compañía, su concepto de la muerte, etc. Y por supuesto, influirá mucho el modo como se haga el trabajo de duelo familiar.

Para superar el dolor de la muerte y el de su proceso, se le debe encarar. No evitar. Enfrentarse al dolor es sufrirlo, cierto, pero sólo así podremos dominarlo y derrotarlo.

Quienes tratan de huir ante los problemas de la vida no se capacitan para vivir. Y esto es válido para los niños, ya que ellos, son simplemente personas y nada más. No podemos, ni debemos ahorrarnos ni, menos aún, bloquearles el dolor de la muerte.

A veces, el amor y la ternura naturales que despiertan los niños en los adultos, nos lleva a cometer errores. Callar y ocultar la muerte a los niños, es hoy uno de los errores más graves y frecuentes. Con el fin de no mortificarles mostrándoles la parte más dolorosa de la vida, se aleja a los niños del hogar cuando una persona cercana va a morir. Así como se hacen programas de educación sexual para preparar a los niños a vivir en el futuro una sexualidad plena, así mismo debe abrirse campo a la educación para la muerte. Los niños desde muy pequeños sufren, están expuestos al dolor, a las separaciones y pérdidas. La vida es una colección de olvidos y de pérdidas; desde que nace, el hombre es un perdedor; cada pérdida causa ansiedad; pero la pérdida definitiva, la muerte, crea la mayor ansiedad para el hombre pensante; esta ansiedad tiene diferentes connotaciones: por el sufrimiento antes de morir, por lo que pase en el momento mismo de la muerte o por lo que pase después de la muerte, en el más allá.

Existen pérdidas que son como la muerte. Cuando el niño nace pierde la seguridad que le brindó la matriz al salir a luchar en un mundo hostil, sin muchas defensas y al arbitrio de los mayores. Después pierde el placer y el sentido de seguridad y bienestar de la mamada (destete), debe aprender a controlar sus esfínteres y perder el que le "hicieran todo"; la pérdida del primer diente; la pérdida que implica la separación de la familia al tener que ir a la escuela; la pérdida de la imagen corporal que ha tenido desde niño; la pérdida de objetos, amigos, familiares, trabajos, oportunidades; todas las pérdidas que lo lleven a la soledad y finalmente a la muerte. Lo que diferencia precisamente la muerte al resto de las pérdidas es su radicalidad, su irreversibilidad, su universalidad, su implacabilidad.

Fonnegra de Jaramillo¹³⁷¹ expone una serie de "Normas de oro" que hay que tener presente con los niños cuando muere un ser querido para ellos:

- No mentir es esencial; conteste las preguntas con sinceridad y si no tiene una respuesta, no tema confesarlo.
- Nunca diga algo de lo cual tenga que retractarse más tarde. El niño después le preguntará por qué le contó que una persona muerta se convertía en mariposa, ángel o arcángel.
- No lo diga todo de una vez, explique la muerte con verdades parciales, de acuerdo con la edad cronológica, intelectual y emocional del niño, midiendo lo que él puede asimilar y necesita saber.
- Hable de la muerte antes de que el niño se vea emocionalmente involucrado en una situación de duelo. Aproveche oportunidades: pasar frente a un cementerio, el canario o el pájaro que se muere, la flor que se marchita.
- No delegue la explicación en un familiar o en el vecino. Los padres, mejor que nadie, conocen a sus hijos y saben calibrar el impacto.
- No ligue la muerte con el sueño ya que de allí pueden derivar trastornos para dormir, o con un viaje que encierra una sensación de abandono. El niño además debe aprender a distinguir entre una dolencia leve y pasajera y aquella que sí lleva a la muerte.
- Ni ligue una contrariedad con la muerte ("Tu indisciplina me va a matar"). El niño tiende a ver la muerte de un ser querido como un castigo.

- Si usted ha sido víctima de la misma pérdida, no esconda su dolor ni se encierre en el baño para llorar. Exprese su sentimiento y muéstrela que usted también es vulnerable y que es legítimo compartir la tristeza.
- Dele la oportunidad al niño de hablar de la persona que se murió y recíbele la tristeza.
- Si usted es creyente, transmítale al niño la tranquilidad que ofrece el más allá, el paso hacia la vida eterna, la reunión con Dios.
- Use la palabra muerte y elimine eufemismos (“se nos fue, emprendió el viaje final, descansó”). La muerte debe ser un fin natural y no una fuente de temores y angustias.
- Refuerce la irreversibilidad de la muerte y no dé pie a falsas expectativas de retorno.
- Si su niño está en el colegio, avísele a la psicóloga o a la profesora. Esto dará oportunidad a sus compañeros de brindarle consuelo en vez de “tratar de distraerlo”.

Cuando el enfermo es uno de los hermanitos, los otros niños deben ser informados y se les debe involucrar en la atención y cuidado del paciente. Esto significa que se les debe dar tareas; algunas serán muy sencillas, como acompañarlo y jugar los ratos que sea posible; otras serán de más responsabilidad, como poner atención a que no falte el suero o colocarle la mascarilla de oxígeno. Por supuesto que el tipo de ayuda que puedan dar los hermanos dependerá tanto de la edad como del carácter. Esto, el que se sientan útiles, es mucho más importante que pedirles que permanezcan en silencio y sin jugar. Si los niños sienten y saben que sí ayudaron a su hermano, cuando éste muera lo llorarán, sí, pero podrán hacer su trabajo de duelo mucho más rápido y sin culpas. Es lo sano.

Si el enfermo es un amiguito, los niños deberían tener permiso para ir a visitarlo y jugar con él de la manera que el amigo pueda, o simplemente para estar junto a su cama contándole cosas relacionadas con la escuela o con la intensa vida infantil. Hasta podrían ayudar en la atención del enfermo. Ellos podrían entender mejor las necesidades del amigo y harán que sus padres lo comprendan.

Con mucha frecuencia, es necesario discutir en el seno de la familia cosas importantes relativas a los cuidados del enfermo, los problemas técnicos o económicos que conlleven dichos cuidados, aspectos del futuro familiar, etc. Los niños quedan fuera de tales conversaciones. Entonces, en muchos casos, se sienten frustrados, inútiles, se sienten una carga en vez de una ayuda y esto es malo. Sería bueno que los niños participen en esas juntas familiares y, dependiendo de la edad por supuesto, se les dé tareas que puedan cumplir. Los niños se sienten importantes porque se vuelven útiles. Estas responsabilidades pueden ser, y, repito, dependiendo de la edad y madurez del niño, desde quedarse acompañando al enfermo, hasta darle a tiempo las medicinas o contestar las llamadas telefónicas tomando el recado; cosas así. Los niños son parte integral de la familia y exigen que se les considere como tales.

Si el enfermo en fase terminal es el padre o la madre, entonces el niño sufrirá muchísimo. Además de la pérdida irreversible que intuye y que puede valorar si la edad se lo permite, sufrirá otro tipo de carencia ya presente: aunque esté seguro en su casa, con su familia, junto al padre sano, no se sentirá a salvo. Y esto es sumamente importante. Un ejemplo: un niño seriamente enfermo está más seguro y protegido en el departamento de pediatría del hospital, cuidado y vigilado todo el tiempo por el personal hospitalario; pero él vivirá un continuo sufrimiento, porque no está en su casa, con sus padres y hermanos;

estará seguro, pero no se sentirá a salvo; en su hogar, él se siente a salvo, no importa que no esté seguro. Los hijos confían y necesitan a sus padres. A los dos. Si uno de ellos sufre una enfermedad grave, el niño sentirá que nunca más podrá estar a salvo. Y reaccionarán consecuentemente a sus emociones.

El niño que pierde a un ser querido (muy especialmente la madre), se aflige, se entristece, tiene sentimientos de pérdida, de ira; se deprime; se siente traicionado. Si los padres lo amaban tanto ¿por qué entonces lo abandonan ahora? Además de la aflicción presenta temor, dificultad para dormir, pérdida de apetito, terrores nocturnos, falta de atención, incumplimiento con las tareas escolares, cambios de conducta, nicturia, cambios de costumbres... Si no hay una adecuada elaboración del duelo, el niño puede sufrir trastornos somáticos y psicológicos¹³⁷².

En estudios realizados con pacientes deprimidos, se ha encontrado que entre un 27 a un 41% de ellos perdieron a sus padres o a uno de ellos antes de haber cumplido los 15 años de edad. Parece que la pérdida de uno de los padres es un trauma psicológico para el niño, trauma que es más devastador a medida que el niño sea más pequeño¹³⁷³.

El niño afligido puede sentirse culpable de "que sus malas acciones o su desobediencia", causaron la muerte del ser querido. La forma más útil de ayudar al niño afligido es acompañarlo y darle soporte continuamente, asegurarle que no se le abandonará, que siempre tendrá compañía hasta que sea mayor. Buckman aconseja lo siguiente¹³⁷⁴:

1. Demuéstrele a su niño que no lo abandonará, que siempre estará presente; dí-gale que usted va a salir pero que regresará a determinada hora (y cumpla), acompañele; que su niño sienta que usted está en casa o cerca mientras él juega. Si desea, déjelo que duerma con usted en su cama o al lado de la suya, pues los terrores nocturnos son frecuentes. El niño que se siente abandonado se vuelve vulnerable; puede volverse desconfiado, receloso de entablar relaciones; puede distanciarse de la persona a la que acusa de la separación y un sufrimiento profundo por falta de amor.
2. Disponga de tiempo suficiente para estar con su hijo, que sienta su presencia. No suspenda sus actividades normales pero esté más tiempo con su hijo.
3. Esté pendiente de cómo va su hijo. Observe si cambia su conducta. Informe y comuníquese con los maestros del niño para que lo observen y le ayuden; para que no lo incomoden.
4. Haga una lista de lo que necesita en casa, qué problemas tiene, cuáles son las prioridades y con qué recursos cuenta.
5. Conserve bien definidos los roles de cada uno. Es frecuente que después de una pérdida, el niño trate de asumir el papel de quien murió; esto puede serle útil para reducir el sentimiento de pérdida, pero al mismo tiempo puede comprometer el normal desarrollo del niño, especialmente durante la adolescencia. Si esto ocurre busque la ayuda de un psicólogo o de un terapeuta familiar.

Cuando el niño pierde a un ser querido presenta una serie de sentimientos que muchas veces no son apreciados ni tenidos en cuenta por los adultos. Grollman transcribe algunas de las respuestas típicas de niños afligidos¹³⁷⁵:

- Negación: "Sólo es un sueño, papá volverá ¡lo hará! ¡lo hará!".
- Malestar corporal: "Tengo un nudo en la garganta".



- Relaciones hostiles contra el fallecido: “¿Cómo me ha podido hacer esto papá?”
- Culpa: “Se puso enfermo porque yo era malo. Yo lo maté”.
- Relaciones hostiles hacia los demás: “Es culpa del médico. No lo ha tratado bien... Es culpa de Dios”.
- Sustitución: “Tío Ben ¿me quieres, me quieres de verdad?”
- Adopción de los modales del fallecido: “¿Me parezco a papá?”
- Idealización: “¿Cómo te atreves a decir algo contra papá? Él era perfecto”.
- Ansiedad: “Me siento como papá cuando murió. Me duele el pecho”
- Pánico: “¿Quién me cuidará ahora? ¿Te imaginas que le pasara algo a mamá?”

Lo importante es estar atento a estos sentimientos y ayudarle al niño a comprender la situación; animarlo para que continúe con sus tareas de la vida diaria; acompañarlo en la elaboración del duelo; manifestar los propios sentimientos, compartirlos.

No debemos olvidar que los niños recuerdan sucesos de por vida. Hay que ayudarlos a crear buenos recuerdos en momentos de tristeza en vez de tratar de hacer a un lado, descartar u olvidar lo que ha sucedido.

Otro aspecto interesante es la asistencia de los niños a las honras fúnebres. Un niño tiene todo el derecho de asistir al velatorio y al entierro si es lo que quiere; después de todo, quien murió fue alguien querido para él y, si se trata de un familiar, también el niño forma parte de la familia. Además, se trata de rituales y es bueno que los niños participen. El entierro es un ritual que hace que la separación sea gradual, ya que se puede visitar el lugar donde quedó depositado el cuerpo. El propósito de estos rituales es iniciar sanamente el proceso del duelo. No hay que obligarlos a asistir; si el niño se niega, también tiene derecho. Las razones que con mayor frecuencia dan los niños para no participar en estos rituales, son: temor, culpa, vergüenza o resentimiento. Parece ser que cuando Eva Perón quedó huérfana al morir su padre, se le prohibió asistir a su entierro por ser hija ilegítima. Al parecer este episodio marcó su vida para siempre de forma importante y marcó su odio hacia la clase media¹³⁷⁶.

¿Cómo hablar con los niños de la muerte?

No es fácil hablar sobre la muerte con los hijos y tampoco es agradable y placentero. Es un tema prohibido, de mal gusto, salido de tono; es un tema del cual nadie debe hablar. Además, cada uno de nosotros está entrenado para negar la muerte, para alejarla, para esconderla. Por eso nos produce tanta ansiedad cuando los niños empiezan a preguntar: ¿qué es la muerte? ¿yo moriré algún día? ¿mis padres también morirán? ¿por qué los muertos tienen los ojos abiertos? ¿los entierran vivos? ¿en cuánto tiempo se desintegra el cuerpo?

Los padres de familia, los maestros y los médicos no han sido entrenados para afrontar la propia muerte ni para discutir los aspectos relacionados con ella. Esto causa ansiedad, temor, negación e incertidumbre. Lo frecuente, entonces, es que no se tenga la preparación adecuada para responder a las inquietudes de los pequeños.

Se deduce de lo anterior que el tema de la muerte no se discute, no se plantea, ni se interpreta, ni se enseña. Es frecuente que aún habiendo tenido la muerte de un ser querido, no se discute abiertamente sobre esa experiencia. A los niños se les impide ir a las ceremo-

nias de la velación y al entierro; no hay tiempo ni voluntad para estar con ellos, para invitarlos a preguntar y responder a sus inquietudes.

Autores como Wass y Stillion¹⁵⁷⁷ sugieren las siguientes guías para ayudar a los padres, a los maestros y al personal de la salud a afrontar el tema de la muerte con los niños:

- *Analice y clarifique los pensamientos acerca de creencias y actitudes que usted tiene sobre la muerte y sobre los mensajes que quiere transmitir a sus hijos.*

Pregúntese usted mismo, qué es la muerte, qué puede haber después de la muerte; qué influencia tiene la religión en sus conceptos; qué es una muerte digna, etc.

- *Procure una atmósfera de amor, comprensión y aceptación cuando se discutan estos temas.*

El soporte emocional, como por ejemplo abrazar al niño, estrecharlo entre los brazos, acariciarlo, le inspira confianza y le disminuye la ansiedad que pueda producirle la información recibida.

- *Propicie una comunicación abierta y honesta con el niño.*

Prepárese para responder a sus inquietudes; lea, pregunte, comparta con otros adultos; responda con calma y tranquilidad; anime al niño a hacer sus preguntas; no lo regañe ni ridiculice; no le responda con ironía. Si no sabe la respuesta adecuada, respóndale que no sabe pero que averiguará la respuesta correcta para que quede satisfecho.

- *Reconozca que el tema de la muerte es complejo y que su comprensión es todo un proceso que requiere tiempo, estudio y paciencia.*

Emplee un vocabulario acorde con el grado de desarrollo intelectual del niño. Recuerde que los niños más pequeños sufren por la separación o alejamiento de los padres; los más grandecitos harán preguntas sobre la mutilación o descomposición del cuerpo. Los adolescentes temen por su futuro y por su vulnerabilidad porque están más maduros y empiezan a afrontar la perspectiva de muerte en una forma más realista.

- *Responda a las preguntas sin tratar de meterse en otros terrenos.*

Generalmente los niños preguntan por cosas biológicas y frecuentemente se les responde con cosas espirituales o muy elevadas. Lo adecuado es dar respuestas sencillas a preguntas sencillas.

- *Aproveche los momentos significativos para hablar de la muerte con los niños.*

Ellos reaccionan de diferente manera de acuerdo con el momento que viven, por ejemplo: cuando muere uno de los animales de la casa (perro, gato, pájaro, pez); cuando muere un ser querido; cuando se ha visto un determinado programa de televisión o cuando se ha leído un libro donde se menciona la muerte.

Aspectos éticos y Medicina Paliativa

*Mi vida limita al norte,
con la muerte
al sur con mi madre herida;
a la derecha mi amo
contabilizando el aire
y a la izquierda tu sonrisa
amiga de amar, amante.*

Aguaviva

Introducción

La Ciencia ha evolucionado más durante los últimos cincuenta años, que en los cincuenta siglos precedentes. Digamos, por ejemplo, que los seres vivos, actualmente habitantes de los veinte países más desarrollados del mundo hemos gastado tanta energía y recursos como la totalidad de las 460 generaciones anteriores de seres humanos que han poblado este planeta¹³⁷⁸. Durante la mayor parte de la historia, el mundo apenas cambiaba en el lapso de vida de una persona. Muchos niños morían en la edad infantil. El hombre era viejo a los 40 años. La esperanza de vida ha aumentado hoy en España a 73 años en los varones y 78 para las hembras. En el siglo veinte la muerte se asocia con la vejez por primera vez en la historia.

La primera de las revoluciones acontecidas en los últimos años, ha sido la revolución terapéutica. Con el descubrimiento de sulfamidas y antibióticos, se logró terminar con las enfermedades infecciosas y con las consiguientes epidemias que, periódicamente, diezaban a la población. Posteriormente, los avances de la cirugía, reanimación, trasplantes de órganos, etc. han contribuido de manera notable al aumento de la supervivencia del hombre.

La segunda gran revolución se refiere a la patología molecular, con el descubrimiento del código genético. Es la revolución biológica¹³⁷⁹.

Estas dos revoluciones han marcado el destino de los seres humanos, pero han planteado también nuevas cuestiones morales que ignoraban nuestros antecesores. Desde los tiempos de Hipócrates, la moral médica se limitaba a unas reglas muy sencillas, pero seguidas de modo irregular: generosidad, compasión, sacrificio y desinterés. La gran mayoría de los médicos respetaban esas reglas morales transmitidas de generación en generación. La revolución científica del siglo XX ha cambiado todo. Ahora los magistrados, los políticos, los biólogos, los médicos, dudan.

Hay dos momentos cruciales para el ser humano, afectados íntimamente por las dos revoluciones apuntadas más arriba: el nacimiento y la muerte. La revolución biológica, afecta a la ética en el sentido de que otorga al hombre la posibilidad de controlar la reproducción, la herencia (a punto de hacerlo) y el sistema nervioso. La revolución terapéutica, por su parte, afecta a la ética por la aplicación de los avances en el tratamiento, la prolongación, en mejores o peores condiciones, de la vida y la experimentación clínica. En un sentido más genérico, la ética tiene que ver con estos dos momentos cruciales a que nos hemos referido, por lo que hace referencia a dos asuntos siempre de actualidad, como son el aborto y la eutanasia.

Desde el punto de vista médico los temas que plantean problemas morales o éticos, como consecuencia de este desarrollo tecnológico son los siguientes¹³⁸⁰:

1. *De tecnología reproductiva:*

- Inseminación artificial
- Fecundación in vitro
- Aborto
- Clonación
- Ingeniería genética

2. *De experimentación humana:*

- Investigación sobre fetos, presos, deficientes mentales, desahuciados.

3. *Control del comportamiento:*

- Psicópatas, Asociales, Terroristas.

4. *De Sanidad:*

- Asignación de recursos económicos.

5. *De la Muerte:*

- Eutanasia del incurable, del deficiente mental.
- Trasplante de órganos

6. *Control de la población:*

- Política de incentivos o represión.

7. *Las armas biológicas*

8. *La pena de muerte*

A esta lista, sería necesario añadir algunos aspectos, quizás más sutiles y relacionados con los enfermos terminales, y que van adquiriendo cada vez más relevancia, como por ejemplo, el llamado encarnizamiento terapéutico, el derecho a conocer la verdad (comentados en otros apartados de este documento), la nutrición artificial, el consentimiento informado, etc.

El hombre en general, y el científico en particular, siempre ha tenido el deber de acrecentar y transmitir el conocimiento. Pero con el progreso tan tremendo del conocimiento, ha surgido una nueva obligación, que es el hacer un buen uso de esos avances, dando prioridad a sus efectos favorables y limitar sus efectos perversos. El médico debe conocer los límites de su poder. Debe saber que no todo lo que se **puede** hacer, se **debe** hacer.

Bioética: definición

El término bioética procede del griego: bios (vida) y ethos (ética). El objetivo principal de la bioética es la de lograr un equilibrio entre esas dos realidades: de la vida y de la ética. Debe de existir una auténtica interacción.

Para Potter (1971) la bioética consiste fundamentalmente en servirse de las ciencias biológicas para mejorar la calidad de vida. Los hechos biológicos tienen una gran repercusión en los valores éticos y los avances científico-técnicos han de ser orientados para promocionar la calidad de vida individual y social, personal y ambiental¹³⁸¹.

Más modernamente, la Encyclopaedia of Bioethics de Norteamérica, define la bioética como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales¹³⁸².

Los factores que han influido en la aparición de la bioética como una rama del saber, son tres fundamentalmente:

- Los avances científico - técnicos, sobre todo la ingeniería genética, las técnicas de reproducción humana y todas las técnicas aplicadas a la prolongación de la vida.
- Los cambios operados en el concepto de salud y en la práctica médica. Se ha producido una extrema tecnificación. En la práctica médica actual están emergiendo sensibilidades y valores que han de tener traducción en las consideraciones éticas y en los ordenamientos jurídicos. Cada vez se tienen más en cuenta la autonomía del paciente, el respeto a su libertad, sus derechos (sobre las historias clínicas, posibilidad de rechazar tratamientos, etc.). Ante la creciente y evidente deshumanización de la medicina, surgen voces, cada vez más insistentes, que claman por una práctica médica al servicio del hombre.
- Desconfesionalización y desdeontologización de la ética. La bioética se tiene que apoyar en la racionalidad humana y en el terreno filosófico y no en la moral religiosa y los códigos deontológicos.

Preceptos generales de la ética en Medicina y Biología

La ética de la biología y de la medicina no pertenece sólo a los biólogos y a los médicos; tampoco pertenece sólo a los teólogos, sociólogos, filósofos y juristas. Se debe considerar como un asunto que atañe a todos los ciudadanos. Todos podemos enfrentarnos en cualquier momento a una cuestión de vida, de muerte o de conciencia que nos afecte en lo más profundo. Sin embargo, es cierto que en determinadas profesiones adquiere más relevancia debido al tipo de trabajo en sí. Los médicos deben enfrentarse con frecuencia a dilemas éticos y deben por tanto tener una cierta formación y criterios. En el caso de los profesionales que cuidan enfermos terminales, esta formación puede llegar a ser de una importancia decisiva. Todos los ciudadanos, sin embargo, deben tener una cierta formación y deben ser capaces de hacer reflexiones sensatas en este sentido.

Los principios más importantes de la ética en biología y medicina, siguiendo a J. Bernard, son¹³⁸³:

1. ***El respeto a la persona.*** Todo avance científico tiene que tener como referencia al ser humano. Esto es importante porque cada hombre es, o se debe considerar que es, un ser individual.

Estos últimos días hemos asistido a un espectáculo increíble, publicado en los periódicos y televisiones de todo el mundo. En 1932 se inició en un pequeño pueblo de Alabama uno de los experimentos más deplorables de la historia médica contemporánea. El pueblo se llamaba Tuskegee y los participantes en el estudio fueron 400 varones indigentes de raza negra, reclutados por el Gobierno norteamericano a través del Servicio de Salud Pública (USPHS) bajo el proyecto de investigación denominado "Estudio de Tuskegee del hombre negro con sífilis sin tratamiento". Las autoridades médicas de aquel año decidieron seguir el

curso clínico de 400 varones de raza negra con sífilis sin ofrecerles ningún tipo de tratamiento. Durante 40 años observaron y documentaron detenida y minuciosamente todo el aspecto clínico de la sífilis, incluyendo el deterioro mental y la muerte. Jamás se les dijo que tenían sífilis, y por supuesto que en sus estados avanzados origina enfermedad mental y muerte. Aunque parezca mentira que estos acontecimientos pudieran acontecer en un país supuestamente civilizado, el estudio prosiguió durante 40 años hasta que un abogado denunció los hechos a los medios de comunicación. El 25 de julio de 1972 se hizo pública la noticia e inmediatamente se detuvo el estudio. Han tenido que pasar 25 años para que la Administración norteamericana pidiera perdón por semejante atrocidad. El hecho tuvo lugar el pasado 16 de mayo en Washington cuando el presidente Clinton se reunió con los 8 supervivientes, varios de ellos en sillas de ruedas y todos mayores de 90 años. El perdón fue aceptado por los últimos supervivientes con lágrimas en los ojos¹³⁸⁴.

2. **El respeto al conocimiento.** Surgen aquí dos corrientes: una que considera el conocimiento como el primer deber del hombre y otra que supedita el deber del conocimiento a otros deberes, como el respeto al hombre, a su libertad, a su dignidad. Es evidente que la investigación biológica y médica no deben interrumpirse ya que es la única forma de conseguir la prevención y tratamiento de enfermedades, como el cáncer, el Sida, enfermedades genéticas, etc. Pero este desarrollo debe someterse a dos condiciones que son el tiempo (moratoria), que permitirá correctamente aplicado, una justa apreciación de los beneficios que se esperaban, de los peligros que se temían, etc. y el espacio (medios necesarios y personas preparadas). Este desarrollo de la investigación, estas precauciones aceptadas, deberían conjugar lo indispensable: el respeto a la persona y el respeto al conocimiento.
3. **Rechazo del afán de lucro.** Existe una doctrina ética según la cual el cuerpo humano no puede venderse ni en parte ni en su totalidad. No hace falta recordar la venta de sangre para transfusiones y de órganos para trasplantes. Por desgracia el mercado ilícito de órganos está muy extendido, aún siendo ilegal en la mayoría de los países.

Este principio tan evidente no siempre se ha cumplido. Por ejemplo, con la aparición de las sulfamidas, se produjo un hecho que ha significado uno de los escándalos éticos mayores de la historia de la medicina. La primera sulfamida, el prontosil, fue descubierta en las Navidades de 1932 y, por una guerra de patentes, no fue puesta a la venta hasta febrero de 1935. En este período de tiempo se calcula que se podrían haber salvado un millón y medio de personas por enfermedades estreptocócicas sólo en América y Europa¹³⁸⁵.

4. **Responsabilidad del investigador.** Existen dos peligros: la investigación salvaje que no tiene en cuenta los imperativos morales y la investigación obstaculizada que ve cómo su desarrollo se demora por causa de ciertas rigideces morales.

Estos peligros podrían limitarse mediante la creación de comités de ética en el seno de los institutos de investigación y en los hospitales acreditados para ello, mediante la exigencia de las revistas científicas que, antes de publicar un trabajo original, confían en que ese trabajo haya recibido el acuerdo del comité de ética. De hecho, existe un Real Decreto que obliga a que todo proyecto de investigación sobre seres humanos tenga la autorización del llamado Comité Ético de Investigación Clínica. Y sobre todo, mediante

la educación, la formación, la propia reflexión de los investigadores que han adquirido conciencia de sus responsabilidades.

El día 4 de Abril de 1997, se firmó en Oviedo¹³⁸⁶ el “*Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*” firmado por veinte países, entre ellos España. Este texto incluye asuntos de tanta trascendencia y actualidad como los tests genéticos, la experimentación con embriones, el consentimiento del enfermo, la extracción de órganos, las intervenciones sobre el genoma humano, la selección de sexo en la procreación –práctica que queda explícitamente rechazada– y muchos otros.

Principios de la ética

Cuando se habla de problemas éticos y en particular cuando se toca el tema de la eutanasia, se corre el riesgo de hacer interpretaciones a través de ideas religiosas o políticas, adoptando posturas intransigentes e incluso fanáticas. Las personas, hoy, tienden a tomar una postura ante la eutanasia: o a favor o en contra.

De esta forma, es difícil hoy por hoy enfocar el problema correctamente ya que vivimos en una sociedad pluralista, donde conviven personas con distintas creencias religiosas y diferentes puntos de vista de tipo político, unas y otras, respetables. Este respeto a las creencias e ideas de los demás, es la base de la convivencia. Recordemos que todavía quedan en el mundo unas 2.000 culturas humanas, que se hablan cerca de 7.000 idiomas y se practican unas 5.000 religiones diferentes¹³⁸⁷.

Antiguamente, este problema era menor ya que había mucha menos movilidad geográfica y los grupos humanos de creencia e ideas afines, estaban juntos. Los musulmanes estaban en su sitio, los cristianos en el suyo, etc. Las sociedades no eran pluralistas y era más fácil llegar a acuerdos. Hoy, por el contrario, es preciso hacer un esfuerzo para llegar a un acuerdo, para decidir si una cosa es buena para todos, con ideologías políticas distintas y con creencias religiosas distintas.

Continuamente en nuestra vida cotidiana estamos haciendo juicios morales. Estamos continuamente optando entre lo bueno y lo malo. El problema se plantea al tener que decidir cuales son los criterios para decidir si un comportamiento es bueno o es malo.

El principio fundamental de la moralidad, es que las personas son sujetos responsables, que tienen una conciencia y que tienen que suponer que los demás también lo tienen. El ser humano por ser racional y tener conciencia moral, tiene dignidad y no precio. Los hombres no somos monedas de cambio, somos fines en nosotros mismos y por tanto merecemos consideración y respeto.

El principio formal de la moralidad es transhistórico, pero los contenidos son históricos o, lo que es lo mismo, los contenidos de la moral varían a lo largo de la historia. En el fondo, todos buscamos siempre una fundamentación de los hechos morales. Los criterios que han modulado la moral, han cambiado a lo largo de la historia. Por ejemplo, hoy nadie duda que los negros o los judíos sean seres humanos. Pero hace cinco siglos no todo el mundo aceptaba que los indios lo fueran. Hoy, por otra parte, se discute que una persona en estado vegetativo deba de ser tratada como tal.

Para explicar el principio moral de que todos tenemos el mismo derecho a ser tratados con igual consideración y respeto, Ruskin pidió en una ocasión a las enfermeras que participaban en un curso sobre “Aspectos psicosociales de la vejez” que describieran sin-

ceramente cuál sería su estado de ánimo si tuvieran que asistir a casos como el que les describía a continuación:

“Se trata de una paciente que aparenta su edad cronológica. No se comunica verbalmente, ni comprende la palabra hablada. Balbucea de modo incoherente durante horas, parece desorientada en cuanto a su persona, al espacio y al tiempo, aunque da la impresión que reconoce su propio nombre. No se interesa ni coopera a su propio aseo. Hay que darle de comer comidas blandas, pues no tiene piezas dentarias. Presenta incontinencia de heces y orina, por lo que hay que cambiarla y bañarla a menudo. Babea continuamente y su ropa está siempre manchada. No es capaz de caminar. Su patrón de sueño es errático, se despierta frecuentemente por la noche y con sus gritos despierta a los demás. Aunque la mayor parte del tiempo parece tranquila y amable, varias veces al día y sin causa aparente, se pone muy agitada y presenta crisis de llanto involuntario.”

La respuesta que suelen ofrecer los alumnos es, en general, negativa. “Cuidar a un enfermo así sería devastador, un modo de dilapidar el tiempo de médicos y enfermeras”; “un caso así es una prueba muy dura para la paciencia y vocación del médico o de la enfermera”; “desde luego si todos los enfermos fueran como el descrito, la especialidad geriátrica sería para médicos y enfermeras santos, pero no para médicos y enfermeras comunes”. Cuando se les dice que estas respuestas son, además de incompatibles con la Ética de no discriminar, notoriamente exageradas, injustas, los comentarios suelen ser de desdén o rechazo. La prueba de Ruskin termina haciendo circular entre los estudiantes la fotografía de la paciente referida: una preciosa criatura de seis meses de edad. Una vez que se sosiegan las protestas del auditorio por haber sido víctimas de un engaño, es el momento de considerar si el solemne y autogratificante compromiso de no discriminar puede ceder ante las diferencias de peso, de edad, de expectativas de vida, o a los sentimientos que inspira el aspecto físico de los distintos pacientes o si, por el contrario, ha de sobreponerse a esos datos circunstanciales. Es obvio que muchos estudiantes y médicos han de cambiar su modo sentimental de ver a sus enfermos. Han de convencerse de que la paciente anciana es, como ser humano, tan digno y amable como la niña. Los enfermos que están consumiendo los últimos momentos de su existencia, incapacitados por la senilidad y la demencia, merecen el mismo cuidado y atención que los que están, iniciando sus vidas en la incapacidad de la primera infancia¹³⁸⁸.

En Bioética se han establecido **cuatro principios**, divididos en dos niveles, que intentan dotar de contenido material al principio formal de igual consideración y respeto.

Estos cuatro principios de que hablábamos son los siguientes:

★ PRIMER NIVEL:

- No Maleficencia
- Justicia

★ SEGUNDO NIVEL:

- Autonomía
- Beneficiencia

El principio de “**no maleficencia**” es aquel que nos prohíbe hacer el mal, nos prohíbe hacer daño. Está tipificado en los códigos penales y obliga a todos los ciudadanos.

Por lo que respecta a la actividad médica, este principio ya lo estableció Hipócrates cuando dijo “Primum non nocere” (lo primero, no hacer daño). Sin embargo, como veremos después al hablar del encarnizamiento terapéutico, podemos correr el riesgo de ser maleficientes con un enfermo al que aplicamos tratamientos desproporcionados para su situación y que pueden producirle molestias o dolor cuando no es razonablemente esperable un beneficio.

El principio de “**justicia**” nos obliga a la no discriminación, a la no segregación, ni por motivos de sexo, ni de raza, etc. ya que todos los seres humanos somos iguales y por tanto merecemos idéntica consideración y respeto.

Este principio también es obligatorio para todas las personas. La vida en una colectividad nos impone siempre algunas obligaciones con respecto al principio de justicia, por ejemplo, pagar impuestos. Es lo que se llama justicia distributiva, que me obliga a pagar la parte que me corresponda para atender las necesidades de las personas con menos recursos.

Todos sabemos que la Ley es igual para todos, que todos somos iguales ante la Justicia, etc.

En el campo de la sanidad, también debería existir el principio de Justicia en lo referente a la distribución de recursos. Solamente hace falta entrar en un quirófano, una unidad de cuidados intensivos, una sala de diagnóstico por imagen o de hemodinámica, por ejemplo, de cualquier hospital de nuestro país y después visitar una residencia geriátrica (de las pocas que hay), para darse cuenta de la falta de equidad tan escandalosa y tan discriminatoria con que se reparte el dinero. En un hospital de España se gastó el año pasado 900 millones de pesetas en hacer 30 trasplantes de hígado y sin embargo al responsable del servicio de Cuidados Paliativos le resulta imposible conseguir que contraten a una enfermera (un par de millones) necesaria para visitar enfermos terminales.

Estos dos principios constituyen lo que se llama **ÉTICA DE MÍNIMOS** y es prerrogativa del estado. El estado que no es capaz de garantizar estos dos principios, decimos que se encuentra bajo mínimos morales. Estos principios me imponen unas obligaciones morales como miembro de la sociedad. La ética social tiene que ser una ética de mínimos, que ha de ser universal de forma que se pueda imponer desde fuera. Yo he de pagar los impuestos aunque no quiera.

En el plano de la salud se puede establecer una comparación entre esta “ética de mínimos” y una “salud de mínimos”. Así como la ética de mínimos obliga a todos, la salud de mínimos, es decir la del primer nivel, debe estar equitativamente repartida entre todos y exige al Estado facilitar a todos el acceso a la misma, según el principio de justicia.

En el país más rico del mundo, los Estados Unidos, hay cuarenta millones de ciudadanos que no tienen acceso a los servicios sanitarios más básicos (por lo menos hasta ahora). Si a esto le añadimos que en alguno de sus Estados todavía se ejecuta a sus ciudadanos condenados por algunos delitos, es probable que no sea un país que pueda servir de buen ejemplo, por lo menos desde el punto de vista ético. (A mí me parece que tampoco en muchos otros aspectos, pero esa es otra historia).

El principio de **autonomía** dice que cada uno de nosotros somos un sujeto moral autónomo, capaces de construir nuestro propio proyecto de vida, que es un proyecto de perfección y felicidad. Ahora bien, mi proyecto de vida será distinto al de otras personas, y me obliga a mí, pero no a los demás. Yo puedo elegir lo que hago de mi vida, el trabajo que elijo, el estado civil, la ciudad donde vivir, etc. Por todo ello, mi vida, mi felicidad, mi perfección dependerán de mí y no tendré que dar cuentas a nadie.

En el campo de la actividad sanitaria, este principio tiene una gran importancia, ya que debemos considerar el principio de autonomía del enfermo. Hasta ahora, se tenía una actitud paternalista con los enfermos. Los médicos decidíamos lo que era bueno o malo para ellos. Hoy, cada vez se tiene más en cuenta las decisiones del enfermo, lo que él prefiriere, su eventual negativa a aceptar un determinado tratamiento, etc.

Pero en el campo de la clínica el asunto de la autonomía tiene otra dimensión, sobre todo en la relación médico-enfermo. En el plano del desarrollo personal, la alienación es lo contrario de la autonomía (es la condición de la persona a la que se priva de todas las posibilidades de ser ella misma y de su propio desarrollo). Entonces, la relación médico-paciente puede ser una relación humana verdadera, recíproca, tridimensional y dinámica, pero cuando se instaura una relación de tipo "mecánico" el médico y el paciente corren el riesgo de alienarse mutuamente.

El principio de **beneficencia** es aquel por el cual yo puedo hacer determinadas acciones que considero buenas. Por ejemplo, puedo ser caritativo y dar dinero a un pobre por la calle. Así como tengo la obligación de pagar impuestos, no tengo obligación de dar limosnas. Lo haré si quiero.

Este principio tiene una importancia decisiva en los profesionales de la salud. Nadie nos puede obligar a ser cariñosos, a querer a un enfermo, a tratarle amablemente. Nos puede obligar el hospital a ser puntuales, a efectuar diagnósticos acertados, a poner tratamientos correctos, pero jamás nos puede obligar a tratar con amabilidad a nuestros pacientes. Esta "no obligatoriedad" ante determinadas conductas para con los enfermos, y que sin embargo son importantísimas para una correcta relación terapéutica, se compensa con la vocación. A través de ella, haremos cosas por los enfermos a las que no estamos obligados. Como quiera que la vocación, sobre todo hoy, no es muy uniforme, con frecuencia los enfermos se quejan de que los sanitarios no les tratamos como a ellos les gustaría. Es un problema insoluble. En ninguno de los códigos de derechos de los enfermos que hemos analizado, figura el derecho a ser tratado amablemente y no obstante, nosotros creemos que el enfermo tiene "derecho" a que le traten con cariño, precisamente por su situación de indefensión. Y sin embargo nadie tiene un "deber" que se corresponda con ese derecho. Se puede mitigar este problema, si acaso, procurando que los profesionales estén motivados, que ocupen un puesto de trabajo acorde con sus preferencias etc. pero nada más.

Este ha sido uno de los precios que ha habido que pagar por la funcionarización de la medicina, por la transformación, cada vez mayor, del hospital en una empresa y por la transformación de la relación médico - enfermo en otra del tipo prestador de servicios - usuario.

Estos dos últimos principios, constituyen la **ÉTICA DE MÁXIMOS**. Una vez cumplida la ética de mínimos, todos tenemos un proyecto de máximos, que es llevar nuestra vida a felicidad y perfección. La felicidad es el principio de la ética, todos queremos ser felices. Pero cada uno entiende la felicidad de un modo distinto y por tanto la obligación moral de ser felices, es distinta en cada persona. Es un proyecto de máximos absolutamente personal e intransferible y por eso hay que construirlo autónomamente.

A diferencia de caso anterior, la "salud de máximos" es prerrogativa individual y cuando el Estado ha intentado obligar a todos los ciudadanos no sólo a cumplir el primer nivel sino también el segundo, el propio ideal de perfección, han sido Estados totalitarios, que han fracasado siempre en su intento. Pensemos en los países del Este, en los que hasta hace muy poco la distinción entre los dos niveles se volatilizó; todo se convirtió en un

nivel obligatorio y el ideal de perfección a realizar por todas las personas era en última instancia el ideal de aquellos que habían creado la ciudad ideal.

Encarnizamiento terapéutico

*“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”.*

Sefer Chasidim¹³⁸⁹

*“Y cierta mujer ...
Ha sufrido mucho por los médicos y ha gastado todo cuanto tenía,
sin mejorar en absoluto, sino más bien empeorando”.*

Biblia¹³⁹⁰

En páginas 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.

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 conjunto¹³⁹¹. El juicio conclusivo depende:

- De la razonable confianza en el éxito
- Del nivel de cualidad humana de la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del margen de libertad eficaz).
- Del tiempo previsto de supervivencia
- De las molestias (del paciente, de los familiares, etc.) 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 terminales. 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 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.

No siempre, por desgracia, se interpreta correctamente la palabra “razonable” y se cometen excesos. Dicen Gómez Batiste et al 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 n o 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 de que no harán más tratamiento específico (vivido como el “no hay nada más que hacer”), o las expectativas inadecuadas de tratamientos de 2ª, 3ª ó 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 decisiones²¹⁴.

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 tratamiento¹³⁹². 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 enfermedad¹³⁹³. 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% sólo 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 activo¹³⁹⁴. 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 murieron¹³⁹⁵.

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^{1396,1397}.

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 incurable¹³⁹⁸.

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 los Estados Unidos, 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 50 litros de sangre (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; ninguna razón de estado puede justificar un hecho semejante). 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. Cruz¹³⁹⁹ llamó la "lenta agonía de los líderes". Probablemente, a esta lista podrían añadirse los casos de Salvador Dalí, Hiro Hito, Mao Tse Tung, Eleanor Roosevelt, Georges Pompidou, etc. 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 Maraño¹⁴⁰⁰ 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.

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.

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, etc.

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. Sólo 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 aquéllos que, si se les dejara en plena libertad de elegir, seguramente elegirían que no se les salvara¹⁴⁰¹.

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 enfermo¹⁴⁰².

Se habla cada vez más del derecho de las personas a morir con dignidad. M. Vidal¹⁴⁰³ 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 coloca 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.

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”.

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. ¿Que 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?

Se habla hoy mucho de “encarnizamiento terapéutico” pero ningún médico reconoce “que se encarna sobre sus enfermos”. Es un término muy vago y peyorativo y por eso sería mejor hablar de “tratamientos excesivos”, “tratamientos inútiles o desmesurados”.

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 Ramsey¹⁴⁰⁴ 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 aca-

crear un coste, dolor u otros inconvenientes excesivos, o que, de ser utilizados, no ofrecerían una esperanza razonable de beneficio.

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, etc.). 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 y una negación de la libertad del enfermo.

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, ésta ya no podrá ser “voluntaria”. Esta es una coacción inadmisibile¹⁴⁰⁵.

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.

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 contestación honesta a

esta pregunta, significa de alguna manera que compartimos con ellos la decisión a tomar y supone, lógicamente, una gran descarga.

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. Asistente social y enfermeras pueden conocer muchos detalles del enfermo y de su familia que pueden ser muy útiles.

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 (ventilación controlada, etc.), 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 familiares¹⁴⁰⁶.

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 sanitario.

Eutanasia

La mayoría de las veces 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, etc. tanto al enfermo como a sus familiares. En el seno de las Unidades de Medicina Paliativa, es extraordinariamente rara la solicitud de eutanasia¹⁶⁹.

Etimológicamente, eutanasia (del griego “eu”, bien y “thánatos”, 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 Bacon¹⁴⁰⁷ dice: “compete 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, Vidal¹⁴⁰⁸ 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 siguiente¹⁴⁰⁹:

“Ya dije que se esmeran en la atención a, los enfermos. No escatiman nada que pueda contribuir a su curación, trátase 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 conclusiones¹⁴¹⁰:

- 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 moderna ética médica, 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. Rohlfs¹⁴¹¹, 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.

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 America*, 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 asesinato¹⁴¹².

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, etc.).

En cualquier debate sobre la eutanasia es esencial la comprensión de la terminología. Intentaremos facilitar un asunto complicado, como es la clasificación de la eutanasia, y lo

haremos de la forma más didáctica posible y de forma que nos llevará de la mano a la raíz del problema.

1) Una primera clasificación podría ser: **voluntaria e involuntaria**.

La eutanasia involuntaria, es decir, aquélla 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 conciencia, 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.

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.

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 mismas, 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).

2) Una segunda clasificación, sería eutanasia **activa o pasiva**.

Se trataría de una acción u omisión, respectivamente, que provocaría la muerte de una persona.

Mucha gente opina que es más grave “matar” que “dejar morir”. Se trata sin embargo de un señuelo. 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 veneno¹⁴¹³.

Por eso para Rachels¹⁴¹⁴ 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; ésa 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 eutanasia¹⁴¹⁵. Para ser moral, un acto debe perseguir un fin.

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 del encarnizamiento terapéutico. Si en un enfermo con un cáncer diseminado, en situación preagónica aparece, por ejemplo, una neumonía, el hecho de no tratar esta neumonía con antibióticos, no es eutanasia pasiva, es evitar el encarnizamiento terapéutico, es evitar la utilización de unos medios que en este caso son desproporcionados, es respetar el proceso de morir, es respetar al enfermo y es ejercer noblemente nuestra profesión.

Bien a las claras, en todas las tradiciones religiosas hay bastante 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 musulmana¹⁴¹⁶.

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 York¹⁴¹⁶. 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 Karnofsky¹⁴¹⁷, 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.

3) Esta tercera clasificación, es quizás la más importante: **directa o indirecta**.

Ya se ha comentado suficientemente en el estudio de la situación de agonía, el hecho de que utilizar fármacos con la intención de controlar algún síntoma, puedan 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 muerte¹⁴¹⁸.

La cuestión de la eutanasia indirecta, está también éticamente concluida. El debate actual sobre la eutanasia, se refiere pues, a la eutanasia directa.

¿Cual es entonces 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. Higuera¹⁴¹⁹:

- 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 “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 lo maten?

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 actual situación. La respuesta mejor 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 encuentre¹⁴²⁰.

Con frecuencia los enfermos atraviesan diversas fases de adaptación progresiva a su enfermedad (rebelión, depresión, desesperación...) descritas por Kübler-Ross y explicadas en un apartado anterior de este documento.

El enfermo puede hacer su demanda de que lo maten cuando se encuentra en una de estas fases. 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 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 Kafka¹⁴²¹ 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, 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 Unidad, por ejemplo, después de haber cuidado a 4143 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. 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 vomitados 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 tipo¹⁶⁷.

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 que con razón, que la Medicina Paliativa en 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, etc. 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”)¹⁴²².

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 America”, 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 soberano¹⁴²³.

Estos autores enumeran unos contenidos básicos del “derecho a una muerte digna”. Todo paciente en situación *terminal o irreversible* tiene derecho a¹⁴²⁴:

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 ellos.
2. Recibir, si lo desea, tratamientos curativos o claramente beneficiosos.
3. Rechazar, si lo desea, todo tipo de tratamientos.

4. Recibir, si los 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 necesarias 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, etc.). 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^{1425,1426}. Por el contrario, otros lo señalan como el fundamental, el que proporciona el sentido más auténtico al derecho a una muerte digna.

Malherbe¹⁴²⁷ 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 como 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 conciencia 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 transgresión 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”.

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 vida¹⁴²⁸. 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^{1429,1430}.

Eutanasia y religión

Como dijimos al comienzo de este análisis, el mundo ha cambiado más en los cincuenta últimos años que en los cincuenta siglos precedentes. Estamos observando cómo los avances de la tecnociencia son mucho más rápidos que las legislaciones necesarias para regular alguno de estos avances (fecundación artificial, ingeniería genética, etc.). En el caso de la Iglesia Católica (analizada por ser la más conocida y de mayor peso e influencia en nuestro entorno), la adaptación a los cambios ha sido todavía más lenta que las legislaciones civiles. Pero, lo que más dificulta la reflexión serena es su habitual inflexibilidad.

Cuando los jefes religiosos han condenado algo, lo han hecho en nombre de Dios y con carácter de dictamen absoluto, definitivo, indiscutible; tal como propone y se impone, la sentencia es inapelable. Un caso, entre mil, a título de ilustración: en 1975 el Papa Paulo VI refiriéndose a las doctrinas sobre ética sexual, declaraba¹⁴³¹: “Estos principios fundamentales, comprensibles por la razón, están contenidos en la ley divina eterna, objetiva y universal ... norma absoluta e inmutable”. La historia es abundante en ejemplos en que la herejía de ayer es la verdad de hoy y que la herejía de hoy será la verdad de mañana.

Porque las ciencias, la tecnología y la sociedad siguen progresando y poco a poco (cada vez más deprisa) las cosas cambian: se relativiza lo que era absoluto, se desacraliza lo que era coto prohibido y se desmiente lo que era verdad indudable; y los nuevos avances hacen reconocer el posible dominio del hombre allí donde se le había negado. Cien o doscientos años más tarde lo que era falso resulta verdadero, y viceversa; entonces quienes habían hablado en nombre del Dios infalible, se lavan las manos escudándose en las limitaciones humanas y en la imperfección de los conocimientos cuando se dio el dictamen que ahora se descalifica.

R. Estrada¹⁴³², hace un recorrido a través de la historia de estos últimos siglos y analiza algunas de las circunstancias en que algunos dogmas debieron ser replanteados. Y cita los siguientes:

1. A todos los que planearon la independencia de los países de Latinoamérica, la Iglesia (el Papa Pío VII, el Santo Oficio), los persiguió y los condenó, no como a disidentes políticos, sino como a herejes y sacrílegos. Todos saben cómo en la Nueva España, Hidalgo, Morelos, Matamoros y cien más fueron excomulgados

y degradados. En Sudamérica el caudillo insurgente Túpac Amaru fue mutilado y despedazado en la forma más bárbara con su familia y sus secuaces por la autoridad teocrática, alegando siempre sacrilegio y blasfemia; porque el rey de España reinaba por encargo directo de Dios. Así lo dictaminaba la Iglesia. (El alma de aquellos procesos y de las brutales condenas fue el Obispo de Cuzco Moscoso y Peralta, quien años más tarde –1979– fue elevado al cargo de arzobispo de Granada en España). Ahora los ideales de la Revolución Francesa (satanizada a más no poder por la Iglesia en su momento), han quitado en todas partes el estigma del sacrilegio a los luchadores por el cambio social; y los teólogos ya se guardan de lanzar sus excomuniones.

2. El Vaticano condenó el laicismo (separación de la Iglesia y del Estado), defendiendo anacrónicamente el gobierno-teólogo. Todavía en 1925, el Papa Pío XI escribía: *“Peste de nuestra edad decimos ser el que llaman laicismo con sus errores y criminales intentos ... Se empezó por negar el imperio de Cristo sobre todas las naciones; se le negó a la Iglesia el derecho que viene del derecho mismo de Cristo, de enseñar al género humano, de dar leyes, de regir a los pueblos, en orden a su eterna felicidad. Luego, poco a poco, fue igualada la religión de Cristo con las falsas religiones y puesta con absoluto indecoro en su mismo género”*. (Encíclica *Quas Primas* del 11 de diciembre de 1925).
3. El mismo Pío XI arremetía contra “las escuelas que llaman neutras o laicas”: *“Esta peste del laicismo invadió las escuelas públicas. Reiteramos y confirmamos las prescripciones de los sagrados cánones en que se prohíbe a los niños católicos frecuentar por ninguna causa las escuelas, ora neutras, ora mixtas, es decir, aquéllas en que se reúnen sin distinción educadores católicos y no católicos”*. (Encíclica *Divini Illius* del 31 de diciembre de 1929).

Hoy todos los Estados modernos son laicos, y la Iglesia sigue acomodada en ellos, y ha dejado de lanzar sus excomuniones.

4. La Santa Sede condenó el control artificial (único efectivo), de la natalidad, originando así pavorosos problemas de explosión demográfica, principalmente en los países subdesarrollados. Huelga aducir pruebas documentales, dado que todo el mundo ha oído hablar por lo menos de la *Humanae Vitae*. Pero ahora la mayoría de los párrocos, capellanes y confesores hacen letra muerta a la doctrina que ya los fieles católicos no acatan. Se lavan las manos remitiendo el asunto al criterio individual. (Pero dejar a la conciencia de cada quien lo que había sido prohibido a todos como contrario a la ley natural, es como dejar al buen parecer de cada quien el robar o asesinar).

En todas las misas nupciales se conminaba a los nuevos esposos a no meter mano en terreno sagrado y a “aceptar los hijos que Dios les dé”. Poco a poco y con disimulo, los sacerdotes han estado omitiendo la grave advertencia que pesaba de por vida en las conciencias, y en 10 años más nadie se acordará de ella.

5. El divorcio fue siempre pecado gravísimo para la Iglesia Católica. La postura era tajante: nunca, por ningún motivo es lícito. En todos los tonos se proclamaba el “*Non Licet*”. Botón de muestra, dos cánones del Concilio de Trento:

Canon 5: *“Si alguno dijere que, a causa de herejía o por cohabitación molesta o por culpable ausencia del cónyuge, el vínculo del matrimonio puede disolverse, sea anatema”*.

Canon 7: “Si alguno dijera que la Iglesia yerra cuando enseñó y enseña que, conforme a la doctrina del evangelio y los apóstoles, no se puede desatar el vínculo del matrimonio por razón de adulterio de uno de los cónyuges; y que ninguno de los dos, ni siquiera el inocente, que no dio causa para el adulterio, pueda contraer nuevo matrimonio mientras vive el otro cónyuge, y que adultera lo mismo el que después de repudiar a la adúltera se casa con otro, sea anatema”.

Ambos cánones, de la sesión 24, el 11 de noviembre de 1563.

“Por voluntad de Dios, brilla la máxima firmeza e indisolubilidad, que por ninguna autoridad de hombres puede ser desatada. El matrimonio de los cristianos representa aquella perfectísima unión que media entre Cristo y su Iglesia. (Este sacramento es grande; pero yo lo digo en Cristo y la Iglesia: Efesios 5: 32). Y esta unión, mientras Cristo viva, y por Él la Iglesia, jamás a la verdad podrá deshacerse por separación alguna...” (Pío XI, Encíclica *Casti Connubii*, 31 de diciembre de 1930).

Ahora que todas las legislaciones de los países civilizados admiten el divorcio, las voces condenatorias que estremecieron a nuestros abuelos se han ido apagando; y los pragmáticos obispos de la Unión Americana han optado por retener en las parroquias a los clientes divorciados, alegando que, después de todo, el divorcio es cuestión de conciencia privada e individual. Y lo inaudito: ahora los católicos divorciados pueden seguir yendo a la misa y comulgar.

6. La Santa Sede condenó los primeros intentos de liberación de la mujer y decretó que en el matrimonio la mujer es inferior al marido y sujeta a él. Por ejemplo, el Papa Pío XI en la ya citada encíclica *Casti Connubii*, enseña:

“Todos los que empañan el brillo de la fidelidad conyugal, como maestros que son del error, echan por tierra también la obediencia confiada y honesta que ha de tener la mujer a su esposo, y muchos de ellos se atreven a decir con la mayor audacia que es una indignidad la servidumbre de un cónyuge para con el otro, o que son iguales los derechos de ambos cónyuges, defendiendo... cierta emancipación de la mujer... emancipación que ya dijimos no ser tal sino un crimen horrendo”. (Núm. 45 de la encíclica).

“Tal libertad falsa e igualdad antinatural de la mujer con el marido tórnase en daño de ésta misma”. (Núm. 46)

7. Insistentemente prohibió el Vaticano el prestar dinero a interés. Es larga la serie de papas y concilios que se erigieron en cruzados contra este “pecado” al que estigmatizaron con el mote de usura. Entre otros, el segundo Concilio de Letrán (año 1139), Alejandro III (alrededor de 1180), Urbano III (1187), el concilio de Vienne (1312), Calixto III (1455), San Pío V (1571), Alejandro VII (1666), Inocencio XI (1679), Benedicto XVI (1745), Pío VIII (1830).

Por supuesto, se invocaba la ley divina para tal prohibición. Actualmente la base de los negocios, en todas partes, es el préstamo a interés; y las voces condenatorias han dejado de resonar.

8. La Iglesia prohibió la educación sexual. Pío XI, en la ya citada *Divini Illius*, arguye: “Se hallan muchos que, tan necia como peligrosamente, defienden y proponen aquel método educativo que con afectación llaman “educación sexual”, estimando falsamente que podrían precaver a los jóvenes contra el placer de la lujuria por medios puramente naturales y sin ayuda alguna de la religión y de la piedad, etc.”. El Santo Oficio, el 21 de marzo de 1931, emitió un decreto en

forma de una cuestión y una respuesta: “Si puede aprobarse el método que llaman de la educación sexual y también de la iniciación sexual”. Respuesta: “Negativamente; y hay de guardarse absolutamente de la educación de la juventud, el método que por la Iglesia y por hombres santos ha sido hasta el presente empleado”. Hoy, a 60 años de distancia, todos los colegios, incluidos los católicos, han adoptado la educación sexual, y si no lo hicieran se harían tachar de retrógrados.

9. Durante el siglo XIX la Iglesia condenó de herejía y de grave delito contra el Vicario de Cristo a quienes propugnaban la unión política de Italia, poniendo fin a los Estados Pontificios. La tesis papal enseñaba que el Papa tenía que seguir siendo rey de la mitad de Italia, como lo había sido durante varios siglos. El Papa Pío IX condenó en 1864 la tesis de que: “la derogación de la soberanía temporal de que goza la Sede Apostólica contribuiría de modo extraordinario a la libertad y prosperidad de la Iglesia”. (El documento pontificio se llama *Syllabus*).

Así fueron excomulgados Garibaldi, Mazzini, Ratazzi y los demás artífices, y hoy próceres de Italia, y todos los ciudadanos que los siguieron en la magna empresa de construir el nuevo país, la misma que hoy todo el mundo reconoce y aprueba.

10. Por mucho tiempo, la Iglesia propició y bendijo la unión del poder religioso y temporal en la misma persona. Un ejemplo cercano a nosotros y poco conocido es que en la Nueva España fueron varios los casos de Arzobispos-Virreyes. Traduciendo esto a situaciones y a términos modernos, es como si dijéramos que la misma persona fuera presidente de la República y arzobispo de México.

Ahora la misma Iglesia, apelando a su misión genuina, se hace adalid de un clero al margen de la política; y así, el hoy contradice al ayer.

Podrían citarse algunos ejemplos más: la Iglesia contra la libertad de cultos, contra el trabajo de la mujer en las empresas, contra los concursos de belleza, contra los trajes de baño... Y siempre las declaraciones en nombre de la ley moral más absoluta y de principios y misiones divinas; pero una tras otra han caído al suelo. Los oráculos condenatorios, que deberían resonar más y más, han enmudecido.

Si una institución hay en el mundo que debiera abstenerse, por elemental pudor, de hablar dogmáticamente, es el Vaticano y sus portavoces, los teólogos católicos¹⁴³³.

Se impone un último comentario. La Iglesia Católica rechaza la eutanasia aduciendo a los principios de la *sacralidad de la vida* y de la *inviolabilidad de la vida*. En alguna ocasión, sin embargo, algún valor parece ser superior a éstos. Santa Inés, Santa Lucía, Santa Filomena, Santa Susana y otras jóvenes, vírgenes y mártires, no solamente no fueron condenadas por ello, sino que fueron santificadas por la Iglesia católica por dar su vida violentamente defendiendo su inocencia sexual. ¿Quién no recuerda el célebre “martirio” de María Goretti, canonizada por su heroica resistencia ante la agresión sexual? Esta bella campesina italiana de doce años, fue apuñalada mortalmente en 1950 por el joven Alejandro Serenelli por resistirse a su intento de violación. Según la creencia popular de la época María se apareció milagrosamente más tarde a su asesino en la cárcel, lo perdonó y el criminal se arrepintió de su delito¹⁴³⁴. En la homilía de canonización de María, el papa Pío XII, reflejando la creencia cultural dominante del momento, describió el ataque que le mereció la gloria como “un atractivo placer”. Al igual que el resto de la sociedad, la Iglesia se resistió por mucho tiempo a aceptar la violencia brutal que supone la violación, a desistir de considerar a la violada como “pecadora”.

En realidad, al enseñar que la vida en la Tierra es un amargo preludio a otra vida de eterna felicidad, el cristianismo, quizá sin proponérselo, ha ofrecido un inconfundible incentivo para el suicidio indirecto, camuflado de martirio o de estoicismo.

Si la Iglesia acepta que para estas personas mantener la inocencia sexual fue un valor superior a la misma vida ¿por qué no se puede aceptar que para otras personas existan valores también superiores a la vida?

Comentario y reflexión final

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 irremediamente, los enfermos, sobre todo de cáncer, deben morir con grandes dolores.

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 con un whisky en una mano y un rico puro canario en la otra, 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 hace pocos días 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) es 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.

En otra ocasión, también hace poco, vimos en la televisión un reportaje sobre el médico que ha diseñado una máquina para ayudar a morir a los enfermos. Nos llamó la atención que sólo uno de los enfermos padecía cáncer. Predominaban patologías de más larga evolución, como enfermedades de motoneurona y patología pulmonar obstructiva crónica. Quizás en este tipo de enfermos, por no hablar de los tetrapléjicos, 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.

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 si opinamos que no es en absoluto 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, etc.) y de ofrecer cuidados adecuados a los enfermos más discapacitados (tetraplégicos, etc.) acometa una legislación permisiva, comete algo que puede ir desde una frivolidad hasta una irresponsabilidad.

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, etc.) 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. En los casos en que fracasen todas las medidas paliativas y de soporte, Malherbe¹⁴³⁵ propone la siguiente reflexión: “De ninguna manera podría recomendar la eutanasia (directa y activa); reprobó 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”.

No son pocos los autores que temen las consecuencias de una posible aceptación legal de la eutanasia. Así Koop¹⁴³⁶ dice: “Caben 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 sólo 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.

Como demostración de las dificultades que pueden surgir, sería bueno recordar el ejemplo holandés. En Holanda, aunque la práctica de la eutanasia sigue figurando en el Código Penal, cuando se dan una serie de circunstancias el médico no será procesado. Estas condiciones son las siguientes¹⁴³⁷:

- 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 circunstancias¹⁴³⁸:

- 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 éste 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 practicaron¹⁴³⁹:

- * 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 como 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 9% más que en 1.990, de las que se practicaron 3.200, lo que supone 2.4% de todas las muertes este año, frente al 1.8% del año 1.990. 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%.

La eutanasia voluntaria 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 eutanasia¹⁴⁴⁰.

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 creerse¹⁴⁴¹. 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 decían 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, Estados Unidos 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 americanos, 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 ésta indispensable para siquiera hablar del asunto.

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. René¹⁴⁴², “sólo Dios sabe hasta que 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-paciente¹⁴⁴³.

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 receta¹⁴⁴⁴; ¿Que 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 toxicología¹⁴⁴⁵.

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 genocida¹⁴⁴⁶.

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 sanidad¹⁴⁴⁷.

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^{1448, 1449}.

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, etc.; 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.

El voluntariado

"No pesa nada: es mi hermano"

Lema de la Obra San Juan de Dios

Introducción

El voluntariado es una pieza decisiva en los equipos, ya que humaniza a los mismos, involucra a la comunidad y promueve la solidaridad humana. Pensemos que la actitud de una sociedad hacia sus miembros más ancianos, más enfermos, más marginados, es un signo de su grado de civilización.

A lo largo de la historia de la Humanidad, siempre han existido personas que, de forma individual o en grupos, pertenecientes o no a asociaciones religiosas y que movidos por las más distintas motivaciones, han dedicado parte de su tiempo a acompañar y ayudar de forma altruista a enfermos e indigentes.

En épocas recientes, esta modalidad de intervención ha tenido una importancia social determinante. Terminada la Segunda Guerra Mundial, asociaciones de voluntarios realizaron una tarea importantísima ayudando a grandes grupos de población que necesitaban vivienda, comida o mejores condiciones higiénicas.

Hoy las exigencias son muy distintas y el Voluntariado se orienta sobre todo a suministrar una *presencia humana* y *soporte psicológico* a los enfermos. Compañía, contacto humano y presencia, tienen para estos pacientes, a veces más valor que cualquier terapia. No son pocos los enfermos que le temen más a la soledad que a la propia muerte. Recordamos que el mismo Jesucristo¹⁴⁵⁰ tuvo miedo en el comienzo de su agonía y pidió a sus compañeros que no le abandonasen: *"Permaneced aquí y velad"*.

Tecnificación, "Acoso Judicial", "Medicina Defensiva", Burocratización, Superespecialización, "Funcionarización", Socialización etc., han cambiado en pocas décadas las características del trabajo médico y con ello la relación Médico-Enfermo. Al Médico se le puede exigir que sea un buen "técnico", que cumpla con su tarea, que haga un buen trabajo, que instaure tratamientos correctos, que sea puntual etc. Todo esto, entra dentro del contexto del principio ético de no maleficencia, al que está obligado; por ello, cuando hace algo de esto mal, se le pueden exigir responsabilidades en los tribunales. Pero nadie le puede exigir, sin embargo, "amor", "amistad", ni el compartir la angustia del enfermo. Esto implica un precepto ético distinto, que se llama de beneficencia y al cual no está obligado. Por ello, quizás sea el Voluntario el que lleve a cabo esta tarea de beneficencia, tan necesario para el enfermo, como complemento inestimable al trabajo técnico y que no obliga a los profesionales sanitarios¹⁴⁵¹.

Sería erróneo pensar que el sanitario pueda poner sistemáticamente en juego sus propias emociones. El Médico y la Enfermera activarán inevitablemente los sistemas subconscientes de defensa del propio Yo, porque no pueden poner en juego sus afectos y emociones cada vez que tienen delante una persona que sufre. Diferente es la posibilidad de que se realice una participación empática. El buen Médico, la buena Enfermera, pueden llegar a comprender que la persona que tienen delante está temerosa o angustiada, sin que por ello viva sus mismas angustias o sufra las mismas penas.

La *participación afectiva* es, por el contrario, el aspecto peculiar del Voluntario. Este participa afectivamente, como un ser humano que se acerca a otro ser humano. (“Estuve enfermo y me visitasteis”)¹⁴⁵².

El Voluntariado moderno no es substitutivo de otras presencias, en particular del personal enfermerístico, sino que realiza una función específica, que se integra en la de los operadores sanitarios y con los cuales comparte la obligación del secreto profesional. Toda confusión con el rol de la enfermera, debe ser cuidadosamente evitado. Jamás el voluntario será un sustituto de la enfermera, sino en todo caso, el sustituto de la familia o los amigos¹⁴⁵³.

En la sanidad española no existe tradición en la colaboración de los voluntarios con los enfermos. Desde hace ya unos años, la Asociación Española contra el Cáncer está promoviendo la creación de grupos de Voluntarios, fundamentalmente allí donde disponen de Equipos de Asistencia Domiciliaria para acompañar enfermos terminales. Por otra parte, experiencias de otros países, sobre todo del norte de Europa, demuestran que el Voluntario puede realizar tareas socio asistenciales específicas e integradas en las del personal sanitario. La posibilidad de no sentirse víctima de “la rutina” de la institución y el vivir su actividad como libre y motivada elección, junto a una formación adecuada, pueden permitir expresar el propio “compromiso civil” ofreciendo al enfermo una disponibilidad difícilmente realizable por cualquier trabajador que desarrolla su trabajo desde hace varios años.

Existen, en efecto, una serie de roles que se caracterizan precisamente por su indefinición, están sujetos a la imprevisión y para desempeñarlos es imprescindible la plena disponibilidad. Esto es incompatible con las características de cualquier trabajo remunerado (horario fijo, puesto de trabajo fijo, etc.)¹⁴⁵⁴.

El Voluntario tiene asimismo, una importancia grandísima como “*armonizador*” de las relaciones familiares. Es importante reconocer que la tensión generada por una larga enfermedad incurable, puede llegar a ser tremenda para el enfermo y sus familiares y que suelen ser pocas las ayudas morales disponibles. La mayor parte de las personas que van a morir, quiere y necesita desesperadamente, la presencia y el afecto de aquellos a los que ama. Sin embargo estas personas queridas, muy frecuentemente y como consecuencia del dolor, de la frustración y del sentimiento de impotencia que experimentan, se retraen y se hacen emotiva y físicamente inaccesibles para el enfermo. La presencia de un soporte emotivo puede ayudar a generar ese grado de esperanza y de fuerza necesarios para enfermo y familiares para soportar el peso, aparentemente aplastante de una enfermedad sin esperanza.

Aunque las misiones del Voluntario se detallarán más adelante, hay que adelantar que se trata de dar a los enfermos esas mil y una pequeñas atenciones, a las cuales son tan sensibles las personas que están cerca de su muerte: la respuesta rápida a la llamada, la presencia en los momentos de angustia, el vaso de agua fresca, la almohada bien colocada, la mano amiga. El rol del Voluntario se hace completamente decisivo cuando se trata de prestar una escucha atenta a lo que el paciente quiere todavía expresar antes de dejar este mundo.

Los Voluntarios, no solamente van a ayudar a los enfermos, sino que se van a ayudar a sí mismos y todavía más, van a ayudarnos a todos. Porque la existencia de los Voluntarios, nos hace concebir nuevas esperanzas de que algo cambie en este mundo tan injusto que nos ha tocado vivir

Ser más sensibles al sufrimiento de nuestros semejantes, no es, en absoluto, asunto de los Médicos, sino de todos. La categoría humana de un pueblo, es la suma de la cate-

goría humana de sus individuos, por lo cual todos tenemos algo de responsabilidad en que nuestro pueblo sea un pueblo digno, solidario y realmente humano.

Si cualquier persona enferma se caracteriza por la vulnerabilidad, inseguridad e indefensión, la persona mortalmente enferma va a expresar estas características de forma muchas veces alarmante, de forma que necesitará una gran ayuda para afrontar esta etapa, la última de su vida, de una forma apacible, digna y serena en lo posible.

Sin embargo, la buena voluntad, si bien imprescindible, no es suficiente para que el Voluntario ejerza correctamente su labor. Acercarse a estos enfermos, convivir con el sufrimiento humano, la decrepitud y la muerte, no es sencillo y el Voluntario debe ser preparado para ello.

En 1990, el 82% de los americanos eran miembros como mínimo de una organización no gubernamental¹⁴⁵⁵. En los Países Bajos tres de cada cuatro personas prestan labores de voluntariado. En Francia ese porcentaje alcanza a casi la mitad de la población. En España, más de siete millones de personas participan en este tipo de acciones movidas por la solidaridad y el altruismo, según datos de la Plataforma para la promoción del voluntariado, entidad que aúna los esfuerzos de las diferentes asociaciones voluntarias que trabajan desinteresadamente en el beneficio de los demás. Según la mencionada fuente, uno de cada cinco españoles ha tenido, en algún momento de su vida, cierta acción voluntaria¹⁴⁵⁶.

Voluntariado y Solidaridad Humana

La alegría de quien acompaña es grande cuando su presencia deja de ser necesaria¹⁴⁵⁷.

La bondad, la compasión, la generosidad y la empatía brotan en el ser humano con una extraordinaria facilidad y con un mínimo de estímulo. La prueba fehaciente de que la gran mayoría de hombres y mujeres somos benevolentes es que perduramos. Si fuéramos por naturaleza crueles y egoístas la humanidad no hubiera podido sobrevivir. Como tantos antropólogos y sociólogos han argumentado, ninguna sociedad puede existir sin que sus miembros convivan continuamente en armonía y sacrificándose los unos por los otros¹⁴⁵⁸.

El término altruismo fue acuñado por el sociólogo Augusto Comte en 1851 para describir esa capacidad natural del ser humano de sacrificarse por otros desinteresadamente o incluso a costa del bien propio. Y sacrificándonos no sólo por nuestros descendientes biológicos sino también por personas fuera de nuestro clan familiar, y formando grupos sociales que se sustentan en la reciprocidad, la cooperación y el sentido de solidaridad.

A pesar de que hoy día existe evidente evidencia de que la compasión y la generosidad son rasgos humanos muy básicos, durante siglos ha prevalecido la convicción de que las personas son crueles y “no tienen corazón”. Esta contradicción explica que ha menudo nos sorprendan o incluso nos lleguen a maravillarse ciertos gestos de altruismo, especialmente si el benefactor es un extraño. Estos actos generosos nos causan una mezcla de admiración y desasosiego. Nos chocan porque intuimos que van contra el principio natural del egoísmo o del instinto de autoconservación y, al explicarlos, no podemos evitar buscar en ellos motivos secretos, razones oscuras o neurosis extrañas. En efecto, cuanto más generoso es el acto, más antinatural nos parece y más digno de sospecha¹⁴⁵⁹.

L. de Sebastián¹⁴⁶⁰ propone como definición de *solidaridad* “El reconocimiento práctico de la obligación natural que tienen los individuos y los grupos humanos de contribuir al bienestar de

los que tienen que ver con ellos, especialmente de los que tienen mayor necesidad". Y considera que estas obligaciones nacen, entre otras:

- de nuestra misma *mortalidad*, que determina con toda certeza que mi vida y la de todos los que me rodean en la Tierra es limitada a unos cuantos años, por lo menos en la forma corporal actual;
- de nuestra espantosa *vulnerabilidad* física, que se ve por lo fácil que es herir y hacer sufrir a un cuerpo humano;
- y vulnerabilidad psicológica: pensemos en la vulnerabilidad de los niños; en los sufrimientos morales que nos infligimos los unos a los otros, el infierno de las depresiones (en los Estados Unidos hay unos 30 millones de personas que sufren de depresión clínica)
- del hecho de que nuestro habitáculo, *el planeta Tierra*, es también limitado en recursos (¡alimentos, combustibles y oxígeno!), en su capacidad de ofrecernos seguridad, atormentado, como está, por huracanes terremotos, inundaciones, incendios; en sus posibilidades de supervivencia, con la capa de ozono agujereada, amenazado por el efecto invernadero, la deforestación y la desertización;
- de la necesidad de *trabajar juntos* para extraer las riquezas de la tierra, porque sin la división del trabajo estaríamos todavía en las cavernas;
- de la necesidad de *comerciar y contratar* para poder progresar en la satisfacción de las necesidades materiales;
- de la constante *interacción intelectual* e intercambio de información e ideas por medio de libros, televisión, cine y por los mismos productos que nos compramos unos a otros.

Contribuir al bienestar de los demás implica, por ejemplo y ante todo, ayudar a los demás en sus necesidades y consolarles en sus sufrimientos, cuando estos sean irremediables, ayudarles a salir de cualquier situación indeseable, peligrosa y contraria a la dignidad del hombre. Y en lo positivo colaborar a su desarrollo personal, moral, económico y político, contribuir en una palabra a que lleven una vida digna, de acuerdo a la razón, con sentido y feliz en la medida de lo que permite la condición humana.

Al final de la definición habla de "*especialmente de los que tienen mayor necesidad*" para priorizar y poner en primer plano las necesidades mayores, las más graves, las más urgentes, las más hirientes y más intolerables, la acción para ser más eficaz tiene que beneficiar a los que objetivamente están peor, que suelen ser quienes más necesitan de los demás. Alguien ha escrito que el país más feliz no es el que multiplica el número de especialistas en patología, sino el que más fácilmente puede prescindir de ellos porque pese a un tejido social en el que el hombre no se encuentra abandonado a sí mismo, en desesperada soledad, sino el que se siente acompañado y asistido por la comprensión afectuosa y la ayuda de los que le rodean y saben dar siempre respuestas adecuadas a todas sus necesidades, no sólo a las de orden material. Una burocratización de los servicios, al igual que una excelente tecnología de la asistencia, acompañadas de una aplicación fría de funciones por parte del personal, logrará bloquear momentáneamente la situación, pero no estará en condiciones de dar respuestas exhaustivas a una llamada angustiada que, cada vez más intensamente, emerge de la compleja sociedad actual¹⁴⁶¹.

En algunas ocasiones, es verdad, contrasta fuertemente la falta de solidaridad desde el punto de vista individual, con la explosión solidaria que se produce ante catástrofes colectivas. Da la impresión de que es necesario un estímulo mayor para despertar los senti-

mientos solidarios que, en mi opinión, todos llevamos dentro. Estos días se ha producido en la provincia de Huesca la inundación de un camping lo que ha provocado hasta este momento 85 muertos y muchos heridos y desaparecidos. Impresiona, verdaderamente, ver las muestras de solidaridad. Más de seiscientas personas han acudido al lugar del siniestro para ayudar a rescatar cadáveres, ayudar a los heridos, alojar y dar apoyo a los supervivientes, etc. Ejército, Guardia Civil (está bien contemplar al Ejército y a la Guardia Civil en este tipo de tareas) y sobre todo, voluntarios. Por el contrario, seis personas han sido detenidas por robar a los supervivientes y desvalijar los restos de coches, caravanas y tiendas de campaña. Parece una proporción aceptable para seguir creyendo en el ser humano. Otras veces, la supuesta solidaridad de algunos países (gobiernos) tienen mucho de cinismo. Los aviones que transportan mantas, comida y medicamentos (a veces caducados) son los mismos que unos años o meses atrás transportaron las armas que han originado la catástrofe de estos momentos.

El voluntariado, parte del equipo

El Voluntario forma parte del Equipo terapéutico, tal y como vimos más arriba. Este Equipo es multidisciplinar y el Voluntario va a trabajar al lado de Médicos, Enfermeras, Asistente Espiritual, etc. y debe acostumbrarse a trabajar en Equipo, algo muy enriquecedor, pero no siempre fácil.

Aparte de ser esencial para suministrar al enfermo y su familia unos cuidados óptimos, el trabajo en equipo es también esencial para sus componentes, sobre todo en un trabajo como éste de cuidar moribundos y que puede llegar a ser muy estresante¹⁴⁶².

Los psicólogos dicen que:

- El grupo estimula el comportamiento de los individuos.
- El grupo representa para ellos una especie de satisfacción, un sostén en las dificultades, una verdadera formación para aprender a “tener en cuenta” a los demás y reconocer sus valores.
- El grupo facilita a sus miembros la posibilidad de inventar soluciones nuevas y de transformar la realidad en lugar de sufrirla.

Tarea en equipo, trabajar en grupo, posibilita el hecho de hablar juntos, entre cuidadores, para confrontar e intercambiar puntos de vista, experiencias, angustias y sufrimientos. (“La palabra libera, mientras el silencio abrumba”).

El grupo permite simplemente no sentirse solo frente a las dificultades y poder compartirlas con los demás. Todo esto hace que sea absolutamente imprescindible la reunión periódica, por lo menos semanal, de todo el Equipo.

Definición del Voluntariado

Según Cáritas y Tavazza, Voluntario es todo aquel que, además de sus propios deberes profesionales y de su status, dedica parte de su tiempo, de manera continuada y desinteresada, a actividades, no en favor de sí mismo ni de sus asociados (a diferencia del asociacionismo), sino en favor de los demás o de intereses sociales colectivos, según un proyecto que no se agota en la intervención misma (a diferencia de la beneficencia), sino que tiende

a erradicar o modificar las causas de necesidad y de la marginación social. Así pues, el voluntariado es esencialmente¹⁴⁶³:

- Voluntariedad: “porque quiere” y porque ama a los demás.
- Gratuidad: la entrega de tiempo y trabajo, no por obligación, sino como fruto de una exigencia interior y de compromiso personal, con repercusión exterior y social.
- Solidaridad: porque alguien me necesita y espera algo de mí.
- Complementariedad asistencial ante las deficiencias sociales.
- Acción promocionadora de nuevos servicios sociales.
- Enriquecimiento personal.

Reclutamiento y selección

La opinión pública es sensibilizada a través de campañas de información para su posterior reclutamiento. Estas campañas, se suelen realizar a través de los medios de comunicación (prensa, radio, etc.), así como por medio de anuncios en los hospitales, parroquias, asociaciones de vecinos, etc. Es muy frecuente que a este llamamiento acudan familiares de personas fallecidas de cáncer. La experiencia demuestra que los mejores Voluntarios son aquellas personas que han asistido a un familiar hasta el fallecimiento, con la precaución de que éste no haya sido muy reciente. Se correría entonces el riesgo de una excesiva implicación del Voluntario, que puede no haber alcanzado todavía un suficiente grado de elaboración en su propio duelo.

Las personas que reciban el mensaje y se presenten para ofrecer su disponibilidad, son invitadas a cumplimentar una ficha donde se harán constar sus datos personales así como otros datos que serán de gran importancia para su posterior tarea (aficiones, tiempo disponible, etc.). Este acto, marca el inicio de un camino que todo aspirante debe recorrer para transformarse en Voluntario.

Son muy variados los criterios de selección de Voluntarios en los distintos países y según la tarea que vayan a realizar. Se suele coincidir en los siguientes:

- Un mínimo y un máximo de edad
- No haber sido diagnosticado de un cáncer en el último año.
- No tener un duelo reciente (aproximadamente un año)
- No ser estudiante de Medicina, Enfermería etc. De otra manera se corre el riesgo de que el Voluntario se extralimite en sus funciones, invadiendo terrenos operativos que no le corresponden.

Con el fin de valorar el equilibrio psicológico y las motivaciones del aspirante a Voluntario, se efectuará un test orientativo (se suele hacer el MMPI -Inventario Multifásico de la Personalidad, Minnesota, de S. R. Hathaway y J. C. McKinley), seguido de una entrevista personal con el Psicólogo.

Se suelen valorar, sobre todo, las siguientes cualidades:

- Madurez

- Resolución de problemas personales
- Tolerancia
- Sensibilidad
- Calor humano
- Discreción.

Entre el Test MMPI y la entrevista personal, no le resulta difícil a un psicólogo experto la detección de una personalidad depresiva o tendente manifiestamente a la depresión, que desaconsejaría su aceptación para acompañar enfermos graves¹⁴⁶⁴.

Motivaciones

Los motivos que inducen a un ciudadano a convertirse en Voluntario, son muy variados. Los más frecuentes son¹⁴⁶⁵:

- El altruismo.
- La posibilidad de tener una ocupación, de dar sentido a su vida.
- Tener sencillamente una experiencia
- Tener la posibilidad de socializar
- Ser estimados.
- Autoestima.
- Sentirse necesario.

En otras ocasiones, la motivación, más o menos encubierta, puede ser motivo de su no aceptación, transitoria o definitiva. Por ejemplo, la necesidad de querer reparar una culpa, deuda o promesa, el intento de vencer diversos miedos (a la muerte, etc.).

Formación, supervisión y seguimiento

Después de haber superado la selección, se pasa a la fase Formación a través de un Curso que afronta a grandes rasgos el problema del cáncer (prevención, diagnóstico, las diversas terapias, etc.) para tratar después con más detalle los aspectos psicológicos del paciente y quien lo asiste. Se dará un especial relieve al problema del acercamiento de la muerte, del luto y del duelo.

El Curso constará de dos fases: una primera, común y una segunda, específica según la tarea y el lugar en el que el Voluntario vaya a realizar su tarea. Pero también deben considerarse las dificultades con que cuenta la inserción del voluntariado en esta fase de la vida. Pueden enunciarse entre otras¹⁴⁶⁶:

- Valorar si es oportuna o no la presencia del Voluntario, dada la situación del enfermo y el parecer de la familia.
- Elegir el Voluntario más adecuado, según el tipo de paciente, la edad, las características socio-culturales, intereses, disponibilidades, relaciones previas, etc.

- Proponer la colaboración a la familia, sin que ello suponga desplazarla.
- Evidenciar la vinculación del Voluntario con la estructura sanitaria del Hospital, dando garantías de discrecionalidad, sensibilidad y complementariedad, no de sustitución, con el resto del personal sanitario.

Durante su actividad, los Voluntarios se encontrarán periódicamente en pequeños grupos bajo la supervisión del Psicólogo y Asistente Social. Estos encuentros son indispensables para liberar las tensiones y la ansiedad que inevitablemente surgirán. Asimismo promoverán el nacimiento de lazos de amistad entre los componentes del grupo, todos ellos animados por una motivación semejante¹⁴⁶⁷.

Estos grupos “abiertos” no son terapéuticos, sino formativos. Los aspectos tratados son:

- Análisis de los sentimientos personales, contrastados con los de otros participantes.
- Intercambio de experiencias y aprendizaje a través de colegas.
- No confundir la vida privada con la obra del Voluntariado.
- La necesidad de liberar la mente.

De la correcta protección y seguimiento de los Voluntarios, dependerá en gran medida la continuidad de los mismos en el Servicio. La mayoría de los Voluntarios dejan su tarea el primer y segundo año (15 y 11% respectivamente) y los motivos son familiares, de trabajo y por “quemamiento” (39, 27 y 13% respectivamente)¹⁴⁶⁸.

Coordinación

Como hemos dicho, el Voluntario desarrolla sus actividades dentro de un Equipo y por lo tanto es fundamental la coordinación. La función de organización y coordinación abarca¹⁴⁶⁹:

- Conocimiento amplio de la institución y situaciones a atender.
- Realización de los contactos previos con los grupos o personas que han de ser atendidas.
- Efectuar la selección y orientación de los candidatos a Voluntarios.
- Programar, planificar el trabajo y distribuirlo.
- Controlar el trabajo de los Voluntarios, entendido como seguimiento y estímulo para un mejor servicio.
- Planificar la formación necesaria de los Voluntarios, tanto la de iniciación como la continuada.
- Supervisar todo el trabajo y marcha general según programa y objetivos.

Actitud del Voluntario

Partiendo de las cualidades personales del Voluntario, se deben promover ciertas actitudes, por otra parte imprescindibles para desarrollar bien su tarea.

1. *Tacto, diplomacia y discreción*, es decir, la capacidad de no intervenir en la vida de otra persona más allá de la exacta medida en que esta intervención es deseada por el paciente y su familia. En el mundo del sufrimiento no se entra avasallando, sino con delicadeza.
2. *Respeto* a las opiniones de los demás, por distintas que sean de las propias.
3. *Capacidad de escucha*. Para una persona que progresivamente se desconecta de la vida y de todos sus atractivos, la palabra se transforma en algo esencial de forma que alguien tiene que estar allí para escucharla. Recuérdese que la misión más importante del Voluntario es la presencia humana, evitar la soledad de la persona que sufre. Escuchar no siempre es fácil y saber escuchar es algo que no se improvisa; por este motivo, en los cursos de formación se suele incluir alguna lección para este aprendizaje.
4. *Calor humano*: amar y ser amado constituyen dos necesidades absolutas del ser humano. En determinadas situaciones las palabras no sirven; al contrario, molestan. Tal ocurre, por ejemplo, cuando una persona ha recibido un diagnóstico desfavorable o está afligida por un violento dolor físico, o vive una pérdida imprevista. Son momentos cargados de dramatismo. El sufrimiento exige respeto, no sermones. Una presencia silenciosa, un gesto de apoyo o de afecto, pueden expresar más que cualquier palabra.
5. *Paciencia*. Tener paciencia es un modo de amar y de cuidar. Acompañando a los enfermos corremos el riesgo de pretender que caminen a nuestro paso, en lugar de adaptarnos al suyo. Si se lamentan, nos molestan, si están tristes nos turban, si repiten la misma historia varias veces nos irritan. Ayudar a alguien significa tener paciencia con él.
6. *Perseverancia*. Cada día tiene su repertorio de obstáculos, decepciones, contratiempos. No se puede crecer sin sufrir. El Voluntario que acepta el desafío de la solidaridad, antes o después se encuentra en situaciones que le ponen a prueba. Muchos, que han idealizados su servicio, se descorazonan ante la primera dificultad y se retiran. La perseverancia requiere coraje, disciplina y buen humor: coraje para superar cualquier dificultad transitoria, disciplina para mantener la fidelidad al propio empeño y buen humor para saber relativizar y desmitificar lo que previamente nos ha llevado a dramatizar¹⁴⁷⁰.

El Voluntario en el hospital

Los Cuidados Paliativos, es el equivalente europeo del "Hospice Movement" que se generó en Inglaterra hace ahora 25 años. La precursora de este movimiento fue la Doctora Cicely Saunders, quien en el año 1967 fundó el St. Christopher's Hospice, primera institución enteramente dedicada a cuidar pacientes terminales. A lo largo de estos años, han entrado en funcionamiento muchos centros semejantes en toda Gran Bretaña.

No parece, en principio, que este modelo inglés sea exportable a nuestros países latinos. Probablemente no fuesen bien aceptados unos centros hospitalarios que, con nuestra mentalidad, rápidamente serían etiquetados como "morideros" y los ciudadanos serían muy reacios a aceptar sus servicios.

Por este motivo, por lo menos en nuestro país, a los enfermos terminales se les acoge, por lo general, en Unidades de Cuidados Paliativos, integradas dentro de los hospitales generales, pero con una cierta autonomía en muchos aspectos. Los cuidados que precisa

el paciente terminal y las necesidades de sus familiares (recuérdese que también éstos constituyen nuestro objetivo a tratar), son lo suficientemente peculiares, como para que este tipo de unidades esté bien diferenciada de las otras unidades del hospital, tanto por lo que respecta a la disciplina de horarios, visitas, etc., como en lo relativo a la correcta formación, vocación y profesionalización de las personas que han de trabajar en ella.

Hemos explicado en un capítulo anterior las ventajas que tenía la casa del enfermo comparado con el hospital. Ahora bien, teniendo en cuenta que algunos pacientes no tendrán más remedio que venir a él para recibir los cuidados, el empeño debe dirigirse en el sentido de que el hospital se parezca lo menos posible a un hospital y lo más posible a la casa del enfermo.

Una Unidad de Cuidados Paliativos, no tiene por qué ser un sitio triste y lúgubre. Se intentará, por el contrario, que las paredes estén pintadas de algún color claro y alegre (se ha demostrado que el color más indicado para sábanas y paredes, es el color crema). Es muy importante que los enfermos puedan traer de sus casas algunas cosas personales para poner en la habitación, como fotografías etc.

Se debe poder contar en la planta con un saloncito bien decorado y cómodo donde los familiares puedan relajarse y hablar tranquilamente.

Sin que se sepa muy bien por qué, el caso es que los horarios de comidas del hospital suele ser muy diferente del que tiene el resto de la sociedad en que está integrado. (Por cierto, un factor más de hostilidad y desajuste del ciudadano que al enfermar debe ser hospitalizado).

Como quiera que el Voluntario tiene que aprender a convivir algunas horas con el resto del personal del Hospital, es importante que conozca y aprenda las costumbres del mismo.

Como es lógico, en una unidad donde estén hospitalizados los pacientes terminales, los horarios y normativas han de ser muy flexibles. Se intentará al máximo respetar las apetencias de los enfermos por lo que respecta a la comida y se procurará esmerar su preparación y presentación (en algunos casos, el jefe de cocina acude a las reuniones del equipo, consciente de su importancia). Igualmente, se flexibilizará, en lo posible el horario de las comidas.

Se debe flexibilizar el período de las visitas, así como autorizar la entrada de más de 2 familiares, incluso los niños.

Hay que ocuparse del bienestar de los familiares. Descanso nocturno del familiar acompañante y si fuese preciso (como se hace en nuestro Hospital), se le dará de comer también al familiar con cargo al propio Hospital.

Y lo más importante, personal sanitario con una gran vocación, dedicación, formación y profesionalización, integrados dentro del Equipo terapéutico.

Misiones del Voluntario en el hospital

Está demostrado que cuando una persona ingresa en un Hospital, pierde de forma transitoria hasta el 50 % de su capacidad intelectual. Esto se debe, por una parte al aturdimiento que provoca el saberse enfermo, quizás gravemente enfermo, que hace a la persona replegarse dentro de sí y por otra al entrar en contacto con un medio extraño, desconocido y hostil como es el Hospital.

Es muy frecuente que esta persona no sea capaz de hacer cosas sencillísimas como puede ser el rellenar unas fichas, saberse orientar hacia un determinado lugar al que le han enviado etc.

Por esta razón, en algunos hospitales se ubica un voluntario en el Servicio de Admisión. Este voluntario acoge al enfermo, le suministra toda la información que necesite, le acompaña donde tenga que ir y en definitiva, se pone a su disposición.

Las peculiares condiciones del enfermo de cáncer, en particular durante el ingreso, hace que su mente e inevitablemente la de sus familiares, esté dirigida constantemente a la enfermedad y a un futuro "incierto". En consecuencia, la primera tarea del Voluntario consistirá en realizar una "escucha activa" para permitir al enfermo confiarle sus propias molestias e intentar distraerle utilizando algunas técnicas de diversión como por ejemplo, la musicoterapia, animación etc. El Voluntario debe intentar introducir gradualmente, de forma no invasiva, el uso de materiales visuales (fotografías, libros, diapositivas, periódicos y revistas), cognitivos (juegos de cartas, damas, ajedrez, puzzles, juegos de sociedad), expresivos (pintura, costura, punto, bricolaje).

El Voluntario, además de desarrollar las actividades de diversión previstas y de suministrar el soporte humano, deberá desarrollar las siguientes tareas:

- Cuando el enfermo llegue a la planta para ingresar, el Voluntario recibe a enfermo y familiares, le dice su nombre, le expresa su condición de Voluntario, le presenta a sus compañeros de habitación y se pone rápidamente a su disposición. Les da algunas explicaciones que podrán facilitar su adaptación al nuevo ambiente y a la nueva disciplina. Por ejemplo, la organización y la estructura del hospital, los nombres de los Médicos, los horarios de las visitas y de las comidas, las explicaciones sobre cómo disponer de periódicos, hoteles y restaurantes a precios accesibles y en las proximidades (si viene de fuera de la ciudad), un televisor de alquiler, peluquería, lavandería. Dónde se encuentran los teléfonos o cómo contactar con el Asistente Social. Horario de las Misas.
- Al enfermo que no puede levantarse de la cama, le puede agradar que le ayuden en su higiene personal o a mejorar su aspecto (ayudándole a peinarse, a cortarse las uñas, a maquillarse, a afeitarse). Si estuviese solo o en dificultad, el Voluntario podrá ayudarlo a comer, hacer pequeños recados o telefonar. Cuando el enfermo comience a levantarse de la cama, el Voluntario podrá llevarle en la silla de ruedas, estar a su lado en los primeros pasos o acompañarle a otras plantas del hospital para las terapias. El Voluntario recordará las festividades y onomásticas del enfermo.
- Además de todas las que son comunes con las del Voluntario que acompaña a un enfermo en su domicilio (que se exponen acto seguido) y no olvidar que, como siempre, la más importante es su PRESENCIA HUMANA.
- El Voluntario no deberá de ninguna manera, sustituir al personal de enfermería, sino que, en colaboración con él, realizará todas las tareas que sean útiles o necesarias para el enfermo sin interferir en la actividad cotidiana de la planta.

El Voluntario en el domicilio

Entre sus muchísimas funciones se podrían citar las siguientes:

1. Lo primero y más importante es *acompañar* al paciente con una presencia confortante, intentando comunicar con él y dándole facilidades para que pueda expresar los sentimientos que más le oprimen y de los que quizás no consiga hablar con sus familiares ni con los profesionales que le cuidan.
2. Establecer un *clima de confianza con la familia*, frecuentemente estresada por los acontecimientos. Hacerse aceptar por todos los componentes del núcleo familiar. Tener, sin embargo, la precaución de respetar las relaciones familiares y los roles preexistentes. El voluntario tiene que ser consciente de que de alguna manera está violando la intimidad familiar. Una vez más, la prudencia y el sentido común son las cualidades que más le ayudarán al voluntario. (Con mucha frecuencia y en poco tiempo, el voluntario será considerado uno más de la familia).
3. Intentar insertarse, con discreción, como *elemento moderador* de las muchas tensiones que generalmente comprometen el equilibrio familiar.
4. Intentar *distraerlo del pensamiento fijo de la enfermedad* a través de actividades de diversión, como juegos, lectura de libros etc., dirigido a mantener al enfermo en contacto con el mundo externo.
5. *Sustituir a los familiares* si el enfermo tiene que estar parte del día solo, ayudándole a lavarse, alimentarse, moverse, etc. Si fuese necesario, prepararle la comida e incluso comer con él para que no esté solo.
6. *Acompañarle al hospital* si tiene que ir a recibir algún tratamiento o revisión.
7. *Realizar pequeños encargos* que nadie en la familia tiene tiempo de hacer (diligencias pendientes, pago de recibos, ir a la compra, etc.).
8. *Acompañar a la familia en el momento del fallecimiento* si es posible. Mantener contactos con ella en la fase del duelo.
9. Mantenerse en *contacto permanente con su coordinador*.

Desde hace dos años, funciona un Programa de Voluntariado a Domicilio con nuestros Equipos de Asistencia Domiciliaria de la Asociación Española contra el Cáncer y del hospital El Sabinal y esperamos que próximamente comience a funcionar un Programa similar dentro de nuestro hospital para acompañar a los enfermos ingresados.

Algunas reglas de comportamiento del Voluntario

Existen unas normas básicas que el Voluntario debe seguir escrupulosamente.

- *Evitar el incordiar al enfermo* con nuestros problemas personales.
- *Moverse con gran discreción* en el ámbito hospitalario, evitando entorpecer el trabajo de Médicos y Enfermeras.
- *No querer sustituir al Médico o la Enfermera* opinando o dando consejos sobre los tratamientos.
- Si en algún momento el paciente expresa alguna queja acerca del personal, el funcionamiento general del servicio hospitalario o del equipo domiciliario, hacerle ver el *lado positivo de la prestación de nuestros servicios* y la dificultad que entraña el satisfacer las exigencias de todos.

- *No aceptar regalos personales.*

Sentir profundamente el formar *parte de un equipo* compacto de personas muy motivadas y por ello evitar cuidadosamente los motivos de roces y "chismes" con los compañeros de trabajo.

La experiencia de un sistema integral de Medicina Paliativa

El Programa del Hospital El Sabinal

Introducción

En el hospital Nuestra Señora del Pino existía una consulta de Tratamiento del Dolor que, un día a la semana, atendía el Jefe del Servicio de Anestesiología y Reanimación. Se atendían consultas de todo tipo de dolor y esta actividad funcionaba a expensas de la buena voluntad y alta profesionalidad del médico que la atendía. Era muy difícil de mantener por los constantes problemas que continuamente tiene el responsable de un Servicio de Anestesiología en un hospital general.

Quien escribe este documento, que pertenecía al citado Servicio de Anestesiología del hospital, había sufrido una enfermedad grave de la columna vertebral que, durante tres años le obligó a guardar cama. En el momento de ser dado de alta, los responsables del hospital y del servicio eran pesimistas de que pudiera seguir haciendo el duro trabajo anterior en un quirófano. Debo reconocer que yo mismo tampoco estaba muy seguro de mis posibilidades en ese sentido.

Se me ofreció entonces la posibilidad de ocuparme de aquella consulta de Tratamiento del Dolor y, después de meditarlo y de informarme, acepté.

No había espacio físico en el hospital para llevar una consulta decentemente por lo que hube de trasladarme al hospital El Sabinal, que pertenecía a la misma área sanitaria. Este era un hospital pequeño, que había sido un hospital antituberculoso y que recientemente había sido transferido al Insalud (todavía la Sanidad Canaria dependía del Insalud). En aquellos momentos, en este hospital había pequeños servicios de Medicina Interna, Cardiología y Neumología y había 130 camas en funcionamiento. En el transcurso de estos años se han añadido, además del nuestro, los servicios de Alergia, Psiquiatría de internamiento breve y Cirugía de alta precoz, con un total de 170 camas. Este hospital, como la mayoría de los centros antituberculosos de la época, está situado en un paraje tranquilo, en el campo, a 13 km. de la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria.

Procedí a formarme académicamente para este nuevo trabajo. Después de aprender durante tres meses las técnicas más especializadas en la Clínica del Dolor del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, completé mi formación por medio de una Beca de 4 meses de la Asociación Española contra el Cáncer y el Fondo de Investigaciones Sanitarias en el Instituto Nacional del Cáncer de Milán.

Con una enfermera y una auxiliar de enfermería a tiempo parcial se abrió la consulta el día 9 de Mayo de 1989. Inicialmente, se comenzaron a ver enfermos de cáncer en situación terminal con el objetivo de atender en un futuro a enfermos con otros tipos de dolor. Fue la propia experiencia la que inmediatamente me obligó a cambiar el rumbo. Sin grandes problemas solucionábamos casi siempre de forma rápida el dolor de los enfermos. Pero continuaban expresando problemas de todo tipo, a veces más importantes que el dolor, en su opinión. Además de muchos otros síntomas, manifestaban miedos de todo tipo, ansiedad, angustia, desajustes en la dinámica familiar y social que les perturbaban. Y empezamos a comprobar que los familiares muchas veces lo pasan peor que el enfermo y

nos sorprendimos empleando a veces más tiempo y esfuerzos con los familiares que con el propio enfermo. Así fuimos profundizando en las necesidades de estos pacientes y así descubrimos los cuidados paliativos. Ya nunca pensamos en atender enfermos con otro tipo de dolor. La atención a enfermos terminales es algo tan específico, que no creo conveniente mezclarla con enfermos de características tan distintas como son aquellos con lumbalgia, migraña, artrosis, etc. Una cosa deben ser las Unidades de Tratamiento del Dolor para tratar a todos estos enfermos y otra las Unidades de Medicina Paliativa para atender a los pacientes con enfermedad terminal. Son dos cosas distintas y nosotros optamos por esta última¹⁴⁷¹.

Consultas externas

Consultores del hospital general

Los especialistas de cualquiera de los dos hospitales o los médicos de atención primaria nos pueden remitir un enfermo. En la Tabla XX se especifican los servicios de procedencia de nuestros enfermos en los primeros siete años¹⁴⁷².

Tabla XX.- Servicio de procedencia de los enfermos

Servicio	N	%
Oncología	1055	29,95
Medicina Interna	399	11,32
Neumología	393	11,15
Cirugía general	391	11,10
Radioterapia	201	5,70
Atención primaria	194	5,50
Ginecología	163	4,62
Urología	158	4,48
Urgencias	153	4,34
Otros	151	4,28
Digestivo	141	4,00
ORL	68	1,93
Cirugía de tórax	55	1,56
TOTAL	3522	100,00

Varones 2.032 (57.69%)

Mujeres 1.420 (42.31%)

Cuando el enfermo es ambulatorio, él mismo previa cita, acude a la consulta con la hoja de consulta de su médico (especialista o generalista). Cuando, por el contrario, el enfermo está ingresado, la hoja de consulta nos es remitida a la Unidad a través del fax. Un médico hace la tarea de Consultor y acude a visitar al enfermo allí donde se encuentre ingresado. Este Consultor en el hospital general tiene las siguientes misiones:

- Procura contactar con el especialista responsable del enfermo (que es quien nos ha remitido la Consulta) y comparte con él las decisiones que se tomen con respecto al enfermo. Esta actividad tiene una importancia educativa crucial. A través de estos intercambios de impresiones, nuestros compañeros van aprendiendo el uso de fármacos para el alivio de los síntomas, además del “estilo” diferente de acercarse a enfermos de este tipo. Se va creando así, muy poco a poco, una cultura diferente en el hospital. Hoy, ocho años después, la mayoría de las veces en que se solicita nuestra presencia, nos encontramos con enfermos que ya están re-

cibiendo morfina, por ejemplo, indicada por su médico. Esto era absolutamente impensable antaño.

- Se comienza a contactar con la familia y, cuando es pertinente, se empieza a planificar el alta. Los familiares están fuertemente impactados por la noticia que han recibido hace unas horas o unos días. Acaban de ser informados de que su ser querido tiene una enfermedad incurable y de mal pronóstico (a los familiares sí que se les informa exhaustivamente y se les dice, incluso, la palabra cáncer). En estas circunstancias los familiares están bloqueados y, por inercia, tienden a dejar al enfermo hospitalizado. Cambiar esta situación requiere un esfuerzo activo. Se impone explicarles bien lo que estamos dispuestos a hacer para cuidar al enfermo, los servicios que les podremos prestar. Y, sobre todo, resolver todas las dudas que puedan tener, que en estos momentos son muchas y que pueden ser un obstáculo para llevarse al enfermo a casa: “¿Qué haré si surge un problema serio?” “No queremos venir a urgencias” “¿Con el trabajo que nos costó conseguir una cama!” “¿Y si reaparece el dolor?”. Les explicamos que los equipos de Asistencia Domiciliaria contactarán con su equipo de Atención Primaria y que le visitarán en su casa con regularidad. Les daremos el número de teléfono de nuestra Unidad y el número de un “busca” para los fines de semana y tarde y noche del resto de los días de la semana (24 horas, todos los días). Con esto no tendrán que ir nunca más al servicio de urgencias. De hecho, el número de urgencias recibidas en el hospital general, ha disminuido notablemente en parte por lo menos debido a que los enfermos terminales ya no hacen uso de este servicio (otrora clientes asiduos). En la Tabla XXI se expresan las variaciones en el número de urgencias atendidas.

Tabla XXI.- N° de urgencias recibidas en el hospital general

Año	N° de urgencias
1987	72196
1988	77771
1989	72643
1990	70017
1991	65928
1992	59273
1993	56028

1988-1993: Descenso de 21743 (27.95%)

Otros servicios de Cuidados Paliativos han comunicado experiencias similares en el descenso del uso del servicio de urgencias²⁰⁹.

Si el enfermo está en condiciones, cuando sea dado de alta le seguiremos viendo de forma ambulatoria en las consultas externas. Si está demasiado enfermo y no se puede dar el alta, le trasladamos a nuestra Unidad.

En las consultas externas no hay y nunca ha habido lista de espera. Esto ha obligado en algunas épocas a prolongar altruistamente la jornada laboral de algún profesional. Pero lo hemos hecho porque creemos que estos enfermos no pueden ni deben esperar. Las ex-

pectativas de vida de los enfermos son muy limitadas. Un día de vida de uno de estos enfermos no tiene nada que ver con un día de los nuestros. O por lo menos, eso nos creemos. Somos tan insensatos que vivimos cada día como si nos quedasen por delante infinitos de ellos. Sucede que además muchos enfermos cuando acuden a nuestro servicio tienen múltiples síntomas. Un paciente con un dolor extenuante no puede esperar. Es una urgencia médica. En la Tabla XXII se expresan los síntomas de nuestros enfermos en la primera consulta⁵⁵⁶.

Tabla XXII: Síntomas en la primera consulta (1993)

Síntoma	N	%
Dolor	375	74
Estreñimiento	181	35
Debilidad	172	34
Insomnio	157	32
Anorexia	141	28
Boca seca	138	27
Disnea	99	19
Ansiedad	72	14
Tos	52	10
Náuseas/vómit	51	10
Depresión	23	4,5
Confusión	11	2,1
Asintomático	16	3,1
Probl. Fam	23	4,5

Al enfermo le recibe la auxiliar de enfermería que, además de recoger los datos de filiación, comienza a dar el soporte a enfermo y familiares. Les llama por su nombre, les ofrece alguna bebida si lo desean y les acompaña a la sala de espera (televisión y revistas). Cuando le toca el turno (que procuramos que sea pronto), le acompaña al despacho del médico y se le presenta.

Dependiendo del estado del enfermo, se le cita para la próxima entrevista, explicándole detalladamente que, si lo necesita, puede venir antes de la fecha y que nos puede llamar por teléfono cuando lo desee. Muchos enfermos vienen antes de la cita establecida y sin avisar. Son bienvenidos.

En la Tabla XXIII se especifican algunas cifras de las tareas asistenciales de las consultas externas durante 1995.

Tabla XXIII.- Actividad general de la consulta externa en 1995

Actividad	Nº
Primera consulta	621
Consultas sucesivas	2431
Consultas telefónicas	3560
Consultas familiares	1750
Consultas enfermería	1333
Llamadas "busca"	1324
Técnicas, curas, medicación, etc.	1355

48 horas después de la primera consulta, tenemos la costumbre de llamar por teléfono al enfermo para saludarle y comprobar el resultado de los tratamientos recomendados. Este sencillo y barato hecho, tiene un poder terapéutico y relacional tremendo. También telefoneamos a los enfermos 48 horas después de instaurar un tratamiento con morfina para detectar la posible aparición de yatrogenia y la necesidad de un eventual reajuste de la dosis.

En la Tabla XXIV, aparece la localización del tumor de nuestros enfermos.

Tabla XXIV.- Localización del tumor primario

Localización	N	%
Pulmón	787	21,14
Digestivo	545	15,33
Mama	410	11,53
Páncreas e hígado	316	8,89
Genitourinario femenino	306	8,61
Genitourinario masculino	290	8,15
Desconocido	246	6,92
Cabeza y cuello	202	5,68
Hematopoyético	170	4,78
ORL	158	4,44
Hueso y partes blandas	78	2,19
Piel	24	0,67
Otros	22	0,61
TOTAL	3554	100,00

Enfermos: 3.522; Diagnósticos: 3.554

(32 enfermos tenían doble tumor primario)

Tabla XXV.- Actividades de consultas externas: Mayo 1989-Abril 1996

	I ^a Consulta	Sucesivas	Sucesivas/I ^a	Éxitus
Mayo 89-Abril 90	284	1611	5,67	139
Mayo 90-Abril 91	395	1982	5,01	279
Mayo 91-Abril 92	469	2408	5,13	405
Mayo 92-Abril 93	578	2118	3,66	491
Mayo 93-Abril 94	562	2055	3,65	460
Mayo 94-Abril 95	586	2257	3,85	579
Mayo 95-Abril 96	648	2743	4,23	551
TOTAL	3522	15174	4,30	2904

En programa el 1 de Mayo de 1996: 618

A lo largo de estos años, hemos ido aumentando la cobertura del servicio, de tal forma que, aproximadamente en 1993, habíamos conseguido la cobertura del 100% de nuestra área operativa (Tabla XXV). Aunque las cifras de enfermos nuevos ha seguido creciendo, se debe fundamentalmente a que prestamos servicio a algún enfermo del área sur, que en principio no nos correspondería.

La mortalidad por cáncer en Canarias es de 173.05 en los hombres y de 109.55 en las mujeres por 100.000 habitantes en el periodo 1982-1990, lo que hace aproximadamente 150 muertes por 100.000 habitantes y año¹⁴⁷³. Estas cifras de mortalidad por cáncer en nuestra Comunidad Autónoma muestra una tendencia de crecimiento¹⁴⁷⁴, con un incremento anual de alrededor del 3.55%.

Programa de asistencia domiciliaria

Como se ha explicado a lo largo de este documento, la mayoría de estos enfermos prefiere ser cuidado en su casa. Por este motivo, desde el primer momento se diseñó un Programa de asistencia domiciliaria que se pudo poner en marcha en Junio de 1991.

En aquella fecha comenzaron a funcionar dos equipos con este fin:

- Un equipo financiado por el Servicio Canario de Salud, compuesto por un médico y dos enfermeras que atienden a los enfermos que viven en el medio rural. Estos profesionales se desplazan con su propio automóvil y reciben una remuneración específica por ello.
- Un segundo equipo financiado en su totalidad por la Asociación Española contra el Cáncer que atiende a los enfermos que viven en la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria. Este equipo consta de dos médicos a jornada completa y dos enfermeras a media jornada. Un médico y una enfermera visitan por la mañana y un médico y una enfermera, por la tarde. Disponen de un automóvil y un conductor lo que facilita mucho el trabajo. Si los profesionales se desplazasen en sus coches, se podrían ver muy pocos enfermos debido a las dificultades para el aparcamiento. De esta manera, el conductor puede aparcar en doble fila o en otro sitio cualquiera, de manera que si molesta él mismo lo puede retirar. Mientras tanto, los profesionales están haciendo su trabajo.

En la Tabla XXVI se expresan los datos de estos cinco años de actividad de estos equipos. En este período hemos cuidado en casa a 1.407 enfermos, de los que 1.333 ya han fallecido. De estos datos, se podría hacer el siguiente análisis:

- Casi la mitad de los enfermos (49.28%) ha podido morir en su casa. Antaño, solamente el 20% de los enfermos de cáncer podía hacerlo. Aparte de la interpretación de calidad asistencial que puede ofrecer este dato, tiene también implicaciones económicas, como analizaremos posteriormente.
- Los que han muerto en el hospital, han ingresado las últimas horas de vida, en vez de las últimas semanas como sucedía antaño. El 41.57% habían ingresado las últimas 24 horas de vida (agónicos). En total, el 70.21% había ingresado las últimas 72 horas de vida, habiendo estado en su domicilio hasta entonces.
- La gran diferencia entre los enfermos que vivían en el medio rural y en el medio urbano. De los primeros, murieron en su casa el 72.05%, mientras de los segundos solamente el 36.36%. Esto se puede explicar por el distinto tipo de cultura y de sociedad, con más posibilidades de ayuda por parte de familia ampliada y vecinos en el caso de los pacientes que viven en el medio rural y que junto con un mayor desarrollo de los Servicios de Atención Primaria (convertidos en Centros de Salud), facilitan los cuidados en casa.

Para conseguir que los enfermos de cáncer en estadio avanzado o terminal puedan ser cuidados en su casa, incluso morir en ella si así lo desean, es muy importante tener en cuenta a los Servicios de Atención Primaria, tal y como se analizó en un capítulo anterior. Es muy probable que el médico de la familia conozca al enfermo desde hace tiempo y que goce de su confianza. Está físicamente cerca del enfermo y se encuentra, por consiguiente, en inmejorables condiciones para ser quien se haga cargo de sus cuidados.

Para que el médico general pueda, sin embargo, llevar a cabo esta tarea, es imprescindible ayudarle. Son muchos los problemas que el paciente va a presentar y muy poca, por no decir nula, la formación que en la Universidad ha adquirido en este sentido. Por este motivo, a nuestros equipos de asistencia domiciliaria les denominamos, y como tal se comportan, Equipos de Soporte de Atención Primaria. Médicos y enfermeras de nuestros equipos, contactan con sus colegas de Atención Primaria y juntos planifican y comparten los cuidados. De esta manera, igual que pasaba con los hospitales de agudos, poco a poco intentamos que dichos profesionales se vayan implicando en la tarea de cuidar a estos enfermos. La respuesta que hemos obtenido es muy desigual dependiendo, sobre todo, de la reconversión de la Atención Primaria. La respuesta fue mucho mayor en el medio rural, donde hay muchos equipos reconvertidos, que en la ciudad, donde todavía predominan los ambulatorios clásicos¹⁴⁷⁵. De hecho, hemos visitado a 867 profesionales del medio rural, frente a 43 del medio urbano.

Tabla XXVI.- Datos del programa de asistencia domiciliaria (1 de Junio de 1991 al 31 de Mayo de 1996)

	TOTAL	CIUDAD	RURAL
Pacientes asistidos	1407	893	514
Hombres	752	451	301
Mujeres	655	442	213
En Programa (31-V-96)	74	43	31
Fallecidos	1333	850	483
Fallecidos en domicilio	657 (49,28%)	309 (36,36%)	348 (72,05%)
en UMP	611 (45,84%)	496 (58,35%)	115 (23,81%)
en otros lugares	65 (4,88%)	45 (5,29%)	20 (4,14%)
Estancia media en UMP	5,12		
estancia < 24 horas	254 (41,57%)	205 (41,33%)	49 (42,61%)
estancia 24-72 horas	175 (28,64%)	145 (29,23%)	30 (26,29%)
estancia > 72 horas	182 (29,79%)	146 (29,44%)	36 (31,30%)
Visitas a pacientes: médicos	9018	6614	2404
enfermeras	9709	7151	2558
TOTAL	18727	13765	4962
Días laborables	1229	1229	1229
Visitas a pacientes/día	15,24	11,20	4,04
Visitas por paciente	13,31	15,41	9,65
Visitas a profesionales	910	43	867
Visitas a profesionales/día	0,74	0,03	0,71
Colocación de infusores	564	310	254
Controles telefónicos	10789	7245	3544
Km. recorridos	251025	120705	130320

Actualmente, estamos dinamizando el programa de colaboración entre nuestro servicio y los la atención primaria. En cada Centro de Salud habrá una UAF (Unidad Asistencial Funcional, médico y enfermera) que coordine la atención a los enfermos terminales de su zona básica de salud, en contacto permanente con nuestra unidad. Aparte de cursos teóricos de formación a los profesionales de atención primaria, durante un mes rotan por nuestra unidad dicho médico y enfermera.

El futuro es esperanzador en este sentido. Los Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, rotan obligatoriamente durante un mes por nuestro servicio, con lo que cada vez hay más médicos del primer nivel que tienen una cierta formación y mentalización de esta modalidad asistencial. También rotan un mes los Residentes de Hematología y de Urología.

Área de hospitalización

A pesar de nuestros esfuerzos por intentar ayudar a conseguir que nuestros enfermos puedan morir en sus casas, algunas veces esto no es posible y el enfermo debe ser hospitalizado. Las causas son, fundamentalmente: la familia muy reducida, o carencia de familia, la claudicación emocional de los familiares, la dificultad para controlar algún síntoma, el deseo explícito del enfermo o, simplemente, el miedo de los familiares a que el enfermo muera en su casa (recuerdos... dificultades para velar el cadáver en casa, etc.)¹⁴⁷⁶. Como anécdota, ciertamente macabra, en una ocasión tuvieron que sacar el ataúd por la ventana (afortunadamente se trataba de una planta baja) porque los empleados de la funeraria no conseguían girarlo por la estrechez de la escalera.

Por este motivo, es necesario disponer de un área de hospitalización específica, con suficiente número de camas, de forma que siempre pueda ser ingresado un enfermo de urgencia y dotado de un personal con vocación y formación específicas.

A lo largo de estos años hemos ido adecuando el número de nuestras camas a las necesidades (Tabla XXVII).

Tabla XXVII.- Datos estadísticos del área de hospitalización

	Camas	Ingresos	Estancias	Ocupación	Est. Media	Fallecidos	Mortalidad
Mayo-Dic. 1989	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
1990	400	133	977	71.26	7.35	85	63.90
1991	580	292	1633	78.00	5.46	223	76.36
1992	692	354	2127	83.00	5.92	244	68.92
1993	779	406	1857	65.35	4.57	229	56.40
1994	858	417	2084	66.52	5.00	258	61.87
1995	900	460	2291	69.80	4.98	306	66.52
En.-Abril 1996	900	183	807	74.10	4.41	131	71.35
Total/promedio		2.245	11.776	72.57	5.24	1.476	65.74

ND: No disponemos de datos fiables

Los primeros meses no teníamos camas asignadas; cuando necesitábamos ingresar a un enfermo, utilizábamos cualquiera del hospital. En la actualidad tenemos 9 camas: cinco en habitaciones individuales y dos habitaciones dobles. Está bien tener alguna habitación doble; algunos enfermos tienen pocos familiares y de esta manera, los familiares de otro enfermo (generalmente muy solidarios en estas circunstancias) le proporcionan compañía, además de pequeñas ayudas. Las habitaciones individuales tienen dos camas: una para el enfermo y otra para el familiar acompañante, que de esta manera tiene más posibilidades de descansar. Cada habitación dispone de un pequeño frigorífico (donación de la AECC) que facilita bebidas frescas para enfermo y familiares. Uno de los síntomas más prevalentes en este tipo de enfermos es la boca seca. Probablemente, unos sorbos de agua fresca sea el único placer que le quede al enfermo. También la AECC nos ha donado camas eléctricas con mando y televisores con mando a distancia (sin necesidad de introducir monedas cada veinte minutos). Tenemos comprobado que los pacientes no miran la televisión, pero a los acompañantes les puede ayudar a pasar el tiempo.

Hemos pintado puertas, armarios y zócalos de pasillos y habitaciones de colores pastel (salmón y celeste) que son relajantes. En las paredes hemos colgado cuadros y plantas, con lo cual "parece menos" un hospital. Grandes Almacenes de la ciudad nos han decorado los pasillos, la sala de estar y la sala de espera y nos han regalado algún televisor, estores para las ventanas y algo de mobiliario.

Poco a poco hemos conseguido que el hospital acepte la peculiaridad de nuestro servicio por lo que respecta a la disciplina. Pueden entrar el número de familiares que sea, sin límites ni horarios, y también pueden entrar los niños. Los familiares pueden, además, traer comida para el enfermo si quieren. También disponemos de un horno microondas en la planta y termos con leche e infusiones continuamente disponibles. Invitamos a comer al acompañante del enfermo. De esta manera, el familiar no tiene que buscar en la calle un sitio para comer y además, no tiene que abandonar al enfermo durante un par de horas.

Por lo que respecta a las cifras, vemos que el promedio de ocupación en estos años es del 72.57%. Tenemos un promedio de 650 enfermos prevalentes en el Programa y tenemos suficiente con las 9 camas actuales (y además, con una ocupación relativamente baja). El 85% de nuestros ingresos son urgentes, por lo cual es un índice de ocupación que se puede considerar óptimo. Decimos que debemos tener siempre una cama libre para un eventual ingreso urgente por la tarde o noche.

El índice de mortalidad es del 65%, es decir, que atendemos un 65% de enfermos agónicos y un 35% de enfermos "difíciles" que necesitan hospitalización transitoria para el control de síntomas.

La estancia media promedio es de 5.24 días, con mucho, la más baja del hospital. Conviene recordar que los enfermos terminales siempre fueron el terror de los gestores porque, considerados crónicos, alargaban notablemente la estancia media del hospital. La experiencia demuestra que una buena organización, dirigida a satisfacer las necesidades del paciente y sus familiares, como se ha detallado a lo largo de este documento, hace que sean muchos menos los enfermos que necesitan ser hospitalizados y que, además, lo sean por períodos mucho más cortos. Una vez más, hacer las cosas bien es más barato que hacerlas mal. Este modelo de organización hace, además, que los enfermos no tengan que acudir al Servicio de Urgencias (Tabla XXI). El enfermo terminal es sabio e intuye, cuando no lo ha experimentado personalmente en ocasiones previas, que allí no va a ser tratado como él necesita. Es muy probable que el médico de urgencias, acostumbrado y preparado para tratar de forma rápida a enfermos agudos y potencialmente recuperables, instaure las mismas pautas con un enfermo terminal. Así, no es raro que a un paciente agónico se le realicen múltiples radiografías, gasometrías arteriales, corrección endovenosa de líquidos y electrolitos, sondaje nasogástrico e incluso endotraqueal. Todo ello muy molesto, caro, inútil y frecuentemente doloroso. Todo esto, además, implica la separación de sus seres queridos que, junto quizás con un poco de morfina y apoyo emocional, es lo único que el enfermo puede necesitar en esos momentos.

Aspectos económicos

El coste total de nuestra Unidad en el año 1995 fue de 175.049.400 pesetas: el 89% de esta cantidad fue financiación pública (Servicio Canario de Salud) y el 11% restante corrió a cargo de la Asociación Española contra el Cáncer, que financia en su totalidad uno de los equipos de asistencia domiciliaria. En el Anexo I están detallados nuestros costes. En estas cifras están incluidos absolutamente todos los gastos (los costes propios, repercutidos y estructurales) de todas las actividades: consultas externas, hospitalización y asistencia domiciliaria. Además, se incluye la mayoría de la medicación de los enfermos, entre otros, toda la morfina y los infusores. Como quiera que se atendieron 621 enfermos nuevos, el coste por enfermo fue de 281.883 pesetas¹⁴⁷⁷. Esto quiere decir que la atención óptima a un enfermo de cáncer durante sus últimos 92 días de vida, cuesta 280.000 pesetas (Tabla XXVIII). Es preciso recordar que la atención a un parto normal cuesta en torno a las 200.000 pesetas.

Tabla XXVIII.- Parámetros funcionales en días

Media	91.95
Mediana	44.5
Rango	1-1425

Otro aspecto interesante, por lo que respecta a la eficiencia del servicio, es el ahorro de estancias hospitalarias. De los 549 pacientes fallecidos a lo largo del año 1995, 306 murieron en el hospital (el 55.7%) con una estancia media de 4.98 días. Consumieron, pues, 1.523 estancias. Si comparamos estos datos con lo que sucedía antes de la creación de nuestro servicio de Medicina Paliativa (morían en el hospital el 80% de los enfermos de cáncer y su estancia media era de 25 días), se comprueba que se habrían consumido 10.975 estancias. Se han liberado, por lo tanto, 9.452 estancias. Teniendo en cuenta que el coste de estancia o UPA (Unidad Ponderada Asistencial) es de unas 40.000 pesetas en nuestro hospital, el ahorro, solamente en ese año, habría sido de 378.080.000 pesetas.

Han sido publicados datos similares de otros servicios con amplia experiencia y buena cobertura y organización. Así, por ejemplo, en Cataluña, donde han desarrollado un programa específico de cuidados paliativos durante cinco años, refieren un ahorro anual de 1.400 millones de pesetas¹⁴⁷⁸.

Bien es verdad que la Administración no se ha ahorrado nada. Ha gastado lo mismo, porque el hospital siempre está lleno y con enfermos esperando. Entonces diremos que, teniendo en cuenta que la estancia media del hospital es de 12 días, sucede que con el mismo dinero se ha podido atender a 788 enfermos agudos más.

Por otra parte, como hemos comentado, los enfermos de cáncer en situación avanzada y terminal, otrora clientes asiduos, han dejado de acudir al Servicio de Urgencias del hospital. Un buen control de síntomas, soporte psicosocial a enfermo y familiares y un servicio telefónico permanente, hace que el enfermo muy raramente tenga que acudir a dicho servicio. Este aspecto puede haber influido de forma muy importante en que el número de urgencias atendidas en nuestro hospital haya descendido en 21.743 (27.95%)

desde 1988 a 1993 (Tabla XXI). El promedio anual es de 4.348 urgencias menos. El coste de atender una urgencia está establecido en 16.000 pesetas, con lo cual estaríamos hablando de un ahorro complementario de 69.568.000 pesetas cada año. También es verdad que, a simple vista, la Administración no se ha ahorrado nada. Sin embargo, si en vez de disminuir la cifra de urgencias hubiese seguido con la tendencia ascendente que tenía, quizás se hubiese tenido que aumentar la plantilla de profesionales. En todo caso, por lo menos se estarán atendiendo mejor al resto de los enfermos que acudan a este Servicio de Urgencias.

Otras actividades: apoyo psicosocial

La figura del psicólogo y del trabajador social, es crucial en los cuidados paliativos. La dimensión social de la enfermedad y la esfera psicológica del paciente, analizadas a lo largo de este documento, hace que los equipos de cuidados deban incluir a estos profesionales.

Sin embargo, resulta extraordinariamente difícil que la Administración comprenda este asunto. Los psicólogos solamente existen en las redes de salud mental y los trabajadores sociales, que existen en los hospitales, sólo son concebidos por la necesidad de resolver trámites burocráticos diversos de los enfermos hospitalizados. Nada que ver con la misión, mucho más amplia, de estos profesionales en cuidados paliativos. Se trata de una tarea de soporte, absolutamente imprescindible, al enfermo y sus familiares a lo largo del proceso.

Como resulta absolutamente imposible que nos contraten un trabajador social para nuestro servicio (aunque se ha intentado persistentemente durante ocho años), contamos con la colaboración de la trabajadora social de la AECC durante 4 días a la semana. En el Anexo II figura la lista de actividades de esta profesional durante el año 1996.

Con el psicólogo tenemos idéntico problema. Durante tres años hemos tenido la colaboración de la psicóloga de la AECC (fundamentalmente en soporte a familias y programa de entrenamiento a voluntarios) y la colaboración de una psicóloga asistente voluntaria durante 2 años y becada por nuestra Unidad durante uno más. En el Anexo III figuran las actividades realizadas por esta psicóloga durante el año 1995. Actualmente, se están estableciendo nuevos vínculos de colaboración con la actual psicóloga de la AECC.

Anexo I: Costes del Servicio

COSTES PROPIOS	PESETAS
Arrendamientos	2.000
Pagos en efectivo	424.000
Agua y energía	434.000
Farmacia y hemoderivados	4.663.000
Limpieza y desinfección	2.150.000
Mantenimiento	87.000
Atención continuada	4.404.000
Nóminas	45.078.000
Seguridad	323.000
Suministros	6.426.000
Teléfonos y Comunicaciones	765.000
TOTAL	64.755.000

COSTES ESTRUCTURALES	PESETAS
Admisión	1.073.000
Atención al paciente	814.000
Dirección	3.857.000
Administración	8.374.000
Medicina Preventiva	443.000
TOTAL	14.561.000

COSTES REPERCUTIDOS	PESETAS
Alimentación clientes	1.664.000
Esterilización	436.000
Consultas Externas	15.108.000
Gestión de Farmacia	4.047.000
Fisioterapia	80.000
Hospitalización	51.278.000
Lencería	154.000
Gestión de mantenimiento	556.000
Personal	255.000
Compras	577.000
Análisis clínicos	1.177.000
Anatomía Patológica	68.000
Docencia e Investigación	163.000
Hematología Laboratorio	458.000
Medicina Nuclear	2.000
Audiovisuales	351.000
Microbiología	16.000
Neurofisiología	12.000
Radiología	445.000
Electromedicina	7.000
Concierto de Medicina Nuclear	24.000
TOTAL	76.879.000

TOTAL	PESETAS
Costes propios	64.755.000
Costes repercutidos	76.879.000
Costes estructurales	14.561.000
SUBTOTAL	156.195.000
Asociación Española contra el Cáncer	18.858.400
TOTAL	175.049.400

Anexo II: Actividades de la trabajadora social

RECURSOS TÉCNICOS

Sillas de ruedas	35 (AECC)
Camas articuladas	25 (AECC)
Muletas	9 (AECC)
Colchones antiescara	6 (AECC)
Andadores	2 AECC)

OTRAS PRESTACIONES

Pañales	3 (AECC)
Bolsas de colostomía	5 El Sabinal
Colchones	7 (AECC)

AYUDAS ECONÓMICAS

PINC (Pensión de Invalidez no contributiva)	13
Pensión de orfandad	3
Ayudas emergentes	2
Pensiones de invalidez	2
AECC	11

AYUDAS ALIMENTICIAS

AECC	4
Parroquias	3

VISITAS DOMICILIARIAS 39

INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y GESTIÓN 62

COORDINACIÓN:

Unidad Dolor Insular	9
Hospital Ntra. Sra. Del Pino	4
Hospital Materno Infantil	2
Centros de Servicios Sociales	11
Centros de Salud	3
Hospital dermatológico	1
Médicos del Mundo	1

Residencia de ancianos de Taliarte	1
Centro base de atención al minusválido	15
Ayuntamientos	4
Centros de atención al minusválido psíquico	2
Cáritas	1
ALCER	1
Jesús Abandonado	1

SOPORTE EMOCIONAL 83

CENTROS CONCERTADOS 20

VIVIENDA

Adjudicaciones	2
Cédula de Habitabilidad	1

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO 9

PRISIONES

Tenerife 1:

2 traslados

Salto del Negro:

1 permiso extraordinario

Salto del Negro:

1 inserción en taller ocupacional de un reo tras la muerte de su padre

Puerto 1 de Cádiz:

1 permiso extraordinario

Tenerife 2:

1 permiso extraordinario

OTRAS VISITAS

Gobierno de Canarias, Dpto. de SS.SS.

Hospital Ntra. Sra. Del Pino

Hospital Dermatológico

Residencia de Ancianos de Tafira

Clínica del Perpetuo Socorro

Clínica Cajal

Hospital Materno Infantil
Colegio Alcalde Ramírez Bethencourt
Colegio P. Suárez Naranjo
Corte Inglés
Martínez Electrodomésticos
Cesar Cantón S. L.
Patronato de Turismo
Ortopedias

ABOGADOS Y NOTARIOS 4

INFANCIA 6

TOXICOMANÍAS

Centro de Rehabilitación Nueva Frontera, en Valencia (trámites burocráticos)
Unidad de desintoxicación del Hospital Insular (1 ingreso)

ENTERRAMIENTOS

Ayuntamiento 2 sepulturas
Funerarias 1 ataúd gratis

EXTRANJERÍA

Consulado mauritano, 1 intérprete (dialecto hasanía)

OTRAS GESTIONES

Subdirección Provincial de Asistencia Sanitaria (Tenerife)
Dieta y desplazamiento de enfermo y acompañante
Policía Científica, *Huellas dactilares*
Voluntarios, 3 *Servicios*

PROGRAMAS Y PROYECTOS

Renovación del Programa "Consecución de una calidad de vida digna para el enfermo oncológico". Se presenta a la Dirección General de Servicios Sociales y obtiene una subvención de 2.000.000 de pesetas en concepto de contratación de la Trabajadora Social

Anexo III: Actividades de la psicóloga

PERSONAS ATENDIDAS A LO LARGO DEL AÑO	125
TOTAL DE SESIONES TERAPÉUTICAS	270

INTERVENCIONES CON LOS PACIENTES:

Pacientes en domicilio	8 en 19 sesiones
Pacientes en Consultas Externas	9 en 24 sesiones
Pacientes hospitalizados	10 en 31 sesiones

Total de 27 pacientes atendidos en 74 sesiones

INTERVENCIONES CON LOS FAMILIARES:

Familiares atendidos durante la fase crónica del enfermo:	<i>61 en 80 sesiones</i>
Familiares atendidos durante la fase agónica del enfermo: <i>sesiones)</i>	<i>2 familias (8 personas en 3</i>
Familiares atendidos en la fase del duelo:	<i>29 en 113 sesiones</i>

Total de 98 familiares atendidos en 196 sesiones

Referencias bibliográficas

- 1.- Gómez Sancho M. Medicina preventiva, Medicina curativa, Medicina paliativa. [editorial]. Rev Soc Esp del Dolor 1995; Suple II: 2-4.
 - 2.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 221.
 - 3.- Skrabanek P, McCormick. Sofismas y desatinos en Medicina. Barcelona: Doyma, 1992; 117.
 - 4.- Citado por: Anschütz F. Medicina Umanística. Roma: Città Nuova Editrice (ed. italiana). 1991; 164.
 - 5.- Illich I. Némesis Médica: la expropiación de la salud. Barcelona: Barral, 1975; 104.
 - 6.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 261.
 - 7.- Tiempo 14/4/1997; 780: Portada.
 - 8.- Bravo Toledo R. Aspectos éticos de las publicaciones científicas. Jano 1997; 1208: 74-76.
 - 9.- Quevedo F. Poesía original completa. Barcelona: Planeta, 1983; 9.
 - 10.- Van den Berg J. H. Psicología del enfermo postrado en cama. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 23-26.
 - 11.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 58.
 - 12.- Oriol A. Antropología Médica. México: Interamericana, 1989; 321.
 - 13.- Citado por Navigante A, Litovska S. Nuevas propuestas para combatir los tratamientos heterodoxos (parte II). En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 157.
 - 14.- James EO. La religión del hombre prehistórico. Madrid: Guadarrama, 1973; 29.
 - 15.- Toynbee A. El interés del hombre en la vida después de la muerte. En: Toynbee A, Koestler A. et al eds. La vida después de la muerte. Barcelona: Edhasa, 1977; 25.
 - 16.- Illich I. Némesis Médica. Barcelona: Barral, 1975; 162-163.
 - 17.- Westheim P. La calavera. México: Fondo de Cultura Económica, 1992; 50-51.
 - 18.- De Molina T. El condenado por desconfiado. Madrid: Espasa Calpe, 1980; 126.
 - 19.- 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; 39.
 - 20.- Aries P. La mort inversée. Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales. Archives Européennes de Sociologie 1967; 2: 169-195.
-

-
- 21.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 22.
 - 22.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 23.
 - 23.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 39-40.
 - 24.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 43.
 - 25.- Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 95.
 - 26.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 47-48.
 - 27.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 49.
 - 28.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 50.
 - 29.- Nicolau M. La Unción de los enfermos. Madrid: Biblioteca de autores cristianos, 1975; 174.
 - 30.- Monge Sánchez MA, Benito Melero A. La atención espiritual del enfermo terminal. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana, 1996; 1191.
 - 31.- Urraca S. La muerte en la sociedad contemporánea. En: AA. VV. Dilemas éticos de la medicina actual. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1986; 175.
 - 32.- Vico Peinado J. Dolor y muerte humana digna. Madrid: San Pablo, 1995; 158-159.
 - 33.- Gorer. Death, Grief and Mourning. Nueva York: Doubleday, 1963.
 - 34.- Messori V. Apostar por la muerte. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 1995; 42-43.
 - 35.- Citado por: Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 95.
 - 36.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 138.
 - 37.- Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985, de 11 de abril, F. 5,c), Boletín de Jurisprudencia Judicial, 1985 (49), p. 532.
 - 38.- Ollero A. Derecho a la vida y derecho a la muerte. Madrid: Rialp, 1994; 24.
 - 39.- Singer P. Repensar la vida y la muerte. Barcelona: Paidós, 1997; 94-95.
 - 40.- Singer P. Repensar la vida y la muerte. Barcelona: Paidós, 1997; 91-92.
 - 41.- Rodríguez del Pozo P. La determinación de la muerte: historia de una incertidumbre. Jano 1993; 1036: 73-79.
 - 42.- Skegg PDG. Law, Ethics and Medicine. Studies in Medical Law. Clarendon Press, 1984; 188.
-

-
- 43.- Voz Muerte Cerebral. Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, 12ª ed. Barcelona: Salvat, 1984; 725.
 - 44.- Cabello Mohedano FA, García Gil JM, Viqueira Turnez A. Entre los límites Personales y Penales de la Eutanasia. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz, 1990; 50-51.
 - 45.- Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 52.
 - 46.- Thomas LV. La Morte: Approccio socio-antropologico. En: Bondolfi A. Malattia, Eutanasia e Morte. Bolonia: Edizioni Dehaoniane Bologna, 1989; 396-397.
 - 47.- Lope de Vega. Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 215.
 - 48.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 179-180.
 - 49.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 314.
 - 50.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 183.
 - 51.- Citadas por Messori V. Apostar por la muerte. Madrid: Biblioteca de Autores cristianos, 1995; 17 y 135-136.
 - 52.- Núñez Jiménez A. En marcha con Fidel 1959. La Habana: Editorial Letras Cubanas, 1982; 203.
 - 53.- Ziegler J. Los vivos y la muerte. México: Siglo Veintiuno, 1976; 146.
 - 54.- Voltaire. Éloge funéraire à Louis XV du 25 mai 1774. En: Commentaire historique sur les oeuvres de l'auteur de la Henriade, avec les pièces originales et les preuves. Neuchâtel. 1776.
 - 55.- Ziegler J. Los vivos y la muerte. México: Siglo Veintiuno, 1976; 150.
 - 56.- Baudrillard J. El intercambio simbólico y la muerte. Caracas: Monte Ávila Latinoamericana, 1992; 148.
 - 57.- Morin E. El hombre y la muerte. Barcelona: Kairos, 1994; 25.
 - 58.- Rodríguez Sánchez A. Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 59.
 - 59.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 108.
 - 60.- Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1987; 150.
 - 61.- Bosch B. Prácticas de visitar los enfermos y ayudar a bien morir. Madrid: Imp. Don Benito Cano, 1789; 46.
 - 62.- Benedetti M. Inventario Dos. Madrid: Visor, 1993; 81-82.
 - 63.- Citado por: Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 95-96.
 - 64.- Citado por Thomas LV. Antropología de la muerte. México: Fondo de Cultura económica, 1983; 322.
 - 65.- Baudrillard J. El intercambio simbólico y la muerte. Caracas: Monte Ávila Latinoamericana, 1992; 212-214.
-

-
- 66.- Jaúregui P. El ataúd del Sida. *El Mundo*. 27/9/1995; 79.
 - 67.- Thomas LV. La muerte. Barcelona: Paidós, 1991; 132-143.
 - 68.- Quo septiembre 1996; 14.
 - 69.- Evely L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 27.
 - 70.- Séneca. Epístolas morales a Lucilio. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, 1986; I: 224.
 - 71.- Ciado por: Belderrain L. En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 175.
 - 72.- Freud S. Consideraciones sobre la guerra y la muerte. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, 1973; II: 2117.
 - 73.- Duplessis-Mornay. Citado por: Ariès Ph. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1983; 252.
 - 74.- Bellido JF. Al otro lado de la muerte. Madrid: Ciudad Nueva, 1994; 5.
 - 75.- Levine S, Scotch NA. Citado por: Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1987; 488.
 - 76.- Simmons B. Vivere è separarsi. En: Le separazioni nella vita. Asís: Citadella Editrice, 1985; 100.
 - 77.- Schumacher EF. Lo pequeño es hermoso. Madrid: Blume, 1978; 253.
 - 78.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 145.
 - 79.- Fresneda C. El nuevo sueño americano. *Ajoblanco* 1996; 90: 11-18.
 - 80.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 89-90.
 - 81.- Citado por: Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 92.
 - 82.- Fresneda C. El nuevo sueño americano. *Ajoblanco* 1996; 90: 11-18.
 - 83.- Odina M, Halevi G. América Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 19.
 - 84.- Odina M, Halevi G. América Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 102.
 - 85.- Fresneda C. El nuevo sueño americano. *Ajoblanco* 1996; 90: 11-18.
 - 86.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 47-48.
 - 87.- Odina M, Halevi G. América Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 127.
 - 88.- *Jano* 1997; 1203: 11.
 - 89.- *Jano* [editorial] 1997; 1199: 7.
 - 90.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 43.
 - 91.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 324.
 - 92.- Rafat A. *Tiempo* 4/9/1995; 696: 62-63.
 - 93.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 28.
 - 94.- Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 96.
 - 95.- Barberá JM. *Quo junio* 1997; 21: 66.
-

-
- 96.- Nieto S. ¿Se agotó el filón? *Época* 19/8/1996; 599: 74-75.
- 97.- Del Álamo J. R. Falsos Milagros. *Tiempo* 26/8/1996; 747: 62-65.
- 98.- Odina M, Halevi G. *América Sociedad Anónima*. Barcelona: Planeta, 1997; 106.
- 99.- Antonelli F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990; 97.
- 100.- *Jano* 1996; 1170: 17.
- 101.- *Jano* [editorial] 1997; 1203: 7.
- 102.- *Jano* 1995; 1124: 502.
- 103.- Rojas Marcos L. *La Ciudad y sus desafíos. Héroes y víctimas*. Madrid: Espasa Hoy, 1992; 69-70.
- 104.- Bello Luján LM. Evolución de la mortalidad por cáncer en Canarias (1976-1988). *Can. Med.* 1995; 10 (1-4): 25-30.
- 105.- Sánchez V, Borrás JM, Mingo TM. Evolución de la mortalidad por cáncer en Cataluña: 1975-1990. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 606-612.
- 106.- Comisión de las Comunidades Europeas. Programa "Europa contra el cáncer". Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1989.
- 107.- Verdú V. *El planeta americano*. Barcelona: Anagrama, 1996; 85.
- 108.- Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 63
- 109.- Citado por Delisle-Lapierre I. *Vivir el Morir*. Madrid: Paulinas, 1984; 58.
- 110.- Citado por Thomas LV. *La Muerte*, Barcelona: Paidós, 1991; 89.
- 111.- Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 486-487.
- 112.- De la Cierva R. *Agonía y muerte de Franco*. Madrid: ARC, 1996; 167.
- 113.- *Muy Interesante* abril 1996; 179: 126.
- 114.- Gafo J. "El Médico ante la muerte" en *Nuevas perspectivas en la moral médica*. Madrid: Ibérico Europea de Ediciones, 1978; 45-46.
- 115.- Urraca Martínez S. El español ante la muerte (aproximación psicológica). En: Gafo J et al. *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Madrid: Paulinas, 1984; 40-61.
- 116.- Zeigler J. *Los vivos y la muerte*. México: Siglo Veintiuno, 1973; 273-277.
- 117.- Urraca Martínez S. *La Eutanasia hoy: un debate abierto*. Madrid: Nóesis, 1996; 28.
- 118.- Thomas LV. *La Muerte*, Barcelona: Paidós, 1991; 90.
- 119.- Benoliel JQ. Institutional dying: A convergence of cultural values, technology and social organization. En: Was H, Berardo FM, Neimeyer RA. *Dying. Facing the facts*, 2ª ed. Washington: Hemisphere Publishing Corporation, 1988; 159-184.
- 120.- Illich I. *Némesis Médica*. Barcelona: Barral, 1975; 192-193.
- 121.- Rilke RM. *Los apuntes de Malte Laurids Brigge*. Madrid: Alianza, 1981; 10-11.
- 122.- Sandrin L. *Cómo afrontar el dolor*. Madrid: San Pablo, 1996; 96-97.
-

-
- 123.- Gómez Sancho M. et al. Control de síntomas en el enfermo terminal. Las Palmas: Insalud, 1991; 5.
- 124.- Sanz Ortiz J. Renacimiento y Filosofía de la Medicina Paliativa. En: Torres Morera LM et al eds. Medicina del Dolor. Barcelona: Masson, 1997; 347-356.
- 125.- García-Campayo J, Aseguinilaza L, Lasa Labaca G. Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina. Med Clin (Barc) 1995; 105: 27-30.
- 126.- Fallowfield L. Communication in cancer care. Oncology in Practice 1994; 2: 3-4.
- 127.- Silver RT. El paciente moribundo: punto de vista de un clínico. Am J Med (ed. española) 1980; 11: 224.
- 128.- George W, Beckmann D, Vaitl D. Aktuelle empirische Daten zu den Sterbebedingungen im Krankenhaus. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 1989; 39: 306-309.
- 129.- Citados por Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. Madrid: Mezquita, 1982; 9-10.
- 130.- Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992; 114.
- 131.- Citado por Navigante A, Litovska S. Nuevas propuestas para combatir los tratamientos heterodoxos (parte II). En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 162.
- 132.- Conboy-Hill S. Psychological aspects on terminal care. Int Nurs Rev 1986; 33: 19-21.
- 133.- Blanco Picabía A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 155.
- 134.- Illich I. Némesis Médica. Barcelona: Barral, 1975; 184-185.
- 135.- Citado por: Shubin BM, Gritsman YY. El hombre contra el cáncer. Moscú: Mir, 1989; 336.
- 136.- Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder, 1995; 45-46.
- 137.- New York Times 17/6/1993; 19.
- 138.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 262.
- 139.- Piquer E. Letras contra la muerte. Jano 1996; 1191: 97.
- 140.- Gil de Biedma. Las personas del verbo. Barcelona: Seix Barral, 1990; 152.
- 141.- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1975; 51.
- 142.- Iandolo C. L'approccio umano al malato. Roma: Armando, 1983; 281.
- 143.- Bermejo JC. Relación Pastoral de ayuda al enfermo. Madrid: San Pablo, 1993; 46-47.
- 144.- Sarano J. Trois regards du médecin sur la mort. En: La mort, Lumière et vie. 1964: XIII, 68; 9.
- 145.- Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 142-143.
-

-
- 146.- Laín Entralgo P. La espera y la esperanza. Madrid: Alianza, 1984; 597.
- 147.- Bermejo JC. Relación Pastoral de ayuda al enfermo. Madrid: San Pablo, 1993; 48.
- 148.- Boff L. San Francisco de Asís. Ternura y vigor. Santander: Sal Terrae, 1982; 205-206.
- 149.- Citado por Antonelli F. Per morire vivendo, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, 1990; 52.
- 150.- Antonelli F. Per morire vivendo, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, 1990; 54.
- 151.- Haro Leeb L. Psicología aplicada a las relaciones humanas. México: Porrúa, 1990; 333.
- 152.- Reiser DE, Schroder AK. Patient interviewing: The human dimension. Baltimore: Williams & Williams, 1980; 3-84.
- 153.- Antonelli F. Per morire vivendo, 3ª ed. Roma: Città Nuova, 1990; 55.
- 154.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogota: San Pablo, 1993; 16-17.
- 155.- Citado por Carter RL. En: Saunder C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat 1980; 25.
- 156.- Séneca. Epístolas morales a Lucilio. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, 1986; II: 236.
- 157.- Biblia. Ecl 3, 2.
- 158.- Hernández M. Cancionero y romancero de ausencias. Madrid: Cátedra, 1988; 177.
- 159.- Calderón de la Barca. La vida es sueño. Zaragoza: Clásicos Ebro, 1979; 29.
- 160.- Marco Aurelio. Meditaciones. Madrid: Temas de Hoy, 1994; 120.
- 161.- Guerin P. Celebración de los funerales. Madrid: Paulinas, 1989; 31.
- 162.- Jomain Ch. Morir en la ternura. Madrid: Paulinas, 1987; 67-73.
- 163.- Rojas Marcos L. La Ciudad y sus desafíos. Héroes y víctimas. Madrid: Espasa Calpe, 1992; 25-26.
- 164.- García Rodríguez ED, Gómez Sancho M, Guerra Mesa A, García Cabrera E. Experiencia de 4 años de Programa de Asistencia Domiciliaria al enfermo de cáncer en fase avanzada. Medicina Paliativa 1995; 4: 35.
- 165.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 122.
- 166.- Wilkes E. Dying now. Lancet 1984; 28: 950-952.
- 167.- Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los cuidados Paliativos. Med Clin (Barc) 1989; 92: 143-145.
- 168.- Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 258.
- 169.- Gómez Sancho M. Asistencia Domiciliaria y Eutanasia. En: Urraca S. La Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis, 1995; 387-342.
-

-
- 170.- García Rodríguez ED. Asistencia Domiciliaria. La muerte en casa. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales. 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; 229-252.
- 171.- Ariès Ph. El Hombre ante la Muerte. Madrid: Taurus, 1987; 465-498.
- 172.- Ventafridda V, De Conno F, Viganò A, Ripamonti C, Gallucci M, Gamba A. Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori* 1989; 75: 619-625.
- 173.- Castañera P, López A, Centeno S, Morató M^a L. Atención Domiciliaria. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Jims, 1996; 341-342.
- 174.- Gómez Batiste X, Roca Casas J, Pladevall Casellas C, Gorch Font N, Guinovart Garriga C. Atención Domiciliaria. En: López RM, Maymo N. Monografías Clínicas en Atención Primaria. Barcelona: Doyma, 1991; 131-149.
- 175.- Camp Herrero J. Papel de los Centros de Atención Primaria en la descongestión de hospitales. *Med Clin (Barc)* 1988; 91: 779-781.
- 176.- Biblia. Mt 25, 35-36.
- 177.- Rosen G. De la política médica a la medicina social. México: Siglo XXI, 1985; 349-350.
- 178.- Taylor SE. Hospital patient behavior: Reactance, helplessness or control. *J Soc Issues*. 1979; 35: 158.
- 179.- Sola F. Sociedad, iglesia, salud. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 166.
- 180.- King IM. The Health Care System: Nursing intervention subsystem. En: Werley HH et al eds. Health research: The systems approach. Nueva York: Springer, 1976; 54.
- 181.- Kastenbaum, R. "Healthy dying": A paradoxical quest continues. *J Soc Issues* 1979; 35: 185-206.
- 182.- Liegner LM. Suffering. Loss, grief and care 1986-87; 1 (1-2): 93-96.
- 183.- Drew FL. Suffering and autonomy. Loss, grief and care 1986-87; 1 (1-2): 19-24.
- 184.- Roth JA. The necessity and control of hospitalization. *Social Science and Med*, 1972; 6: 425-446.
- 185.- Ovejero Bernal A. Psicología Social y Salud. Oviedo: Universidad de Oviedo, Servicio de Publicaciones, 1987; 197-204.
- 186.- Raps CS, Peterson C, Jonas M, Seligan M. Patient behavior in Hospitals: Helplessness, Reactance or Both? *Journal of Personality and Social Psychology* 1982; 4 (6): 1036-1041.
- 187.- Taylor SE. Hospital patient behavior: Reactance, helplessness or control. *J Soc Issues* 1979; 35; 156-184.
- 188.- Rodríguez Marín J. Psicología Social de la Salud. Madrid: Síntesis, 1995; 168.
- 189.- Rodríguez Marín J. Psicología Social de la Salud. Madrid: Síntesis, 1995; 164-167.
-

-
- 190.- Sandrin L. *Cómo afrontar el dolor*. Madrid: San Pablo, 1996; 120.
 - 191.- Álvarez Echeverri T. El tacto como factor de humanización en la fase terminal. *Iatreia* 1993; 6: 138-142.
 - 192.- Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 43-44.
 - 193.- Anshütz F. *Medicina Umanística* (ed. italiana). Roma: Città Nuova Editrice, 1991; 34.
 - 194.- Sola F. *Sociedad, iglesia, salud*. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 130-131.
 - 195.- Citado por: Sola F. *Sociedad, iglesia, salud*. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 131.
 - 196.- Zabora JR, Fetting JH, Shanley VB Seddon CF, Enterline JP. Predicting conflict with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations. *Journal of Psychosocial Oncology* 1989; 7 (3): 103-111.
 - 197.- Pérez RN. La relación de ayuda a la familia. En: Bermejo JC. *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo, 1979; 98.
 - 198.- Pérez RN. La relación de ayuda a la familia. En: Bermejo JC. *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo, 1979; 100.
 - 199.- Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: Handling uncertainty, collusion, and denial. *Br Med J* 1988; 297: 972-974.
 - 200.- Vachon MLS, Robinovitch A, Burklow J, Ganz P, Hermann J, Joseph R, Kane RA. Cancer control and the older person: psychosocial issues. *Cancer* 1991; 68: 2534-2539.
 - 201.- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X. Tratamiento de apoyo en Oncología. En: Segundo Libro Blanco de la Oncología en España. Federación de Sociedades Españolas de Oncología. Madrid, 1995; 211.
 - 202.- Stjernswärd J. Palliative Medicine. A global perspective. En: Doyle D, Hanks GWC, Mac Donald N. *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 805-816.
 - 203.- Foz M. *Jano* 1995; 1125: 632.
 - 204.- World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Ginebra: WHO Technical Report Series 804, 1990: 13.
 - 205.- Health Care Financing Administration. Medicare program: changes to the Hospital Inpatient Prospective Payment Systems and fiscal year 1997 rates. *Fed Regist* 1996; 61 (106): 27451-2, 27542.
 - 206.- Cassel Ch K, Vladeck BC. ICD-9 Code for Palliative or Terminal Care. *N Engl J Med* 1996; 335: 1232-1233.
 - 207.- National Center for Health Statistics. *Vital statistics of the United States, 1991*. Vol. 2. Mortality. Part A Sect. 1. Washington, DC.: Government Printing Office, 1996: 380-1. [DHHS publication no. (PHS) 96-1101].
 - 208.- The SUPPORT Principal Investigators. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of treatments. A controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA* 1995; 20: 1591-1598.
-

-
- 209.- Gómez Batiste X. Sistemas integrales de atención. *Rev Calidad Asistencial* 1995; 337-342.
- 210.- Shakespeare W. *Measure for Measure*, III: I. Citadopor: Sherr L. *Agonía, muerte y duelo*. México: El Manual Moderno, 1992; 234.
- 211.- Díaz Camargo A. *Doctrina Social de la Iglesia*. Santafé de Bogotá: Selare, 1987; 154-155.
- 212.- Long SH, Gibbs JO, Grozier JP, Cooper DI, Newman JF, Larsen AM. Medical expenditures of terminal cancer patients during the last year of life. *Inquiry* 1984; 21: 315-327.
- 213.- Scitovsky AA, Capron AM. Medical care at the end of life: The interaction of economics and ethics. *Annu Rev Public Health* 1986; 7: 59-75.
- 214.- Gómez Batiste X, Roca J, Trelis 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: 400.
- 215.- Braverman AS. Medical oncology in the 1990's. *Lancet* 1991; 337: 901-902.
- 216.- Roy D. Ethical issues in the treatment of cancer patients: Report and recommendations. *J Palliat Care* 1989; 5(2): 56-61.
- 217.- Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Ginebra: World Health Organization, 1990; 12.
- 218.- Shubin BM, Gritsman YY. *El hombre contra el cáncer*. Moscú: Mir, 1989; 388.
- 219.- World Health Organization. Technical Report Series 804. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra 1990; 13.
- 220.- Citado por: Szasz T. *Nuestro derecho a las drogas*. Barcelona: Anagrama, 1993; 136.
- 221.- Polaino-Lorente A. Implicaciones éticas de la educación para la salud. En: Polaino-Lorente A. *Manual de bioética general*. Madrid: Rialp, 1994; 374.
- 222.- La prevención del suicidio, prioridad nacional en Francia. *Jano* 1997; 1202:14.
- 223.- Baum M. Screening for breast cancer, time to think and stop? *Lancet* 1995; 346: 436.
- 224.- Sanchez A. Crítica a la salud pública, clave en el tratamiento del cáncer de mama. *Jano* 1996; 1149: 26-27.
- 225.- Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Ginebra: World Health Organization, 1990; 15.
- 226.- Stjernswärd J. Palliative Medicine –a global perspective. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 809.
- 227.- Un informe demoledor [editorial]. *Jano* 1997; 1215: 5.
- 228.- La Declaración de Barcelona'95 de cuidados paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims, 1996; V-VI.
-

-
- 229.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 252.
- 230.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 254.
- 231.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 253.
- 232.- Artells Herrero J. J. Sanidad: equívocos generalizados y paradojas. *Jano* 1997; 1221: 9.
- 233.- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993; 10.
- 234.- Sandrin L. Cómo afrontar el dolor. Madrid: San Pablo, 1996; 89-90.
- 235.- Christakis NA, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrollment in Hospice Programs. *N Engl J Med* 1996; 335: 172-178.
- 236.- Bruera E, Miller MJ, Kuchn N, MacEachern T, Hanson J. Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 1992; 7: 82-86.
- 237.- Evans C, McCarthy M. Referral and survival of patients accepted by a terminal care support team. *J epidemiol Community Health* 1984; 38: 310-314.
- 238.- Rosenthal MA, Gebiski VJ, Kefford RF, Stuart-Harris RC. Prediction of life-expectancy in hospice patients: identification of novel prognostic factors. *Palliat Med* 1993; 7: 199-204.
- 239.- Schonwetter RS, Teasdale TA, Storey P, Luchi RJ. Estimation of survival time in terminal cancer patients: an impedance to hospice admissions? *Hospice J* 1990; 6(4): 65-79.
- 240.- Christakis NA. Timing of referral of terminally ill patients to an outpatient hospice. *J Gen Intern Med* 1994; 9: 314-320.
- 241.- Allard P, Dionne A, Potvin D. Factors associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients. *J Palliat Care* 1995; 11(3): 20-24.
- 242.- Infeld DL, Crum GE, Koshuta MA. Characteristics of patients in a lon-term care hospice setting. *Hospice J* 1990; 6(4): 81-104.
- 243.- Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical Symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Arch Intern Med* 1988; 148: 1586-1591.
- 244.- Hannan EL, O'Donell JF. An evaluation of hospices in the New York State Hospice. Demonstration Program. *Inquiry* 1984; 21: 338-348.
- 245.- Report of the Subcommittee on Palliative Cancer Care. Europe Against Cancer Programme. Doc. DG V/E 1/6002/93.
- 246.- Sandrin L. Cómo afrontar el dolor. Madrid: San Pablo, 1996; 88.
- 247.- Citado por Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: Manual Moderno, 1992; 231.
-

-
- 248.- Gol Gurina J. La Salud. En: Redrado JL, Gol Gurina J, Marchesi P, Bolech P, Abrusco A. Humanización en salud. Santafé de Bogotá: Selare, 1991; 32-33.
- 249.- Forero Nougués LG. La relación-médico paciente y los derechos del enfermo. En: Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 133.
- 250.- Ojeda Martín M. Guerra Mesa A. El Trabajo e Equipo. Interdiscipliniedad. Coordinación. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS), 1994; 253-264.
- 251.- Carreño Gomariz PA. Equipos. Madrid: AC, 1991; 98-99.
- 252.- Carreño Gomariz PA. Equipos. Madrid: AC, 1991; 113.
- 253.- Ajemian Y. The interdisciplinary team. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press, 1993; 20.
- 254.- Gorchs N, Roca J. Equipos interdisciplinarios. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Jims, 1996; 321.
- 255.- López de Maturana A. De la omnipotencia a la frustración ¿Podemos realmente disfrutar de nuestro trabajo? Dimensión Humana 1996; 1 (1): 37.
- 256.- Núñez T, Loscertales F. El grupo y su eficacia. Barcelona: EUB, 1996; 54.
- 257.- Núñez T, Loscertales F. El grupo y su eficacia. Barcelona: EUB, 1996; 50-51.
- 258.- Núñez T, Loscertales F. El grupo y su eficacia. Barcelona: EUB, 1996; 45.
- 259.- Langer J. Ciatdo por: Núñez T, Loscertales F. El grupo y su eficacia. Barcelona: EUB, 1996; 46.
- 260.- Vachon M. Myths and realities in palliative/hospice care. Hospice J 1986; 2 (1): 63-79.
- 261.- Gómez Batiste X. et al. Estándares de Cuidados Paliativos. Servei Catalá de la Salut. Departament de Sanitat y Seguretat Social. Generalitat de Catalunya 1995; 45-49.
- 262.- Sánchez Camargo M. La Muerte y la pintura española. Madrid: Editora Nacional, 1954; 591.
- 263.- Citado por Bleger L. El paciente y el cáncer. En: Schavelzon J. et al. Cáncer. Enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna, 1978; 113.
- 264.- Sontag S. La enfermedad y sus metáfora y el Sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus, 1996; 15-16.
- 265.- Sontag S. La enfermedad y sus metáfora y el Sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus, 1996; 23 y 25.
- 266.- Pérez Hernández D de G. Ancianos en Lanzarote. Lanzarote: Fundación César Manrique, 1995; 26.
- 267.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 411.
-

-
- 268.- Gol Gurina J. La Salud. En: Redrado JL, Gol Gurina J, Marchesi P, Bollech P, Brusco A. Humanización en Salud. Santafé de Bogotá: Selare, 1991; 41.
- 269.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 262.
- 270.- Pérez Oliva M. La Década del Sida. El País 11/3/1993; 47
- 271.- Reverte J. Cambio 16 1/1/1996; 1.258: 66.
- 272.- Wright R, Mac Manus D. Futuro imperfecto. Barcelona: Grijalbo, 1992; 270.
- 273.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 162.
- 274.- Citado por: Zubiaurre L. Cambio 16 1996; 1276: 88.
- 275.- Wright R, MacManus D. Futuro imperfecto. Barcelona: Grijalbo, 1992; 270-271.
- 276.- Wright R, MacManus D. Futuro imperfecto. Barcelona: Grijalbo, 1992; 271-272.
- 277.- Valtueña JA. El sida: enfermedad o problema social. Jano 1996;1191: 83.
- 278.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 8.
- 279.- Barbero Guriérrez J. Sida y Eutanasia: más allá de la responsabilidad individual. En: Urraca S. Eutanasia hoy: un debate abierto.. Madrid: Nóesis, 1996; 102.
- 280.- González-Carvajal Santabábara L. Humanización y deshumanización en la sociedad actual. En: La Humanización de la Asistencia Sanitaria. I Jornadas de Profesionales Sanitarios Cristianos (El Espinar, Mayo 1987). Madrid: Departamento de Pastoral Sanitaria, 1988; 21.
- 281.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 231.
- 282.- El Mundo 18/9/1997; 19.
- 283.- Wagner G. Esto es la guerra. Cambio 16 1996; 1.269: 96.
- 284.- Rouillé d'Orfeuill H. El tercer mundo. Santander: Sal Terrae 1994; 44.
- 285.- Rouillé d'Orfeuill H. El tercer mundo. Santander: Sal Terrae 1994; 102.
- 286.- Küng H. Proyecto de una ética mundial. Madrid: Trotta, 1991; 32.
- 287.- Chisleanschi R. Los pacientes pobres. Muy Especial, Invierno 1996; 24: 86.
- 288.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997, 162.
- 289.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997, 161.
- 290.- Benedetti M. En: Ander-Egg E. Historia del Trabajo Social. Buenos Aires: Lumen, 1994; 239.
- 291.- Quencau R. Traité des vertus démocratiques. París: Gallimard, 1993; 84.
- 292.- Bernanos G. Los grandes cementerios bajo la luna. Madrid: Alianza, 1986; 35.
- 293.- Citado por: Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 81.
- 294.- Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 59.
-

-
- 295.- Florentin M. Los viejos guerrilleros se sublevan contra la miseria y el neoliberalismo. *Tribuna* 20/1/1997; 456: 54-55.
- 296.- Galguera E. Realidades y fantasías del tráfico de órganos. *Noticias Médicas* 1997; 3.658: 10.
- 297.- Carballado Escobar J. Cirugía en África. *Noticias Médicas* 1997; 3643: 13-20.
- 298.- Wright R, Mac Manus D. *Futuro imperfecto*. Barcelona: Grijalbo, 1992; 273.
- 299.- *Ayuda en Acción*. Boletín informativo Otoño 1996; 40: 2.
- 300.- *Jano* 1996; 1163: 12.
- 301.- *Jano* 1997; 1203: 16.
- 302.- Díaz Camargo A. *Doctrina Social de la Iglesia*. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare, 1987; 150.
- 303.- Giménez O. La 50 Asamblea Mundial de la Salud concluye con el rechazo unánime a la clonación humana. *Jano* 1997; 1215:18.
- 304.- Chisleanschi R. Los pacientes pobres. *Muy Especial Invierno* 1996; 24: 88.
- 305.- Rodríguez-Alarcón A. Más allá de la ciencia 14/10/1995; 145.
- 306.- Medina JA. Patarroyo: Erradicar el sida no le interesa a la industria farmacéutica. *Canarias7* (Las Palmas) 5/2/1997; 15.
- 307.- Silverman M. *Drogas mágicas*. Buenos Aires: Sudamericana, 1947; 186-193.
- 308.- Sola F. *Sociedad, Iglesia, Salud*. Santafé de Bogotá, Colombia: Selare, 1992; 9-10.
- 309.- Ramonet I. *Un mundo sin rumbo*. Madrid: Debate, 1997, 83.
- 310.- Ramonet I. *Un mundo sin rumbo*. Madrid: Debate, 1997; 109.
- 311.- Verdú V. *El planeta americano*. Barcelona: Anagrama, 1996; 64 y 159.
- 312.- Moreno M. Los ricos poseen medio mundo. *Cambio* 16 29/7/1996; 1288: 60.
- 313.- Odina M, Halevi G. *América*. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 83.
- 314.- Citado por: Araujo J. *XXI: Siglo de la Ecología*. Madrid: Espasa, 1996; 115.
- 315.- Schumacher EF. *Lo pequeño es hermoso*. Madrid: Blume, 1978; 254.
- 316.- Araujo J. *XXI: Siglo de la Ecología*. Madrid: Espasa, 1996; 63.
- 317.- *Jano* [editorial] 1995; 1125: 623.
- 318.- Frattini E, Florentin M. 1996; 430: 49.
- 319.- Illich I. *La Convivencialidad*. Barcelona: Barral, 1978; 19.
- 320.- *Jano* [editorial] 1995; 1125: 623.
- 321.- *La gran epidemia del próximo siglo* [editorial]. *Jano* 1996;1180: 7.
- 322.- Cacabelos R. *Demencia senil: el reto del siglo XXI*. *Jano* 1997; 1203: 34.
- 323.- Ander-Egg E. *Historia del Trabajo Social*. Buenos Aires: Lumen, 1994; 202-203.
- 324.- *Cambio* 16 19/2/1996; 1.265: 28-37.
- 325.- *Tiempo*. 29/1/1996; 10.
-

-
- 326.- Bronson M. Amnistía Internacional. Zaragoza: Edelvives, 1994; 25-26.
- 327.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 334 y 336.
- 328.- Jackson G. Estados Unidos hacia la “democracia griega”. Jano 1997; 1195: 76.
- 329.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 300.
- 330.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 309.
- 331.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 310.
- 332.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 319.
- 333.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 76 y 127.
- 334.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 69 y 127.
- 335.- Leguineche M. Los Ángeles perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 198.
- 336.- Los Ángeles Perdidos. Leguineche M. Madrid: Espasa, 1996; 312.
- 337.- Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 97.
- 338.- Séneca. Epístolas morales a Lucilio. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, 1986; I: 403.
- 339.- Citado por: Ander-Egg E. Historia del Trabajo Social. Buenos Aires: Lumen, 1994; 203.
- 340.- Bayo CE. Cambio 16 9/9/1996; 34-36.
- 341.- Illich I. La Convivencialidad, 3ª ed. Barcelona: Barral, 1978; 19.
- 342.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 176.
- 343.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 15-16.
- 344.- Morel PA, Retoro V. Algunos aspectos del problema de los medicamentos. Buenos Aires: Fundamentos, 1961: 9.
- 345.- Pinós T. Hazañas médicas. Barcelona: Planeta, 1997; 44-46.
- 346.- Gottstein A. Epidemiología de la tuberculosis. Madrid: Morata, 1943; 166.
- 347.- Gottstein A. Epidemiología de la tuberculosis. Madrid: Morata, 1943; 163.
- 348.- Sigerist, HE. Civilización y enfermedad. México: Fondo de Cultura Económica, 1946; 61.
- 349.- Jano 1997; 1216: 16.
- 350.- Jano 1997; 1216: 24.
- 351.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 257.
- 352.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1996; 258.
- 353.- Zilboorg G. Historia de la Psicología Médica. Buenos Aires: Piscis, 1972; 183.
-

-
- 354.- Citado por Terris M. La revolución epidemiológica. México: Siglo XXI, 1980; 63.
- 355.- Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 75-76.
- 356.- Laín Entralgo P. Historia de la Medicina. Barcelona: Salvat, 1978; 511.
- 357.- Sigerist HE. La Medicina y el bienestar humano. Buenos Aires: Imán, 1940; 91.
- 358.- Hanlon JJ. Principios de administración sanitaria. México: La Prensa Médica Mexicana, 1963; 27.
- 359.- Winslow C. E. A. Lo que cuesta la enfermedad y lo que vale la salud. Washington: Oficina Sanitaria Panamericana, Publicaciones científicas, n° 16. 1955; 1.
- 360.- Thomas LV. La muerte. Barcelona: Paidós, 1991; 85.
- 361.- Organización Mundial de la Salud en Informe Preliminar sobre la situación social en el mundo. Naciones Unidas, Nueva York, 1952; 24, 38, 40.
- 362.- Winslow C. E. A. Lo que cuesta la enfermedad y lo que vale la salud. Washington: Oficina Sanitaria Panamericana, Publicaciones científicas, n° 16. 1955; 97.
- 363.- El hambre, una epidemia inaceptable [editorial]. Jano 1997; 1198: 5.
- 364.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 48.
- 365.- El País 6/8/1993; 46
- 366.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 71.
- 367.- Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 135-136.
- 368.- Bernanos G. Los grandes cementerios bajo la luna. Madrid: Alianza, 1986; 130.
- 369.- Niebuhr R. Citado por: Said EW. Cultura e imperialismo. Barcelona: Anagrama, 1996; 455.
- 370.- Barratt-Brown M. After Imperislm, 2ª cd. Nueva York: Humanities, 1970; viii.
- 371.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997, 53.
- 372.- Said EW. Cultura e imperialismo. Barcelona: Anagrama, 1996; 459.
- 373.- Palazzi F, Spaventa Filippi s. El Libro de los 1000 sabios. Madrid: Dossat, 1984; 227.
- 374.- Citado por: Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 94.
- 375.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 100.
- 376.- Sábato E. Vida y muerte, medicina y filosofía. En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 165.
- 377.- González Barón M. En González Barón M et al eds. Factores pronósticos en Oncología. Madrid: Interamericana, 1994; XIV.
- 378.- Citado por: Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 112.
-

-
- 379.- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
- 380.- Bayés Sopena R. Cuidados Paliativos. *Jano* 1993; XLV: 19-21.
- 381.- Eisenberg L. Disease and Illness: Distinctions between Profesional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1977; 1 (1): 9-23.
- 382.- Engel GI. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977; 196 (4286): 129-136.
- 383.- Malherbe JF. *Hacia una ética de la Medicina*. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 93.
- 384.- Weil S. *Pensamientos desordenados*. Madrid: Trotta, 1995; 62.
- 385.- Spinelli A. La aportación de las ciencias humanas a la obra de humanización del personal sanitario. En: Marchesi PL, Spinsanti S, Spinelli A. *Por un hospital más humano*. Madrid: Paulinas.1986; 103.
- 386.- Frankl V. *Logoterapia y Análisis existencial*. Barcelona: Herder, 1990; 256.
- 387.- Van den Berg J. H. *Psicología del enfermo postrado en cama*. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 63-67.
- 388.- *Previsión Sanitaria Nacional*. Diciembre 1992; 79: 28-29.
- 389.- Hall JA, Dorman M. Meta-analysis of satisfaction with medical care: Description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Social Science and Medicine* 1988; 27: 637-644.
- 390.- Hall JA, Dorman M. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Social Science and Medicine* 1988; 27: 935-939.
- 391.- Cousin N. Lo que aprendí de los estudiantes de medicina. En: Cousin N. *Principios de autocuración*. Barcelona: Ediciones Urano, 1991; 44-63.
- 392.- Shubin BM, Gritsman YY. *El hombre contra el cáncer*. Moscú: Mir, 1989; 322.
- 393.- Stoeckle JD, Barsky AJ. Atributions: Uses of Social Science Knowledge in the "Doctoring" of Primary Care. En: Eisenberg L, Kleinman AM, eds. *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, Holanda: Reidel, 1981; 225.
- 394.- Fitzpatrick RM, Hopkins AP. Referrals to Neurologists for Headaches Not Due to Structural Disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1981; 44 (12): 1061-1067.
- 395.- Fitzpatrick RM, Hopkins AP. Harvard-Watts O. Social Dimensions of Healing. *Social Science and Medicine* 1983; 17 (8): 501-510.
- 396.- De las Heras J. La relación médico - paciente. En: Polaino-Lorente A. *Manual de bioética general*. Madrid: Rialp, 1994; 272.
- 397.- Citado por Sola F. *Sociedad, Iglesia, Salud*. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 145.
- 398.- Shubin BM, Gritsman YY. *El hombre contra el cáncer*. Moscú: Mir, 1989; 11.
- 399.- Altisent R. *Humanidades para médicos*. *Jano* 1997; 1202: 9.
-

-
- 400.- Citado por: Shubin BM, Gritsman YY. El hombre contra el cáncer. Moscú: Mir, 1989; 323-324.
- 401.- Harrison. Principios de Medicina Interna. Madrid: Interamericana, 1993; I: 1.
- 402.- Odina M, Kalevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 233.
- 403.- Doval G. Diccionario general de citas. Madrid: Ediciones del Prado, 1994; 178.
- 404.- Duvignaud J. La solidaridad. México: Fondo de Cultura Económica, 1986; 184.
- 405.- Illich I. Némesis Médica. Barcelona: Barral, 1975; 118.
- 406.- Mannoni P. El miedo. México: fondo de Cultura Económica, Breviarios, 1984; 36.
- 407.- Citado por: Bellido JF. Al otro lado de la muerte. Madrid: Ciudad Nueva, 1994; 28-29.
- 408.- Paz O. El laberinto de la soledad. México: Fondo de Cultura Económica, 1984; 50.
- 409.- Thomas LV. Antropología de la muerte. México: fondo de Cultura Económica, 1983; 15.
- 410.- Citado por Habermas J. Ciencia y Técnica como ideología. Madrid: Tecnos, 1986; 55.
- 411.- Citado por: : Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 256.
- 412.- Rugarcía Torres A. Tecnología y Humanismo. En: García Viveros M. Medicina y Sociedad. México: Fondo de Cultura Económica, 1994; 154.
- 413.- Schumacher EF. Lo pequeño es hermoso. Madrid: Blume, 1978; 256.
- 414.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 259.
- 415.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 260.
- 416.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 41.
- 417.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 154 y 161-162.
- 418.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 123.
- 419.- Rojas Marcos L. La Ciudad y sus desafíos. Héroes y víctimas. Madrid: Espasa Calpe, 1992; 25-26.
- 420.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 119.
- 421.- Fresneda C. El nuevo sueño americano. Ajoblanco 1996; 90: 11-18.
- 422.- Citado por: Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 201-202.
- 423.- Urraca Martínez S. Eutanasia: concepto y contexto. En: Urraca Martínez S. La Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis, 1996; 48.
- 424.- Magazine 23/2/1997; 16.
- 425.- Morris D. La Cultura del Dolor. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1993; 69.
-

-
- 426.- Casanova A, Peral E, Corominas A, Gimenez S. El Dolor. *Muy Especial Invierno* 1996; 24: 25-26.
- 427.- Odina M, Kalevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 292.
- 428.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 157-158.
- 429.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 159.
- 430.- Szasz T. Nuestro derecho a las drogas. Barcelona: Anagrama, 1993; 141.
- 431.- Citado por Morris D. La Cultura del Dolor. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1993; 345.
- 432.- Goddard JL. The Medical Business. *Sci Am* 1973; 229 (3): 161-163.
- 433.- Citado por Elías V. Enganchados a una pastilla. *Interviú* 19/5/1997; 36-40.
- 434.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 174-175.
- 435.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 173.
- 436.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid: Taurus, 1996; 310.
- 437.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid: Taurus, 1996; 362-363.
- 438.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 121.
- 439.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 162-163.
- 440.- *Tiempo* 22/1/1990; 79.
- 441.- *Quo* septiembre 1996; 12: 15.
- 442.- Vázquez A. La marihuana desplaza al tabaco y al maíz como cultivo más rentable. *Tribuna* 10/2/1997; 60.
- 443.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 131.
- 444.- Pinós T. Hazañas médicas. Barcelona: Planeta, 1997; 126-127.
- 445.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 135.
- 446.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 136.
- 447.- Pinós T. Hazañas médicas. Barcelona: Planeta, 1997; 129.
- 448.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 132-134.
- 449.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 170.
- 450.- Odina M, Kalevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 310.
- 451.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 130.
- 452.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 197.
- 453.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 122.
- 454.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 173.
- 455.- Escohotado A. Historia elemental de las drogas. Barcelona: Anagrama, 1996; 163-164.
-

-
- 456.- Burón Barba LA. Memoria elevada al Gobierno de S. M. presentada al inicio del año judicial por el Fiscal General del Estado ... Madrid (Gráficas Arias Montano), 1985.
- 457.- El País 4/8/1990; 20.
- 458.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid: Taurus, 1996; 362.
- 459.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid: Taurus, 1996; 320.
- 460.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 332.
- 461.- Sola F. Sociedad, iglesia, salud. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 152.
- 462.- Jano [editorial] 1997; 1214: 7.
- 463.- Polaino-Lorente A. La ética en la práctica médica cotidiana. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 365.
- 464.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 106-107.
- 465.- Sánchez A. Tres colegios médicos del Reino Unido se unen para evaluar los riesgos del alcohol. Jano 1996; 1183: 27.
- 466.- El consumo excesivo de alcohol ocasiona la muerte de 1.2 millones de personas cada año. Jano 1997; 1216: 12.
- 467.- Colmenares F. Vencer el sufrimiento, enriquecer la humanidad. Noticias Médicas 1997; 3654: 13.
- 468.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1995; 97.
- 469.- Jano 1997; 1218: 82.
- 470.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 109-110.
- 471.- Skrabanek P, McCormick J. Sofismas y desatinos en medicina. Barcelona: Doyma, 1992; 148.
- 472.- Christen AG, Swanson BZ, Glover ED, Henderson AH. Smokeless tobacco: the folklore and social history of snuffing, sneezing, dipping, and chewing. J Am Dent Assoc 1982; 105: 821-825.
- 473.- Skrabanek P, McCormick J. Sofismas y desatinos en medicina. Barcelona: Doyma, 1992; 150.
- 474.- Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 97.
- 475.- Evely L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 65-66.
- 476.- 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; 40-41.
- 477.- Vidal JM. Marejada nacionalista en la Iglesia. Época, 12/5/1997; 637: 47.
- 478.- Citado por Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Seix Barral, 1996; 46.
- 479.- Feifel H. Attitudes of mentally ill patients toward death. Journal of Nervous and Mental Diseases 1965; 122: 375.
-

-
- 480.- Feifel H. Older persons look at death. *Geriatrics* 1956; 11: 127.
- 481.- Swenson WM. Attitudes toward death among the aged. *Minnesota Medicine* 1959; 42: 399.
- 482.- Foucault M. El nacimiento de la clínica. México: Siglo veintiuno, 1995; 56-57.
- 483.- Szasz T. Herejías. México: Premia, 1987; 136.
- 484.- Golub E. S. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 209.
- 485.- Muy interesante abril 1996; 179: 10.
- 486.- Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder, 1995; 24-25.
- 487.- Brusco A. Humanización de la enfermería. En: Bermejo JC. Humanizar la salud. Madrid: San Pablo, 1997; 32.
- 488.- Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder, 1995; 36-37.
- 489.- Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 72-73.
- 490.- Citado por: Araujo J. XXI: El Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa Calpe, 1996; 137..
- 491.- Küng H. Proyecto de una Ética Mundial. Madrid: Trotta, 1991; 17.
- 492.- Küng H. Proyecto de una Ética Mundial. Madrid: Trotta, 1991; 28-29.
- 493.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 89.
- 494.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 93.
- 495.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 225.
- 496.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 230.
- 497.- Citado por: Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 207.
- 498.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 94-95.
- 499.- Delibes M. En: El libro de citas de Integral. Barcelona: Oasis, 1994; 17.
- 500.- Sola F. Sociedad, Iglesia, Salud. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 142-143.
- 501.- Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 131-132.
- 502.- Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 172-173.
- 503.- Callinicos A. ¿Postmodernidad, post-estructuralismo, post-marxismo? En: Picó J. [comp]. Modernidad y postmodernidad. Madrid: Alianza, 1988; 289.
- 504.- Picó J. Modernidad y postmodernidad. Madrid: Alianza, 1988; 13.
- 505.- Huyssen A. Cartografía del postmodernismo. En: Picó J. [comp]. Modernidad y postmodernidad. Madrid: Alianza, 1988; 236.
- 506.- Huyssen A. Cartografía del postmodernismo. En: Picó J. [comp]. Modernidad y postmodernidad. Madrid: Alianza, 1988; 240.
-

-
- 507.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997, 29-30.
- 508.- Citado por: Pinillos JL. El Corazón del Laberinto. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 307.
- 509.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 84-85.
- 510.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 40.
- 511.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 95.
- 512.- Citado por: Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 74.
- 513.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 94.
- 514.- El País 15/10/1991; 31
- 515.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 92.
- 516.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 104.
- 517.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 233.
- 518.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 202.
- 519.- Lyotard JF. La condición postmoderna. Madrid: Cátedra, 1994; 35-36.
- 520.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 79.
- 521.- Citado por: Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 41.
- 522.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 45-46.
- 523.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 111.
- 524.- Bonino E. Prólogo. En: Mendiluce JM. Con rabia y esperanzas. Barcelona: Planeta, 1997; 17.
- 525.- Sábato E. Vida y muerte, medicina y filosofía. En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 170.
- 526.- Citado por: Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 88.
- 527.- Maslow AH. Motivación y Personalidad. Madrid: Díaz de Santos, 1991; 87-96.
- 528.- De Llanos Peña F. La humanización de la Asistencia Sanitaria. I Jornadas de Profesionales sanitarios cristianos. Madrid: Departamento de Pastoral Sanitaria. Comisión de Profesionales Sanitarios Cristianos, 1988; 44-45.
- 529.- Cartwright A, Hockey L, Anderson JL. Life before Death. Londres: Routledge & Kegan Paul, 1973; 18-24.
- 530.- Hinton JM. The Physical and Mental Distress of the Dying. QJ Med 1963; 32: 1-21.
- 531.- Urraca Martínez S. Eutanasia: concepto y contexto. En: Urraca Martínez S. Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis, 1996; 48.
- 532.- Hinton J. Conducta ante enfermos terminales. En: Fitzpatrick et al eds. La Enfermedad como experiencia. México: Fondo de cultura económica 1990; 254-255.
-

-
- 533.- Cohn F, Lazarus RS. Coping with the stress of illness. En: Stone GC, Cohn F, Adler N et al eds. *Health Psychology: A Handbook*. Washington: Jossey-Bass, 1979; 229.
- 534.- Citado por: Morris D. *La Cultura del Dolor*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello, 1993; 199.
- 535.- Núñez Olarte JM. Control de la confusión en pacientes con cáncer en situación terminal. *Rev Soc Esp Dolor* 1995; Supl. II: 40-45.
- 536.- Derogatis L R et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 1983; 249: 751-757.
- 537.- Ahles TA, Blanchard EB, Ruckdeschel JC. The multidimensional nature of cancer related pain. *Pain*, 1983; 17: 277-288.
- 538.- Woodforde JM, Fielding JR. Pain and cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 1970; 14: 365-370.
- 539.- Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A. Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9: 372-382.
- 540.- Morris D. *La Cultura del Dolor*. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1991; 69-70.
- 541.- Finney JMT. *The significance and Effect of Pain*. Boston: Griffith-Stillings Press, 1914; 4.
- 542.- Mitchell SW. *The Life and Death of Pain*. En: *The Wager and Other Poems*. Nueva York: The Century Company, 1900; 18.
- 543.- Domínguez B, Urraca S. Opiniones de Médicos y Enfermeras sobre el dolor y la muerte de pacientes terminales. *Jano* 1985; 654: 67-68.
- 544.- Wanzer SH. et al. The Physician's Responsibility Toward Hopelessly Ill Patients: A Second Look. *N Eng J Med* 1989; 320: 844-849.
- 545.- Melzack R. The Tragedy of Needless Pain. *Sci Am* 1990; 262 (2): 27-33.
- 546.- Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Codorniu Zamora N, Lorenzo Borbalás A, Navarro Marrero MA, Ojeda Martín M. Recomendaciones prácticas para el uso de morfina. *Medicina Paliativa* 1995; 2 (3): 116-129.
- 547.- Boletín Oficial del Estado del día 3 de Mayo de 1994; 13.556-13.564.
- 548.- Gómez Sancho M. El control del dolor un poco más cerca [editorial]. *Rev Soc Esp Dolor* 1994; 1: 2.
- 549.- Rojas Marcos L. *La ciudad y sus desafíos. Héroes y víctimas*. Madrid: Espasa Hoy, 1992; 188-189.
- 550.- Gómez- Batiste Alentorn X, Roca Casas J, Pladevall Casellas C, Gorchs Font N, Guinovart Garriga C. *Atención Domiciliaria, Monografías Clínicas en Atención Primaria*. Barcelona: Doyma, 1991; 131-149.
- 551.- Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982; 14: 303.
- 552.- Grond S, Zech D, Diefenbach Ch, Radbruch L, Lehmann KA. Assessment of cancer pain: a prospective evaluation in 2266 cancer patients referred to a pain service. *Pain* 1996; 64: 107-114.
-

-
- 553.- Marks RM, Sachar EF. Undertreatment of medical inpatients with narcotics. *Ann Intern Med.*1978; 78: 173.
- 554.- Miser AW, Dothage RA, Wesley RA, Miser JA. The prevalence of pain in a pediatric and young adult cancer population. *Pain* 1987; 29: 73-83.
- 555.- McGrath PJ, Hsu E, Cappelli M, Luke B, Goodman JT, Dunn-Geier J. Pain in pediatric oncology: a survey of an outpatient clinic. *J Psychosoc Oncol* 1990; 8: 109-124.
- 556.- Gómez Sancho M. Control de síntomas. Incidencia. Principios generales del control de síntomas. Sistemas de evaluación. 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; 41.
- 557.- Bonica J. Cancer Pain. En: Bonica J, ed. *The management of Pain*. Pensilvania: Lea&Phebiger,1990; 401.
- 558.- Bonica J. Cancer Pain: importance of the Problem. En: Bonica J, Ventafridda V, eds. *Advances in Pain Research and Therapy 2*. Nueva York: Raven Press,1979; 11-12.
- 559.- Bonica J. *The management of Pain*. Pensilvania: Lea & Phebiger,1990; 413.
- 560.- Bonica J. *Il Dolore*. Milán: Vallardi, 1970; 1068-1071.
- 561.- Bond MR. Psychological and Psychiatric Techniques for the Relief of Advanced Cancer Pain. En: Bonica J, Ventafridda V, eds. *Advances in Pain Research and Therapy 2*. Nueva York: Raven Press, 1979; 215-222.
- 562.- Bonica J. Citado por: De Conno F. *El dolor crónico en oncología*. Barcelona: Laboratorios Dr. Esteve, 1986; 7.
- 563.- Foley KM. Pain Syndromes in patients with cancer. En: Bonica JJ, Ventafridda V, eds. *Advances in Pain Research and Therapy*. Nueva York: Raven Press, 1979; Vol 2: 59-75.
- 564.- Bonica JJ. Cancer Pain. En: Bonica JJ. *Pain*. Nueva York: Raven Press, 1980; 335-362.
- 565.- Bonica JJ. Cancer Pain. En: Bonica JJ. *The Management of Pain*. Filadelfia: Lea & Febiger, 1990; 400-401.
- 566.- Weil S. *Pensamientos desordenados*. Madrid: Trotta, 1995; 62.
- 567.- Aristóteles.. *Ética a Nicómaco*. En: *The Complete Works of Aristotle*. Jonathan Barnes, ed. Princeton University Press, 1984; 2: 1767.
- 568.- Foley KM. Pain syndromes in patients with cancer. En: Bonica JJ, Ventafridda V, eds. *Pain Research and Therapy*. Nueva York: Raven Press, 1979; Vol 2: 59-78.
- 569.- Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982; 14: 303.
- 570.- Larue F, Basseur L, Musseault P, Demeulemeester R, Bonifassi L, Bez G. Pain and Symptoms in HIV Disease: A National Survey in France. *J Palliat Care* 1994; 10 (2): 95.
-

-
- 571.- Kimball LER, McCormick WC. The Pharmacologic Management of Pain and Discomfort in Persons with AIDS Near the End of Life: Use of Opioid analgesia in the Hospice Setting. *J Pain Symptom Manage* 1996; 2: 88-94.
- 572.- Lebovits AH, Lefkowitz M, McCarthy D, et al. The prevalence and management of pain in patients with AIDS: a review of 134 cases. *Clin J Pain* 1989; 5: 245-248.
- 573.- Singer EJ, Zorilla C, Fahy-Chandon B, Chi S, Syndulko K, Tourtellotte WW. Painful symptoms reported by ambulatory HIV-infected men in a longitudinal study. *Pain* 1993; 54: 15-19.
- 574.- O'Neill WM, Sherrard JS. Pain in human immunodeficiency virus disease: A review. *Pain* 1993; 54: 3-14.
- 575.- Schofferman J, Brody R. Pain in far advanced AIDS. En: Foley KM, Bonica JJ, Ventafridda V, eds. *Advances in Pain Research and Therapy: Second International Congress on Cancer Pain*, Vol 16. Nueva York: Raven Press, 1990; 379-386.
- 576.- Breitbart W, Rosenfeld BD, Passik SD, McDonald MV, Thaler H, Portenoy R. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1996; 65: 243-249.
- 577.- Hewitt D, Breitbart W, Rosenfeld B, McDonald M, Portenoy R. Pain syndromes in the ambulatory AIDS Patient. *Am. Pain Soc.* 1994. Abstract N° 94746. A 128.
- 578.- Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer: the Easterns cooperative oncology group's outpatient study. *N Engl J Med* 1994; 330: 592-596.
- 579.- Breitbart W, McDonald MV, Rosenfeld B. Et al Pain ambulatory AIDS Patients. I: Pain characteristics and medical correlates. *Pain* 1996; 68: 315-321.
- 580.- Rosenfeld B, Breitbart W, McDonald MV, Passik S, Thaler H, Portenoy R.K. Pain in ambulatory AIDS patients. II: Impact of pain on psychological functioning and quality of life. *Pain* 1996; 68: 323-328.
- 581.- Larue L, Brasseur L, Musseault P, Demeulemeester R, Bonifassi L, Bez G. Pain and symptoms in HIV disease: a national survey in France (Abstract). *J Pall Care* 1994; 10: 95.
- 582.- Breitbart W, Passik S, Lefkowitz M, Patt R, Reddy KS. Pain in AIDS: A Call for Action. *Pain Clinical Update* 1996; 4(1): 2.
- 583.- McCormack JP, Li R, Zarowsky D, Singer J. Inadequate treatment of pain in ambulatory HIV Patients. *Clin J Pain* 1993; 9: 279-283.
- 584.- Anand A, Carmosins L, Glatt AE. Evaluation of recalcitrant pain in HIV-infected hospitalized patients. *J AIDS* 1994; 7: 52-56.
- 585.- Moss V, Patient characteristics, presentation and problems encountered in advanced AIDS in a hospice setting: a review. *Palliat Med* 1991; 5: 112-116.
- 586.- Dixon P, Higginson I. AIDS and cancer pain treated with slow release morphine. *Postgrad Med J* 1991; 67 (suppl. 2): S92-94.
-

-
- 587.- Breitbart W, Rosenfield BD, Passik SD, McDonald MV, Thaler H, Portenoy R. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1996; 65: 243-249.
- 588.- Turk DC. Assess the Person, Not Just the Pain. *Pain Clinical Updates* 1993; 1(3): 1-4.
- 589.- Bonica J. Current status of postoperative pain therapy. En: Yokota T, Dubner R. Tokio: Current topics in pain research and therapy, 1983. 169-189.
- 590.- Benedetti C, Bonica J, Bellucci G. Pathophysiology and therapy: a review. En: Benedetti C, Chapman C, Moricca G. *Advances in pain research and therapy*. Nueva York: Raven Press, 1984; 373-417.
- 591.- Marks RM, Sachar EF. Undertreatment of medical inpatients with narcotics. *Ann Intern Med.*1978; 78: 173.
- 592.- Cohen FL. Postsurgical pain relief: Patients status and Nurses' medication choices. *Pain* 1980; 9: 265.
- 593.- Mather L, Mackie J. The incidence of postoperative pain in children. *Pain* 1983; 15: 271.
- 594.- Sriwatanakul K, Weiss O, Alloza J, Kelvie W, Weingraub M, Lasagna L. Analysis of narcotic analgesic usage in the treatment of postoperative pain. *JAMA* 1983; 250: 926-929.
- 595.- Taylor PL. Post-operative pain in toddler and pre-school age children, *Matern Child Nurs J* 1983; 12: 35-50.
- 596.- Wallace MS, Wallace AM, Lee J, Dobke MK. Pain after breast surgery: a survey of 282 women. *Pain* 1996; 195-205.
- 597.- Loeser JD. Obituario: John J Bonica (1917-1994) y Emma B Bonica (1915-1994) *Rev Soc Esp Dolor* 1994; 3: 163-166.
- 598.- Bonica J. *The management of Pain*, 1ª ed. Filadelfia: Lea & Phebiger, 1953.
- 599.- Bonica J. *The management of Pain*, 2ª ed. Pensilvania: Lea & Phebiger 1990.
- 600.- Engel GL. Psychogenic' Pain and the Pain-Prone Patient. *Am J Med* 1959; 26: 916.
- 601.- Bonica J. Current status of postoperative pain therapy: past and current status and future needs. En: Ngai L, Bonica J, eds. *Pain discomfort and humanitarian care*. Amsterdam: Elsevier, 1980; 1-48.
- 602.- Bonica J, Benedetti C. *Postoperative Pain Surgical Care: A psychological approach to clinical management*. Condon R, De Cosse J, eds. Filadelfia: Lea & Phebiger. 1980; 394-415.
- 603.- Oreste C. *Dolor Postoperatorio*. En: Molina FJ, ed. *Dolor*. Buenos Aires: Científica Interamericana, 1988; 178.
- 604.- Bonica J, Benedetti C. *Postoperative Pain Surgical Care: A psychological approach to clinical management*. Condon R, De Cosse J, eds. Filadelfia: Lea & Phebiger, 1980; 394-415.
-

-
- 605.- Oreste C. Dolor Postoperatorio. En: Molina FJ. Dolor. Buenos Aires: Científica Interamericana, 1988; 180.
- 606.- McQuay HJ, Carroll D, Moore RA. Postoperative orthopedic pain: the effect of opiate premedication and local anaesthetic blocks. *Pain* 1988; 33: 291-295.
- 607.- Bach S, Noreng MF, Tjélden NU. Phantom limb pain in amputees during the first 12 months following limb amputation. *Pain* 1988; 33: 297-301.
- 608.- Wilson B. Stress, malattia, ospedale. Le reazioni psicologiche alla malattia e alla assistenza. Roma: Il pensiero Scientifico, 1981; 69.
- 609.- Anand KJS, Hickey PR. Pain in the fetus and neonate. *N Engl J Med* 1987; 317: 1321-1329.
- 610.- Schacter NL. The undertratement of pain in children: an overview. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 781-794.
- 611.- Anand KJS, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology and neurochemistry of pain, stress and analgesia in newboens and children. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 795-822.
- 612.- McGrath PJ, Craig KD. Developmental and psychological factors in children's pain. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 823-836.
- 613.- Liben S. Pediatric Palliative Medicine: obstacles to overcome. *J Palliat Care* 1996; 3: 24-28.
- 614.- Schecter NL. The undertratement of pain in children: an overview. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 781-794.
- 615.- Rosmus C, Frager G. Citado por: McGrath PJ. Attitudes and beliefs about medication and pain management in children. *J Palliat Care* 1996; 3: 46-50.
- 616.- Burne R, Hunt A. Use of opiates in terminally ill children. *Palliat Med* 1987; 1: 27-30.
- 617.- Stevens B, Johnston CC, Petryshen P, Taddio A. Premature infant pain profile: development and initial validation. *Clin J Pain* 1996; 12: 13-22.
- 618.- Gauvain-Picard A, Meignier M. La douleur de l'enfant. Paris: Calmann-Lévy, 1993. Citado por: Sandrin L. Cómo afrontar el dolor. Madrid: San Pablo, 1996; 132-133.
- 619.- Beyer JE, DeGood DE, Ashley LC, Russel GA. Patterns of postoperative analgesics use with adults and children following cardiac surgery. *Pain* 1983; 17: 71-81.
- 620.- Aynsley-Green A, Ward-Platt MP. The biology of pain and stress: a conspectus. En: Aynsley-Green A, Ward-Platt MP, Lloyd-Thomas AR, eds. Stress and pain in infancy and childhood. Londres: Ballière, 1995; 449-466.
- 621.- De Lima J, Lloyd-Thomas AR, Howard RF, Sumner E, Quin TM. Infant and neonatal pain: anaesthetists' perceptions and prescribing patterns. *Br Med J* 1996; 313: 787.
- 622.- Johnston CC, Abbott FV, Gray-Donald K, Jeans ME. A survey of pain in hospitalised patients aged 4-14 years. *Clin J Pain* 1992; 8: 154-163.
-

-
- 623.- Cummings EA, Reid GJ, Finley A, McGrath PJ, Ritchie JA. Prevalence and source of pain in pediatric inpatients. *Pain* 1996; 69: 25-31.
- 624.- Ljungman G, Kreuger A, Gordh T, Berg T, Sörensen S, Rawal N. Treatment of pain in pediatric oncology: a Swedish nationwide survey. *Pain* 1996; 68: 385-394.
- 625.- Fradet C, McGrath PJ, Kay J, Luke BA. A prospective survey of reactions to blood tests by children and adolescents. *Pain* 1990; 40: 53-60.
- 626.- Derbyshire SWG, Furedi A. "Fetal pain" is a misnomer. *Br Med J* 1996; 313: 795-796.
- 627.- Szawarski Z. Probably no pain in the absence of "self". *Br Med J* 1996; 313: 796-797.
- 628.- Lloyd-Thomas AR, Fitzgerald M. Reflex responses do not necessarily signify pain. *Br Med J* 1996; 313: 797-798.
- 629.- Granau RVE, Whitfield MF, Petrie JH, Fryer EL. Early pain experience, child and family factors, as precursors of somatization: a prospective study of extremely premature and fullterm children. *Pain* 1994; 56: 353-359.
- 630.- Taddio A, Golbach M, Ipp M, Stevens B, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *Lancet* 1995; 345: 291-292.
- 631.- Goodman JE, McGrath PJ. The epidemiology of pain in children and adolescents: a review. *Pain* 1991; 46: 247-264.
- 632.- Eastwood R, Corbim S. Epidemiology of mental disorders in old age. En: Arie T, ed. *Recent advances in Psychogeriatrics*. Edimburgo: Churchill Livingstone, 1985; Y: 17-32.
- 633.- Melding PS. Is there such a thing as a geriatric pain? *Pain* 1991; 46: 119-121.
- 634.- Rapin ChH. The mechanism of Pain Memory in the Elderly Patient. *J Palliat Care* 1991; 7: 48-50.
- 635.- Ferrell BA, Ferrell BR, Osterweil PW. Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 409-414.
- 636.- Crook J, Rideout E, Browne G. The prevalence of pain complaints in a general population. *Pain* 1984; 18: 299-314.
- 637.- Sternbach RR. Survey of pain in the United States: the Nuprin Pain Report. *Clin J Pain* 1986; 2: 49-53.
- 638.- Von Korff M, Dworkin SF, Le Resche L, Kruger A. An epidemiologic comparison of pain complaints. *Pain* 1988; 32: 173-183.
- 639.- Brattberg G, Thorslund M, Wilkman A. The prevalence of pain in a general population: the results of a postal survey in a county of Sweden. *Pain* 1989; 37: 215-222.
- 640.- Browner D, Rigge M, Sopp L. Prevalence of chronic pain in the British population: a telephone survey of 1037 households. *Pain* 1991; 4: 223-230.
- 641.- James FR, Large RG, Bushnell JA, Wells JE. Epidemiology of pain in New Zealand. *Pain* 1991; 44: 279-283.
-

-
- 642.- Sorkin BA, Rudy TE, Hanlon RB, Turk DC, Stieg RL. Chronic pain in old and young patients: differences appear less important than similarities. *J Gerontol Psychol Sci* 1990; 45: 64-68.
- 643.- Middaugh SJ, Levin RB, Kee WG, Barchiesi FD, Roberts JM. Chronic pain: its treatment in geriatric and younger patients. *Arch Phys Med Rehab* 1988; 69: 1021-1026.
- 644.- Crook J, Rideout E, Browne G. The prevalence of pain complaints in a general population. *Pain* 1984; 18: 299-314.
- 645.- Sorkin BA, Rudy TE, Hanlon RB, Turk DC, Stieg RL. Chronic pain in old and young patients: differences appear less important than similarities. *J Gerontol Psychol Sci* 1990; 45: 64-68.
- 646.- Thomas MR, Roy R. Age and pain: a comparative study of the younger and older elderly. *J Pain Symptom Manage* 1988; 1: 49-54.
- 647.- Roy R, Thomas MR. A survey of chronic pain in an elderly population. *Can Fam Phys* 1986; 32: 513-516.
- 648.- Ferrell BA, Ferrell BR, Osterweil PW. Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 409-414.
- 649.- Brody EM, Kleban MH. Day-to-day mental and physical health symptoms of older people: a report on health logs. *Gerontologist* 1983; 23: 75-85.
- 650.- Moss MS, Lawton MP, Clickerman A. The role of pain in the last years of life of old age persons. *J Gerontol Psychol Sci* 1991, 46(2): 51-57.
- 651.- Brattberg G, Parker MG, Thorslund M. The prevalence of pain among the oldest old in Sweden. *Pain* 1996; 67: 29-34.
- 652.- Mobily PR, Herr KA, Vlack MK, Wallace RB. An epidemiologic analysis of pain in the elderly. The Iowa 65+ Rural Health Study. *J Aging Health* 1994; 6: 139-154.
- 653.- Roy R, Thomas MR. Elderly persons with and without pain: a comparative study. *Clin J Pain* 1987; 3: 102-106.
- 654.- Kennedy GJ, Kelman HR, Thomas C, Wisniewski W, Metz H, Bijur PE. Hierarchy of characteristics associated with depressive symptoms in an urban elderly sample. *Am J Psychiat* 1989; 146: 220-225.
- 655.- Catell HR. Elderly Suicide in London: an Analysis of Coroner's Inquests. *Int J Geriatr Psychiat* 1988; 3: 251-261.
- 656.- Castellano C, Puglisi-Allegra S, Renzi P, Oliverio A. Genetic differences in daily rhythms of pain sensitivity in mice. *Pharmacol Biochem Behav* 1985; 23: 91-92.
- 657.- Puglisi-Allegra S, Cabbib S, Oliverio A. Chronic stress reduces the analgesic but not the stimulant effect of morphine in mice. *Brain Res* 1986; 380: 357-358.
- 658.- Kwentus JA et al. Il dolore nell'anziano: alcuni aspetti di clinica. *Geriatrics* 1986; 1: 32-33.
- 659.- Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Organización Mundial de la Salud Ginebra 1990; 9.
-

-
- 660.- Gómez Sancho M. Ojeda Martín M. Analgésicos opiáceos. En: González Barón M, ed. Medicina Paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana, 1995; 471.
- 661.- Inturrisi Ch E, Hanks G. Opioid analgesic therapy. En: Doyle D, Hanks G, Macdonald N, eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press, 1993; 170.
- 662.- Ocaña E. Sobre el dolor. Valencia: Pre-Textos, 1997; 37.
- 663.- Citado por Vico Peinado J. Profetas en el dolor. Madrid: Paulinas, 1981; 94.
- 664.- LeShan L. The Wrld of the Patient in Severe Pain of Long Duration. J Chron Dis 1964; 17: 119.
- 665.- Citado por Sternbach R. Pain Patients: Traits and Treatments. Nueva York: Academic Press, 1974; 7.
- 666.- Jünger E. Sobre el dolor. Barcelona: Tusquets, 1995; 30.
- 667.- Sandrin L. Cómo afrontar el dolor. Madrid: San Pablo, 1996; 45.
- 668.- Citado por: Morris D. La Cultura del Dolor. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello, 1993; 83.
- 669.- Palazzi F, Spaventa filippi S. El libro de los 1000 Sabios. Madrid: Dossat, 1984; 290.
- 670.- Saunder c. A death in the family: a professional view. Br Med J 1973; I: 30.
- 671.- Merskey H. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. Pain 1979; 6: 249-252.
- 672.- Loeser JD. Low Back Pain. En: Bonica JJ. Research Publications: Association for Research in Nervous and Mental Disease. Nueva York: Raven Press, 1980; 58: 363-377.
- 673.- Verspieren P. Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti. Milán: Paoline, 1985; 108-110.
- 674.- Kleinman A. Il contesto umano del dolore: un approccio antropologico. L'arco di Giano 1993; 3: 19-27.
- 675.- Melzack R. L'enigma del dolore. Aspetti psicologici, clinici e fisiologici. Bolonia: Zanichelli, 1976; 6.
- 676.- Zborowski M. Componenti culturali nella risposta al dolore. En: Maccaro GA, Martinelli A, eds. Sociologia della medicina. Milán: Feltrinelli, 1977; 108.
- 677.- Morris D. La Cultura del Dolor. Santiago de Chile: Andrés Bello, 1991; 309.
- 678.- Twycross RG, Lack SA. Therapeutics in Terminal Cancer, 2ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 1990: 14.
- 679.- Citado por: Verspieren P. Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti. Milán: Paoline, 1985; 102.
- 680.- Salinas P. La voz a ti debida. Madrid: Clásicos Castalla, 1989; 95.
- 681.- Unamuno M. Vendrá de noche. Madrid: Escelier, 1966. Obras completas; VI: 745.
-

-
- 682.- Biblia. Mc 14, 35b.
- 683.- Stimmel B. Tratamiento farmacológico del dolor. México: Editorial Científica PLM. 1985; 271.
- 684.- Weisenberg M. Pain and pain control. *Psychological Bulletin* 1977; 84: 1008-1044.
- 685.- Evans FJ. The placebo response in pain reduction. *Adv Neurol* 1974; 4: 289-296.
- 686.- Levine JD, Gordon NC, Fields HL. The mechanism of placebo analgesia. *Lancet* 1978; 2: 654-657.
- 687.- Beecher HK. The placebo effect as a non-specific force surrounding disease and the treatment of disease. En: Janzen R, Eidel WH, Herz A. et al. *Pain: Basic Principles, Pharmacology and Therapy*. Stuttgart: George Thieme, 1973; 175-180.
- 688.- Moertel CG, Raylor WF, Roth A, FAJ Tyce. Who responds to sugar pills. *Mayo Clin Proc* 1976; 51: 96-100.
- 689.- Benson H, McCallie DP. Angina pectoris and the placebo effect. *N Engl J Med* 1979; 300: 1424-1429.
- 690.- Goodman P, Greene CS, Laskin DM. Response of patients with myofascial pain-dysfunction syndrome to mock equilibration. *J Am Dent Assoc* 1976; 92: 755-758.
- 691.- Pollack S. Pain control by suggestion. *J Oral Med* 1966; 21: 89-95.
- 692.- Wolf S. Effects of suggestion and conditioning on the action of chemical agents in human subjects. *J Clin Invest* 1950; 29: 100-109.
- 693.- McQuay H, Carroll D, Moore A. Variation in the placebo effect in randomised controlled trials of analgesic: all is as blind as it seems. *Pain* 1995; 64: 331-335.
- 694.- Shaphiro AK, Struening EL, Barten H, Shaphiro E. Correlates of placebo reaction in an outpatient population. *Psychol Med* 1975; 5: 389-396.
- 695.- Bishop MP, Gallant M. Observations of placebo response in chronic schizophrenic patients. *Arch Gen Psychiatry* 1966; 14: 497-503.
- 696.- Beecher HK. Pain and Placebo. *Science* 1960; 132: 91.
- 697.- Goodwin JS, Goodwin JM, Vogel AV. Knowledge and use of placebos by house officers and nurses. *Ann Intern Med* 1979; 1: 106-110.
- 698.- Palazzi F, Spaventa Filippi S. *El Libro de los 1000 Sabios*. Madrid: Dossat, 1984; 290.
- 699.- Citado por Cousins M. Acute and postoperative pain. En: Wall PD, Melzack R, eds. *Textbook of Pain*, 2ª ed. Edimburgo: Churchill Livingstone, 1989; 289.
- 700.- Sidel N, Abrahams MI. Treatment of chronic arthritis, results of vaccine therapy with saline injections used as controls. *JAMA* 1940; 114: 1740-1742.
- 701.- Trant EF, Passarelli EW. Study in the controlled therapy of degenerative arthritis. *Arch Intern Med* 1956; 98: 181-186.
- 702.- Goodwin JS, Goodwin JM, Vogel AV. Knowledge and use of placebos by house officers and nurses. *Ann Intern Med* 1979; 1: 106-110.
-

-
- 703.- Lasagna L, Mosteller F, von Felsinger JM, Beecher HK. A study of the placebo response. *Am J Med* 1954; 16: 770-779.
- 704.- Cobb LA, Thomas GI, Dillard DH, Merendino KA, Bruce RA. An evaluation of internal mammary artery ligation by a double-blind technique. *N Engl J Med* 1959; 20: 1115-1118.
- 705.- Fine PG, Roberts WJ, Gillette RG, Child TR. Slowly developing placebo responses confound tests of intravenous phentolamine to determine mechanisms underlying idiopathic chronic low back pain. *Pain* 1994; 56: 235-242.
- 706.- Levine JD, Gordon NC, Fields HL. The mechanism of placebo analgesia. *Lancet* 1978; 2: 654-657.
- 707.- Levine JD, Gordon NC, Fields HL. Naloxone dose dependently produces analgesia and hyperalgesia in postoperative pain. *Nature* 1979; 278: 740-741.
- 708.- Wall PD. The placebo and the placebo response. En: Wall PD, Melzack R, eds. *Textbook of Pain*, 3ª ed. Edimburgo: Churchill Livingstone, 1994; 1297-1308.
- 709.- *Meditaciones*. Barcelona: Integral, 1996; 129.
- 710.- Ocaña E. *Sobre el dolor*. Valencia: Pre-Textos, 1997; 34.
- 711.- Ocaña E. *Sobre el dolor*. Valencia: Pre-Textos, 1997; 38.
- 712.- Fray Luis de León. *Exposición del Libro de Job*. Madrid: Hyspamérica, 1985; 48.
- 713.- Citado por Rojas Marcos L. *Las semillas de la violencia*. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 169.
- 714.- Pinamonti JP. *La cruz aligerada o sea Motivos de consuelo en las tribulaciones*. Bilbao: Imprenta del Corazón de Jesús, 1901; 62-64.
- 715.- Biblia. Lc 4, 18ss.
- 716.- Biblia. Mt 8, 28-34.
- 717.- Biblia. Mt 8, 1-14.
- 718.- Biblia Mc 1, 40-45.
- 719.- Biblia. Lc 5, 12-16.
- 720.- Biblia. Mt 8, 5-13.
- 721.- Biblia. Lc 7, 1-10.
- 722.- Biblia. Mt 9, 1-8.
- 723.- Biblia. Mc 2, 1-12..
- 724.- Biblia. Lc 5, 17-26.
- 725.- Biblia. Mt 9, 18-22.
- 726.- Biblia. Mt 9, 27-31.
- 727.- Biblia. Jn 9.
- 728.- Biblia. Mt 8, 14-17.
- 729.- Biblia. Mc 1, 29-34.
-

-
- 730.- Biblia. Lc 4, 38-41.
- 731.- Biblia. Mt 14, 34.36.
- 732.- Biblia. Mc 6, 53-56.
- 733.- Biblia. Jn 5, 5-13.
- 734.- Biblia. Is 53, 5.
- 735.- Biblia. Mt 8, 16s.
- 736.- Biblia. Lc 9, 2.6.
- 737.- Biblia. Mt 26, 39.
- 738.- Non di solo pane. Il catechismo dei giovani. Roma: Conferencia episcopal italiana, 1979; 149-150.
- 739.- López Azpitarte E. *Ética y Vida*. Madrid: Paulinas, 1990; 250.
- 740.- Maza E. *El amor, el sufrimiento y la muerte*. México: Proceso, 1989; 141-142.
- 741.- Rojas Marcos L. *Las semillas de la violencia*. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 199.
- 742.- López Azpitarte E. *Espíritu Santo y Ley. La libertad de los hijos de Dios en la vida religiosa*. En: AA.VV. *Ungidos por el espíritu*. Madrid: Claretianas, 1989; 103-121.
- 743.- Weil S. *Pensamientos desordenados*. Madrid: Trotta, 1995; 76.
- 744.- Weil S. *La gravedad y la gracia*. Madrid: Trotta, 1994; 141.
- 745.- Wiederkehr D. *Prospettive dell'escatologia*. Brescia: Queriniana, 1978; 45-46.
- 746.- Serenthà M. *El Sufrimiento Humano*. Bilbao: Mensajero, 1995; 48-49.
- 747.- Duquoc Ch. *Cruz de Cristo y sufrimiento humano*. Concilium n° 119, 1976; 9: 403.
- 748.- Biblia. Mt 22, 32.
- 749.- Serenthà M. *El Sufrimiento Humano*. Bilbao: Mensajero, 1995; 83.
- 750.- Umbral F. *La gallarda*. *El Mundo* 15/9/1997; 52.
- 751.- Jünger E. *Sobre el dolor*. Barcelona: Tusquets, 1995; 33.
- 752.- Biblia. Gn, 3, 16.
- 753.- Luján N. *150 aniversario de la Anestesia*. *Jano* 1996; 1170: 87-89.
- 754.- Biblia. Gn 2, 21.
- 755.- Vico Peinado J. *Profetas en el dolor*. Madrid: Paulinas, 1981; 97.
- 756.- Cerreras M. *La Comunidad Cristiana y los enfermos*. En: *Pastoral de la Salud*. Barcelona: Dossiers CPL 60, 1993; 137.
- 757.- Palazzi F, Spaventa Filippi. *El Libro de los 1000 Sabios*. Madrid: Dossat, 1984; 287.
- 758.- Séneca. *Epístolas morales a Lucilio*. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, 1986; I: 200.
-

-
- 759.- Citado por: Szasz T, Herejías. México: Premiá 1987; 34.
- 760.- Citado por Rovetto FM. En: AA.VV. Sofferenza, Subirla o viverla? Turín: Claudiana, 1985; 31.
- 761.- Teilhard de Chardin P. Citado por: Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 201.
- 762.- Jünger E. Sobre el dolor. Barcelona: Tusquets, 1995; 121.
- 763.- Weil S. Pensamientos desordenados. Madrid: Trotta, 1995; 77.
- 764.- Evelyn L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 44.
- 765.- Vico Peinado J. Profetas en el dolor. Madrid: Paulinas, 1981; 93.
- 766.- Rojas E. Una teoría de la felicidad. Madrid: Dossat, 1993; 269.
- 767.- Weil S. El amor a Dios y la desdicha. En: Weil S. Pensamientos desordenados. Madrid: Trotta, 1995; 61.
- 768.- Citado por: Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 81.
- 769.- Recamier PC. Souffrir et survivre dans les paradoxes. Revue Française de Psychanalyse 1991; 4: 893.
- 770.- Juan Pablo II. Salvifici Doloris. Madrid: Paulinas, 1984; 10-11.
- 771.- Palazzi F, Spaventa Filippi S. El Libro de los 1000 Sabios. Madrid: Dossat, 1984; 291.
- 772.- Unamuno M. Del sentimiento trágico de la vida. Barcelona: Planeta, 1985; 204.
- 773.- Palazzi F, Spaventa Filippi S. El Libro de los 1000 Sabios. Madrid: Dossat, 1984; 289.
- 774.- De Musset. La Nuit d'Octobre. Obras completas. París: Seuil, 1963; 158.
- 775.- Esquilo. La Orestía (Agamenón). En Tragedias completas. Madrid: Cátedra, 1983; 238.
- 776.- Pavese C. El oficio de vivir. El oficio de poeta. Barcelona: Bruguera Alfaguara, 1979; 169.
- 777.- Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 156-161.
- 778.- Jünger E. Sobre el dolor. Barcelona: Tusquets, 1995; 13.
- 779.- Citado por: Bellido JF. Al otro lado de la muerte. Madrid: Ciudad Nueva, 1994; 27-28.
- 780.- Citado por Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: Manual Moderno, 1992; 47.
- 781.- Weil S. Pensamientos desordenados. Madrid: Trotta, 1995; 66.
- 782.- Kushner HS. Cuando las cosas malas le pasan a la gente buena. México: Diana, 1993; 79-80.
- 783.- Ocaña E. Sobre el dolor. Valencia: Pre Textos, 1997; 14.
- 784.- Citado por: Ocaña E. Sobre el dolor. Valencia: Pre-Textos, 1997; 39.
-

-
- 785.- Beecher HK. Citado por: Melzack R, Wall PD. La sfida del dolore. Pádova: Piccin-Nuova Librería, 1988; 166.
- 786.- Tiberi E. Il primato delle emozioni. Milán: Giuffré, 1988; 166.
- 787.- Kushner HS. Cuando las cosas malas le pasan a la gente buena. México: Diana, 1987; 80.
- 788.- Biblia. Job, 16, 22.
- 789.- 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; 69.
- 790.- Mitterrand F [prefacio]. En: De Hennezel M. La muerte íntima. Barcelona: Plaza Janés, 1996; 12.
- 791.- Argullol R. El cazador de instantes. Barcelona: Destino, 1996; 44.
- 792.- Witzel L. Citado por: Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1987; 476.
- 793.- Lukas ES. Sobre la transitoriedad de la vida. En: Lukas ES, García Pinto C. De la Vida fugaz. Buenos Aires: Almagesto, 1994; 28-32.
- 794.- Lukas ES. Sobre la transitoriedad de la vida. En: Lukas ES, García Pinto C. De la Vida fugaz. Buenos Aires: Almagesto, 1994; 27-28.
- 795.- Séneca. Epístolas morales a Lucilio. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, 1986; I: 311-312.
- 796.- Pavese C. El oficio de vivir. El oficio de poeta. Barcelona: Bruguera 1980; 103.
- 797.- Pemán JM. Citado por: Maza E. El amor, el sufrimiento y la muerte. México: Proceso, 1989; 159.
- 798.- Hinton J. The Influence of Previous Personality on Reactions to Having Terminal Cancer. *Omega* 1975; 6: 95-111.
- 799.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 73.
- 800.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 75.
- 801.- Citado por: Bellido JF. Al otro lado de la muerte. Madrid: Ciudad Nueva, 1994; 18-19.
- 802.- 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; 14.
- 803.- Pauliat P. Acompañamiento humano y sacramental. En: Pastoral de la Salud. Barcelona: Dossiers CPL 60, 1993; 70.
- 804.- Delegación de Madrid. Enviados para la compasión. Orientaciones para los equipos parroquiales. En: Pastoral de la Salud. Barcelona: Dossiers CPL 60, 1993; 170.
- 805.- 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; 130.
-

-
- 806.- Delgado R. Líneas de acción de la pastoral de la salud en la parroquia. En: Pastoral de la Salud. Barcelona: Dossiers CPL 60, 1993; 130.
- 807.- Kritikos PG, Papadaki SN. The history of the poppy and opium and their expansion in antiquity i the eastern Mediterranean area. Bull Narc 1967; 19: 17-38.
- 808.- Citado por: Zehentbauer J. Drogas endógenas. Barcelona: Obelisco, 1995; 86-87.
- 809.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 33.
- 810.- Murillo García H. Historia del tratamiento del dolor. Rev Soc Esp Dolor 1996; Supl I: 12.
- 811.- Stimmel B. Tratamiento farmacológico del dolor. México: Científica PLM, 1985; 106.
- 812.- Aguar O. Drogas y fármacos de abuso. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 1981; 127.
- 813.- Citado por Sherr L. Agonía, muerte y Duelo. México: Manual Moderno, 1992; 228.
- 814.- Behr HG. La droga, potencia mundial. El negocio con el vicio. Barcelona: Planeta, 1981; 70.
- 815.- The Brompton Cocktail [editorial]. Lancet 1979; 1: 1220-1221.
- 816.- British National Formulary. Londres, 1976; 272.
- 817.- Twycross RG, Lack SA. Therapeutics in terminal cancer, 2ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 1990; 200.
- 818.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 35-36.
- 819.- Sanz Ortiz J. El dolor y su tratamiento. Med Clin (Barc) 1990; 95: 214-216.
- 820.- Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo
- 821.- Zenz M, Willwebwe-Strumpf. Opiophobia and cancer pain in Europe. Lancet 1993; 341 (24): 1075.
- 822.- Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, Anía BJ, García Rodríguez ED, Navarro Marrero MA. Impact of a Palliative Care Unit on Morphine consumption in Gran Canaria (Spain). Palliat Med 1994; 8: 168-169.
- 823.- Rodríguez MJ, Herrera J. Estudio del uso de los opioides orales en España. En: Aliaga L. Opioides orales. Barcelona: MCR, 1993; 61-66.
- 824.- Ferrel BR, McCaffery M, Rhiner M. Pain and addiction: An urgent Need for change in Nursing Education. J Pain Symptom Manage 1992; 2: 117-124.
- 825.- Elliot TE, Elliot BA. Phisician Attitudes and Beliefs About use of Morphine for Cancer Pain. J Pain Symptom Manage 1992; 3: 141-148.
- 826.- Llamas Santos J. Analgésicos opioides u opiáceos. En: Muriel C; Madrid JL, eds. Estudio y Tratamiento del Dolor agudo y crónico. Madrid: ELA, 1994; 457-463.
- 827.- Lang CH, Beardon P, Ladlow M, Macrae W. Drug Management of pain caused by cancer: a study of general practitioners' treatment attitudes and practices. Palliat Med 1992; 6: 246-252.
- 828.- United Nations Department of Social Affairs. Bull Narc 1953; 5: 6-8.
-

-
- 829.- United Nations Department of Social Affairs. Bull Narc 1953; 5: 19-20.
- 830.- Report of the committee on the Narcotic Drug Situation in the United States. JAMA 1920; 74: 1318.
- 831.- Twycross RG, Lack SA. Terapia sintomatica del cancro avanzado. Roma: Edizioni Internazionali, 1985; 285.
- 832.- Porter J, Jick H. Addiction rare in patients treated with narcotics. N Eng J Med 1980; 302: 123.
- 833.- Melzack R. The Tragedy of Needless Pain. Sci Am 1990; 2: 27-33.
- 834.- Zenz M, Willweber-Strumpf A. Opiophobia and cancer pain in Europe. Lancet 1993; 341 (24): 1075-1076.
- 835.- Joranson DE. Availability of Opioids for Cancer Pain: Recent Trends, Assessment of System Barriers, New World Health Organization Guidelines and the Risk of Diversion. J Pain Symptom Manage 1993; 6: 353-360.
- 836.- Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. Morphine in cancer pain: modes of administration. Br Med J 1996; 312: 823-826.
- 837.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid; Taurus, 1996; 35.
- 838.- Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Depression and Suicide in Patients with Cancer. J Pain Symptom Manage 1994; 9: 325-340.
- 839.- Breitbart W. Pain in AIDS: A Call for Action. Pain Clinical Updates 1996; 4 (1): 1-4.
- 840.- Snyder SH. Drogas y cerebro. Barcelona: Prensa Científica, 1992; 32.
- 841.- Coleridge ST. Poemas. Pensamiento poético. Madrid: Edison Simon, 1975; 31-35.
- 842.- Citado por Mothner I, Weitz A. Cómo abandonar las drogas. Barcelona: Martinez Roca, 1986; 105 y 113.
- 843.- Usó JC. Drogas y cultura de masas. Madrid: Taurus, 1996; 312.
- 844.- Gómez Sancho M, Reig E. Uso de la morfina. Madrid: Ursa Médica, 1997; 131
- 845.- Gonzales G, Coyle N. Treatment of Cancer Pain in a Former Opioid abuser: Fears of the Patient and Staff and their Influence on Care. J Pain Symptom Manage 1992; 4: 246-249.
- 846.- Savage SR. Addiction in the Treatment of Pain: Significance, Recognition and Management. J Pain Symptom Manage 1993; 5: 265-278.
- 847.- Savage SR. Preface: Pain Medicine and Addiction Medicine. Controversies and Collaboration. J Pain Symptom Manage 1993; 5: 254-256.
- 848.- Lea Sees K, Westley Clark H. Opioid Use in the Treatment of Chronic Pain: Assessment of Addiction. J Pain Symptom Manage 1993; 5: 257-264.
- 849.- Twycross RG. Strong narcotic analgesics. Clin Oncol 1984; 3: 109-133.
- 850.- Melzack R, Mount BM, Gordon JM. The Brompton mixture versus morphine solution given orally: effects on pain. Can Med Assoc J 1979; 120: 435-438.
-

-
- 851.- Bruera E, Navigante A, Barugel M, Macmillan K, MacDonald RN, Chacon R. Treatment of pain and other symptoms in cancer patients: patterns in a North American and South American hospital. *J Pain Symptom Manage* 1990; 5: 78-92.
- 852.- Drexel H, Dzien A, Spiegel RW, et al. Treatment of severe cancer pain by low-dose continuous subcutaneous morphine. *Pain* 1989; 36: 169-176.
- 853.- Kerr IG, Sone M, DeAngelis C, Iscoe N, Mac-Kenzie R, Schueller T. Continuous narcotic infusion with patient-controlled analgesia for chronic cancer pain in outpatients. *Ann Intern Med* 1988; 108: 554-557.
- 854.- Bruera E, Brnneis C, Michaud M, et al. Use of the subcutaneous route for the administration of narcotics in patients with cancer pain. *Cancer* 1988; 62: 407-411.
- 855.- Ferris FD, Kerr IG, DeAngelis C, Sone M, Hume S. Inpatient narcotic infusions for patients with cancer pain. *J Palliat Care* 1990; 6: 51-59.
- 856.- Moulin DE, Johnson NG, Murray-Parsons N, Geoghegan MF, Goodwin VA, Chester MA. Subcutaneous narcotic infusions for cancer pain: treatment outcome and guidelines for use. *Can Med Assoc J* 1992; 146: 891-897.
- 857.- Boisvert M, Cohen R. Opioid use in Advanced Malignant Disease: Why Do Different Centers Use Vastly Different Doses? A Plea for Standardized Reporting. *J Pain Symptom Manage* 1995; 8:632-638.
- 858.- De las Peñas R, Pascual López A, Azagra Ros P, Llombart Cuisart A, Cervantes Ruipérez A, García Conde J. Estudio prospectivo sobre la eficacia de la morfina en la disnea de los pacientes con cáncer en estadio terminal. *Medicina Paliativa* 1994; 1: 39-43.
- 859.- Bruera E, MacMillan K, Pither J et al. Effects of Morphine on the dyspnea of terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1990; 5: 341-344.
- 860.- Nelson K, Walsh D. Management of Dyspnea in Advancer Cancer. *Cancer Bull* 1991; 43: 423-426.
- 861.- Cowcher K, Hanks GW. Long-term management of respiratory symptoms in advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1990; 5: 320-330.
- 862.- Murillo García H. Historia del tratamiento del dolor. *Rev Soc Esp Dolor* 1996; Supl I: 11.
- 863.- Cartwright A, Hockey L, Anderson JL. *Life before Death*. Londres: Outledge & Kegan Paul, 1973; 16-18.
- 864.- Van den Berg J. H. *Psicología del enfermo postrado en cama*. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 20-24.
- 865.- Levine S. *¿Quién muere?* Buenos Aires: Era Naciente SRL, 1982; 182.
- 866.- Canguilhem G. *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI, 1978; 63.
- 867.- Argullol R. *El cazador de instantes*. Barcelona: Destino, 1996; 72.
- 868.- Ximenez Vicente L. *Test médicos para ingreso en la Seguridad Social. Test para MIR*. Madrid: Arpa, 1991; 409-514.
-

-
- 869.- Citado por Antonelli F. *Per morire vivendo*, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, 1991; 24.
- 870.- Stevenson R. L. *El diablo de la botella*. Madrid: Alianza, 1979; 107-143.
- 871.- Shubin BM, Gritsman YY. *El hombre contra el cáncer*. Moscú: Mir, 1989; 344.
- 872.- Gómez Sancho M. Las Malas noticias. En: Gómez Sancho M, ed. *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitario (ICEPSS), 1994; 279-288.
- 873.- Buckman R. Breaking bad news—why is it still so difficult? *Br Med J* 1984; 288: 1597-1599.
- 874.- Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 78-79.
- 875.- Mystakidou K, Liossi Ch, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med* 1996; 10: 195-200.
- 876.- Couceiro A. El nuevo rostro de la relación sanitaria: el consentimiento informado y sus aplicaciones. *Jano* 1995; 1117: 39.
- 877.- Ribera JM. *Reflexiones sobre la propia muerte*. Madrid: Mezquita, 1982; 11.
- 878.- Reig Ferrer A. Tanatología comportamental, cuidados de calidad y eutanasia. En: Urraca Martínez S. *Eutanasia hoy: un debate abierto*. Madrid: Nóesis, 1996; 411.
- 879.- *El libro de citas de Integral*. Barcelona: Oasis, 1994; 57.
- 880.- Goldie L. The ethics of telling the patient. *Journal of Medical Ethics* 1982; 8: 128-133.
- 881.- Brewin TB. The cancer patient: communication and moral. *Br Med J* 1977; 2: 1623.
- 882.- León A. *La muerte y el morir*. Caracas: Lagoven, 1980; 201.
- 883.- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterEditions, 1994; 21.
- 884.- Sanz Ortiz J. La comunicación en Medicina Paliativa. *Med Clin (Barc)* 1992; 98: 416-418.
- 885.- Muy interesante abril 1996; 179: 14.
- 886.- Shubin BM, Gritsman YY. *El hombre contra el cáncer*. Moscú: Mir, 1989; 324.
- 887.- Citado por: Blanco Picabia A. *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992; 121.
- 888.- Novack DM, Plumer R, Smith RL, et al. Changes in physicians attitudes toward telling the cancer patients. *JAMA* 1979; 241: 897.
- 889.- Citado por Ribera JM. *Reflexiones sobre la propia muerte*. Madrid: Mezquita, 1982; 73.
- 890.- Gilberstsen VA, Wangenstein OH. Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *Cancer J for Clinicians* 1962; 12: 82-86.
-

-
- 891.- Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *Br Med J* 1996; 313: 724-726.
- 892.- Wilkes E. The quality of life. En: Doyle D, de. Palliative care –the management of far advanced illness. Philadelphia: Charles Press, 1984; 9-19.
- 893.- González Barón M, Poveda de Agustín J. Criterio de información al paciente oncológico terminal: verdad soportable. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer, 1992; 137-154.
- 894.- Auer A. El médico y la verdad. En: AAVV: Ética y Medicina. Madrid: Guadarrama, 1972; 72-73.
- 895.- Citado por Thielicke H. Vivir con la muerte. Barcelona: Herder, 1984; 75-76.
- 896.- Domenech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 395.
- 897.- Kübler-Ross. Citado por: Evely L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 20-21.
- 898.- López Azpitarte E. Ética y Vida. Madrid: Paulinas, 1990; 242.
- 899.- Sontag S. La enfermedad y sus metáfora y el Sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus, 1996; 14-15.
- 900.- Biblia. Jn 8, 32.
- 901.- Sobre la decencia (De decenti habitu), nº 16: Tratados hipocráticos, I. Madrid: Gredos, 1983; 209.
- 902.- Biblia. Jn 8, 32.
- 903.- Thielicke H. Vivir con la Muerte. Barcelona: Herder, 1984; 78.
- 904.- Bayés R. Cuidados Paliativos. *Jano* 1993. Vol XLV. Nº ext: 19-21.
- 905.- Van den Berg J. H. Psicología del enfermo postrado en cama. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 26-29.
- 906.- Citado por: Van den Berg J. H. Psicología del enfermo postrado en cama. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 27.
- 907.- Tamburini M, Filiberti A, Gamba A, Perry L, Ventafridda V. La comunicazione della diagnosi di cancro. Milan: Lega italiana per la lotta contro i tumori, 1988; 8-10.
- 908.- Farberow L, Granzler S, Cutter F, Reynolds D. An eight years survey of hospital suicides. *Suicide and Life. Threatening Behavior* 1971; 1: 184.
- 909.- Brown J, Nenteleff P, Barakat S, Rowe C. Is it normal for terminally ill patients to desire the death? *Am J Psychiatry* 1986; 143: 208.
- 910.- Bellini M, Capannini D. Cancro e suicidio: aumento del rischio de suicidio nei pazienti neoplastici. *Minerva-Psichiatria* 1994; 35 (3): 175-186.
- 911.- Trentini G. I meccanismi di difesa psicologica nel canceroso. *Atti della Società Italiana de Cancerologia*. Roma 1964; 117.
-

-
- 912.- Citado por Antonelli F. *Per morire vivendo*, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, 1990; 54.
- 913.- Fitts WT, Radvin IS. What Philadelphia Physicians tell patients with cancer. *JAMA* 1953; 153: 901.
- 914.- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980; 92: 832-836.
- 915.- Mc Neil B, Weichelbam R, Parker S. Speech and survival. Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *New Eng J Med*, 1981; 305: 1061-1065.
- 916.- Maguire G et al. Psychiatric problems in the first year after mastectomy. *Br Med J* 1978; 1: 963-966.
- 917.- Morris T, Greer H, White P. Psychological and social adjustment to mastectomy. *Cancer* 1977; 40: 2381-2387.
- 918.- Jamison K, Wellich D, Pasnau R. Psychological aspects of mastectomy: the woman's perspective. *Am J Psychiatry* 1978; 135: 432-435.
- 919.- Filiberti A et al. Psychologic effects and estetic results of breast reconstruction after mastectomy. *Tumori* 1986; 72: 585-588.
- 920.- Bloom J et al. Psychological response to mastectomy. *Cancer* 1987; 59: 189-196.
- 921.- Louhivouri K, Hakama M. Risk of suicide among cancer patients. *Am J Epidemiol* 1979; 109: 59.
- 922.- Weisman A. Coping behavior and suicide in cancer. En: Cullen G, Fox B, Ison R, eds. *Cancer: The Behavioral Dimension*. Nueva York: Raven Press, 1976; 331.
- 923.- Hanash K, Furlow W, Harrison E. Carcinoma of the penis: a clinicopathological study. *J Urol* 1970; 104: 291.
- 924.- Tamburini M, De Palo G, Filiberti A, Ventafridda V. Psychological and sexual dimension in gynecological cancer. *Br J Sex Med* 1987; 14: 170-172.
- 925.- Filiberti A, Tamburini M, Bandieramonte G, et al. Psychological aspects of conservative laser surgery for penile dysplasia or superficial neoplasia. *Br J Sex Med* 1987; 16: 312-313.
- 926.- Filiberti A, Rull M, Vanegas Jr. G, Tamburini M, Ventafridda V. Oncología clínica: aspectos psicológicos. *Dolor* 1989; 2: 93-97.
- 927.- Citado por: Sarró B, De la Cruz C. *Los suicidios*. Barcelona: Martínez Roca, 1991; 63.
- 928.- Mauri L, Prats M, Pérez J, Castillo C, San Martino O. La conducta suicida en enfermos somáticos. *Jano* 1988; 2 (9): 53-55.
- 929.- Sarró B, De la Cruz C. *Los suicidios*. Barcelona: Martínez Roca, 1991; 64.
- 930.- Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. It is normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatr* 1986; 143: 208-211.
-

-
- 931.- La Monica G, Audisio R, Tamburini M, Filiberti A, Ventafridda V. Incidence of sexual dysfunction in male patients treated surgically for rectal malignancy. *Dis Colon Rectum* 1985; 28: 937-939.
- 932.- Jankélévitch V. Mensonges et Médecine. *Medicine en France* 1965; 177: 5.
- 933.- Tagore R. Citado por: Álvarez T. La comunicación con el moribundo. *Iatrea* 1989; 2 (3): 239-243.
- 934.- Stuart E, Byron J. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989; 7: 583-589.
- 935.- Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. Madrid: Mezquita, 1982; 121.
- 936.- Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992; 34.
- 937.- Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema Universidades, 1989; 179-181.
- 938.- Jausás A. El ejercicio de la medicina y en nuevo Código Penal. *Jano* 1996; 1165: 23.
- 939.- Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina. Madrid: Aula Médica, 1996; 31-33
- 940.- Durá Ferrandis E. El dilema de informar al paciente de cáncer. Valencia: NAU llibres, 1990; 35-52.
- 941.- Kelly WH, Friesen SR. Do cancer patients want to be told? *Surgery*, 1950; 27 (6): 822-826.
- 942.- Branch CH. Psychiatric aspects of malignant disease. *CA, Bulletin Cancer Prognosis* 1956; 6: 102-104.
- 943.- McIntosh J. Patient's awareness and desire for information about diagnosis but undisclosed malignant disease. *Lancet*, 1976; 2: 300-303.
- 944.- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980; 92: 832-836.
- 945.- Holland JC. Now we tell-But wow well?. *J Clin Oncol* 1989; 7 (5): 557-559.
- 946.- Lind SE, Good MD, Seidel S, Csordas T, Good BJ. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncology* 1989; 7 (5): 583-589.
- 947.- Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitil H, Morrow GR, Bennet JM. Changes in physician's attitudes toward telling cancer patients. *JAMA* 1979; 241 (9): 897-900.
- 948.- Hardy RE, Green DR, Jordan HW, Hardy G. Communication between cancer patients and physicians. *Southern Medical Journal* 1980; 23 (6): 755-757.
- 949.- Laín Entralgo P. *Patología General*. Barcelona: Toray, 1961; 37.
- 950.- Dunphy DT. On caring for the patient with cancer. *New Engl J Med* 1976; 295: 313.
- 951.- Gauquelin F. ¿Qué es la comunicación? En: Gauquelin F, ed. *Saber comunicarse*. Bilbao: Ediciones Mensajero, 1982; 14-27.
- 952.- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterÉditions, 1994; 66-67.
-

-
- 953.- Citado por Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte. Sevilla: Monardes, 1992; 126-127.
- 954.- Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. Madrid: Mezquita, 1982; 74-76.
- 955.- León A. La verdad y el enfermo. Caracas: Lagoven, 1980; 115.
- 956.- Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994; 8: 39-44.
- 957.- Citado por: Shubin BM, Gritsman YY. El hombre contra el cáncer. Moscú: Mir, 1989; 331-332.
- 958.- Ibáñez GE. Un intento de explicar el por qué (de la información). *Jano* 1991; 953: 40.
- 959.- Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *Br Med J* 1996; 313: 724-726.
- 960.- Durá Ferrandis E. El dilema de informar al paciente de cáncer. Valencia: NAU Llibres, 1990; 49-51.
- 961.- Stuart E. Byron J. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989; 7: 583-589.
- 962.- Broggi MA. Prólogo. En: Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 24.
- 963.- Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What gastroenterologist in Europe tell cancer patients. *Lancet* 1993; 341: 473-476.
- 964.- Twycross RG. Rehabilitation in terminal cancer patients. *Eular Pup Basel Int Rehab Med* 1991; 3: 135-144.
- 965.- 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.
- 966.- Older J. Teaching touch at medical school. *JAMA* 1984; 252: 931-933.
- 967.- Tolstoi LN. La muerte de Ivan Illich. Madrid: Aguilar, 1956; II: 1190.
- 968.- López Azpitarte E. Ética y Vida. Madrid: Paulinas, 1990; 264.
- 969.- Twycross RG. Asistencia al paciente en fase terminal [editorial]. *Triángulo. Revista Sándoz de Ciencias Médicas* 1994; 32 (3): 1-7.
- 970.- Citado por Spinsanti S. L'Alleanza Terapeutica. Roma: Città Nuova, 1988; 144.
- 971.- Thieliicke H. Vivir con la muerte. Barcelona: Herder, 1984; 82.
- 972.- Weisman AD. Coping with cancer. Nueva York: McGraw-Hill, 1979; 48-49.
- 973.- Ferrero Berlanga J. El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Valencia: Promolibro, 1993; 140.
- 974.- Reiser SJ. Words as Scalpels: Transmitting Evidence in the Clinical Dialogue. *Ann Intern Med* 1980; 92: 837-842.
-

-
- 975.- Newall DJ, Gadd EM, Priestman TJ.: Presentation of information to cancer patients: A comparison of two centers in the U. K. and U.S.A. *Br J Med Psychol* 1987; 60, 127-131.
- 976.- Citado por: Villadiu Quemada P, Catalán Fernández JG. Cáncer y Sociedad. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana, 1996; 17.
- 977.- Vega V. *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 639.
- 978.- Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal cancer: can the Karnofsky Index help? *Lancet* 1985; 1: 1204-1206.
- 979.- Stevens MM. Family adjustment and support. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993: 714.
- 980.- Odina M, Halevi G. *América. Sociedad Anónima*. Barcelona: Planeta, 1997; 122-123.
- 981.- Broggi MA, [prólogo]. En: Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 23-24.
- 982.- Ribera JM. *Reflexiones sobre la propia muerte*. Madrid: Mezquita, 1982; 117.
- 983.- Simpson MA. En: Wilkes E, ed. *Therapeutic uses of truth in the dying patient*. Lancaster: MTP Press, 1982; 255-262.
- 984.- Spinsanti S. *L'Alleanza Terapeutica*. Roma: Città Nuova Editrice, 1988; 142.
- 985.- Lega C. *Deontología Médica, Principi Generali*. Padua: Piccin Editore, 1979; 153-158.
- 986.- Thielicke H. *Vivir con la Muerte*. Barcelona: Herder, 1984; 80-81.
- 987.- Bissonnier H. *Psicopatologia e vita spirituale*, ed ital. Roma: Città Nuova Editrice, 1991; 43.
- 988.- Poveda de Agustín J. Información al paciente terminal: un reto antropológico. *Jano* 1992; 1009: 93-106.
- 989.- Broggi MA. [prólogo]. En: Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 25.
- 990.- Monge MA. *Ética, Salud, Enfermedad*. Madrid: Ediciones Palabra, 1991; 219.
- 991.- Benedetti M. *La Muerte y otras sorpresas*. Madrid: Santillana SA. (Alfaguara), 1995: 22.
- 992.- Rosenbaum AH. Oncología/ematología e supporto psicosociale al malato di cancro. En: Garfield Ch. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale* (ed ital). Milán: McGraw-Hill, 1987; 156-170.
- 993.- Butt HR. A method for better physician-patient communication. *Ann Intern Med* 1977; 86, 478-480.
-

-
- 994.- Reynolds PM, Sansan-Fisher RW, Harker J, Byrne MJ. Towards improved doctor- patient communication: Back to basics, Mimeo, Sir Charles Gairdner Hospital. Western Australia.1979.
- 995.- Biblia. Job, 17, 15-16.
- 996.- Pattison EM. Il Processo del vivere-morire. En: Garfield Ch. Assistenza psicossociale al malato in fase terminale, (ed ital). Milán: McGraw-Hill, 1987; 142-143.
- 997.- Stedeford A. Psicoterapy. Br J Psichiat 1979; 137: 7-14.
- 998.- Citado por Nuland SB. Cómo nos llega la muerte. Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma, 1995; 320.
- 999.- Nuland SB. Cómo nos llega la muerte. Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma, 1995; 333.
- 1000.- Sabatier R. Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 198.
- 1001.- Citado por Keizer B. Danzando con la muerte. Barcelona: Herder, 1996; 114.
- 1002.- DeVita V, Hellman S, Rosenberg SA. Cáncer. Principios y práctica de la Oncología. Barcelona: Salvat, 1984; II: 1725.
- 1003.- Bernanos G. Bajo el sol de Satanás. Madrid: Cátedra, 1990; 45.
- 1004.- Navigante A, Litovska S. Nuevas propuestas para combatir los tratamientos heterodoxos (parte I). En: Navigante A, Litovska S. Propuestas en Oncología. Buenos Aires: Akadia, 1992; 149.
- 1005.- Golub ES. Los límites de la Medicina. Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996; 250.
- 1006.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 118.
- 1007.- Jano [editorial] 1995; 1142: 7.
- 1008.- Sanz Ortiz J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. Med Clin (Barc) 1988; 90: 538-539.
- 1009.- Littin y Wilmer. Citado por Luchina I. La relación médico-paciente en cancerología. En: Schavelzon J. Cáncer. Enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna, 1978; 193.
- 1010.- Langer M, Luchina IL. El médico frente al cáncer. En: Schavelzon J et al. Cáncer. Enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna, 1978; 167.
- 1011.- Langer M. El miedo a la muerte. En: Schavelzon J et al. Cáncer. Enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna, 1978; 248-249.
- 1012.- Fernández Díaz R, Pérez Suárez MC, Cossío Rodríguez I, Martínez González P. Actitud ante una enfermedad incurable. Atención Primaria 1996; 6: 389-393.
- 1013.- Ashby M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. Palliat Med 1993; 7: 273-282.
- 1014.- Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. Madrid: Mezquita, 1982; 30.
- 1015.- Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. Barcelona: Muchnik, 1980; 13-14.
-

-
- 1016.- Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *Br Med J* 1996; 313: 729-731.
- 1017.- Hogenson GB. Depth Psychology, Death and the Hermeneutic of Empathy. *J Med Phil* 1981; 6: 67-89.
- 1018.- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterEditions, 1994; 166.
- 1019.- León A. *La muerte y el morir*. Caracas: Lagoven, 1980; 115.
- 1020.- Ojeda Martín M, Gómez Sancho M, Navarro Marrero MA, García Rodríguez ED, Marrero Martín MS. La Comunicación del diagnóstico al paciente de cáncer. *Canarias Médica* 1993; 1: 9, 31-33.
- 1021.- Santo-Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976; 50.
- 1022.- Smith CR. *Trabajo social con moribundos y su familia*. México: Pax México, 1988; 94-95.
- 1023.- Tolstoi LN. *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Aguilar, 1956; II: 1199.
- 1024.- Clavero Salvador J. *Ivan Illich el enfermo*. *Jano* 1995; 1107: 21.
- 1025.- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterEditions, 1994; 168-172.
- 1026.- Massie MJ, Holland JC. Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. En: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patients with cancer*. Nueva York: Oxford University Press, 1989; 273-282.
- 1027.- Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9 (5): 325-340.
- 1028.- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterEditions, 1994; 96.
- 1029.- Mystakidou K, Liossi Ch, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med* 1996; 10: 195-200.
- 1030.- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association, 1987; 222-223.
- 1031.- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249: 751-757.
- 1032.- Hietanen P, Lonnqvist J. Cancer and Suicide. *Ann Onc* 1991; 2: 19-23.
- 1033.- Fox BH, Stanek EJ, Boyd SC, Flannery JT. Suicide rates among women patients in Connecticut. *J Chron Dis* 1982; 35: 85-100.
- 1034.- Louhivuori KA, Hakama M. Risk of suicide among cancer patients. *Am J Epidemiol* 1979; 109: 59-65.
- 1035.- Breitbart W. Suicide in cancer patients. *Oncology* 1987; 1: 49-53.
- 1036.- Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 1994; 5:325-340.
- 1037.- Kovacs M, Beck AT, Weissman A. Hopelessness: an indication of suicidal risks. *Suicide* 1975; 5: 98-103.
-

-
- 1038.- Wadland W, Gleeson C. A model for Psychosocial Issues in HIV Disease. *J Fam Prac* 1991; 33 (1): 82-86.
- 1039.- Fenton T. AIDS-Related Psychiatric Disorders. *Br J Psychiatry* 1987; 151: 579-588.
- 1040.- Schmitt L, Lefranc G, Lemaire A, Fabre A, Morón D. De l'agresivité au suicide chez les sujets porteurs du virus de l'immunodeficiencia humaine. *Annales Medico-Psychologiques*, 146: 237-240.
- 1041.- Flavin D, Franklin J, Frances R. The acquired immuno deficiency syndrome (AIDS) and suicidal behaviour in alcohol dependant homosexual men. *Am J Psychiatry*, 143: 1440-1442.
- 1042.- Mazuk PM et al. Increased risk of suicide in persons with AIDS. *JAMA* 1988; 259: 1333-1337.
- 1043.- Torreblanca Pacheco S, García Reyes S, Sainz Contón E. Clínica el Sida y Psiquiatría. *Ann Psiquiatría (Madrid)* 1990; 6 (3): 123-126.
- 1044.- Sporken P. Ayudando a morir. Santander: Sal Terrae, 1978; 59-67.
- 1045.- Kübler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989; 59-177.
- 1046.- Pattison EM. Il processo del vivere-morire. En: Garfield Ch A. Assistenza psico-sociale al malato in fase terminale (ed ital). Milán: McGraw-Hill, 1987; 130-131.
- 1047.- Rodabough T. Alternatives of the Stages Model of the dying process. *Death education* 1980; 1: 1-19.
- 1048.- Unamuno M. Del sentimiento trágico de la vida. Madrid: Escelicer, 1966. Obras completas VII: 136.
- 1049.- De La Rochefoucauld F. Máximas. Barcelona: Edhasa, 1994; 36.
- 1050.- Biblia. Job, 10: 1, 2.
- 1051.- Tolstoi LN. La muerte de Ivan Illich. Madrid: Aguilar, 1956; II: 1196.
- 1052.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 629.
- 1053.- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989; 114.
- 1054.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 625.
- 1055.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 624.
- 1056.- Ziegler J. Los vivos y la muerte. México: Siglo Veintiuno, 1976; 292.
- 1057.- Citado por Joakin E, Bortolotto E, Barrios E. Pediatría Oncológica. En: Schavelzon J et al. Cáncer. Enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna, 1978; 239-240.
- 1058.- Silver RT. El paciente moribundo: punto de vista de un clínico. *Am J Med (ed. Española)* 1980; 11: 224.
-

-
- 1059.- Platón. Apología de Sócrates. Madrid: Espasa Calpe, 1991; 115.
- 1060.- Tagore R. Gitanjali. Citado por: Monge Sánchez MA, Benito Melero, A. La dimensión espiritual en el enfermo de cáncer. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana, 1996; 53.
- 1061.- Citado por: Vastyán EA. Aspectos espirituales de la asistencia a pacientes cancerosos. *Jano* 1987; 792: 61.
- 1062.- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989; 147-177.
- 1063.- Aizcorbe R. Pensar la Muerte. Buenos Aires: Occitania, 1992; 237.
- 1064.- El Libro tibetano de los muertos. Bardo Thödol. Barcelona: Obelisco, 1994; 31-38.
- 1065.- Elías N. La solitudine del morente. Bolonia: Il Mulino, 1985; 42-43.
- 1066.- Cervantes M. El Ingenioso Hidalgo Don Quijote de la Mancha. Madrid: Espasa Calpe, 1996; 670.
- 1067.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 428.
- 1068.- Epicuro. Carta a Meneceo. Citado por: Castañares W, González Quirós JL. Diccionario de Citas. Madrid: Nóesis, 1993; 134-135.
- 1069.- Mansell Pattison E. Il processo del vivere-morire. En: Garfield Ch. Assistenza psicosociale al malato in fase terminale (ed ita) Milán: McGraw-Hill 1987; 135-136.
- 1070.- Messori V. Apostar por la muerte. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 1995; 129.
- 1071.- De La Rochefoucauld F. Máximas. Barcelona: Edhasa, 1994; 99.
- 1072.- Bissonnier H. Psicopatologia e vita spirituale. Roma: Città Nuova Editrice, 1991; 71.
- 1073.- Citado por: Thomas LV. Antropología de la muerte. México: fondo de Cultura Económica, 1983; 15.
- 1074.- Citado por Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 109.
- 1075.- La Provincia, (Las Palmas) 15/6/1995; 3.
- 1076.- Biblia. Job 16, 2-4.
- 1077.- Castilla del Pino C. Experiencia y expectativa ante la muerte. En: Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Seix Barral, 1996; 6.
- 1078.- Citado por: Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Seix Barral, 1996; 113.
- 1079.- Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Seix Barral, 1996; 114.
- 1080.- Biblia. Ct 6, 6.
- 1081.- Weisman AD. The Realization of Death. Nueva York: Aronson, 1974.
-

-
- 1082.- García Sabell D. La muerte hoy. *El País* 16/1/1980; 35
- 1083.- Roy DJ. L'ethique face a la mort. *Prêtre et Pasteur* 1983; 10: 585-591.
- 1084.- Moliner M. Diccionario del uso del español. Madrid: Gredos, 1992; I: 999.
- 1085.- Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española, 19ª ed. Madrid, 1976; 478.
- 1086.- Palazzi F, Spaventa Filippi. El libro de los 1000 sabios. Madrid: Dossat, 1984; 683.
- 1087.- Levine S. ¿Quién muere? Buenos Aires: Era Naciente SRL, 1982; 192.
- 1088.- Evely L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 64.
- 1089.- Landau E. El vivir creativo: teoría y práctica de la creatividad. Barcelona: Herder, 1987; 12.
- 1090.- Massin B. W. A. Mozart. Madrid: Turner, 1987; 612.
- 1091.- Rilke RM. Antología poética. Madrid: Espasa Calpe, 1968: 55-56.
- 1092.- Yourcenar M. Les yeux ouverts. París: Le livre de poche, 1980; 309.
- 1093 Bauby J. D. La escafandra y la mariposa. Barcelona: Plaza Janés, 1997; portada.
- 1094.- Gómez Sancho M. Bondjale Oko T. Ultimos 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; 321-338.
- 1095.- Epícteto. Citado por: Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 105.
- 1096.- De Granada Fray Luis. Guía de Pecadores. En: Obras Completas. Madrid: Imp. Manuel Martín, 1768; 73-74.
- 1097.- Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 108-109.
- 1098.- Citado por: Villamizar E. Los derechos del paciente terminalmente enfermo. En: Roldán Valencia I. Medicina Humanizada. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 109.
- 1099.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 620.
- 1100.- Serra E. [selección]. Es un buen día para morir. Barcelona: Hesperus, 1995; 52-53.
- 1101.- Entrevista a Viktor Frankl. *La Nación* (Buenos Aires, Argentina). Supl literario 20/1/1991; 37
- 1102.- Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Ariel, 1974; 92-110.
- 1103.- Blanco Picabia A. El Médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 109.
- 1104.- Feifel H. Older persons look at death. *Geriatrics* 1956; 11: 127.
- 1105.- Quevedo F. Sentencias. Madrid: Temas de Hoy, 1995; 16.
-

-
- 1106.- Unamuno M. Al niño enfermo. Madrid: Escelicer, 1966; Obras completas. VI: 232.
- 1107.- Cuyás M. El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. *Labor Hospitalaria* 1991; 222: 324.
- 1108.- Pio XII. Tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia. (23-24/2/1957). *Discorsi ai Medici*. Roma: Orizzonte Médico, 1959; 551-581.
- 1109.- Basso DM. Nacer y Morir con dignidad, 2ª ed. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare, 1990; 475-476.
- 1110.- Basso DM. Nacer y Morir con dignidad, 2ª ed. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare, 1990; 477.
- 1111.- Ciccone L. Salute e malattia (questioni di morale della vita fisica II). Milán: Ares, 1986; 167 ss.
- 1112.- Ventafridda V, Ripampanti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patient's last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6 (3): 7-11.
- 1113.- Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les Situations extrêmes en soins palliatifs. *Info-kara* 1995; 38: 35-45.
- 1114.- 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.
- 1115.- Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990; 6 (4): 7-15.
- 1116.- 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.
- 1117.- Meunier-Cartal J. Souberbielle JC. Boureau F. Morphine and the "Lytic Cocktail" for Terminally Ill Patients in a French General Hospital: Evidence for an Inverse Relationship. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 267-273.
- 1118.- Celaya G. Itinerario poético. Madrid: Cátedra, 1996; 92-94.
- 1119.- Bernanos G. Diario de un cura rural. Barcelona: Ediciones GP, 1968; 149.
- 1120 Van den Berg J. H. Psicología del enfermo postrado en cama. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, 1961; 55-56.
- 1121.- Sola F. Sociedad, iglesia, salud. Santafé de Bogotá (Colombia): Selare, 1992; 61.
- 1122.- Levine S. ¿Quién muere? Buenos Aires: Era Naciente SRL, 1982; 188.
- 1123.- Levine S. ¿Quién muere? Buenos Aires: Era Naciente SRL, 1982; 193-194.
- 1124.- 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.
- 1125.- Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 53.
- 1126.- Kheyyam O. Rubaiyat. Barcelona: Plaza & Janés, 1969; 72.
- 1127.- Evelyn L. El hombre moderno ante la muerte. Salamanca: Sígueme, 1980; 29.
-

-
- 1128.- Sandrin L. *Cómo afrontar el dolor*. Madrid: San Pablo, 1996; 16.
- 1129.- Cernuda L. Citado por: Fernández Floranes M. *Pensamientos*. Actas del Congreso nacional de clínicas del dolor. Sevilla 1988; 250.
- 1130.- González Núñez A. *Aportación Bíblica*. Labor Hospitalaria 1992; 225-226: 202.
- 1131.- Felipe. L. Citado por: Castañares W, González Quirós JL. *Diccionario de Citas*. Madrid: Nóesis, 1993; 147.
- 1132.- Bernanos G. *Diario de un cura rural*. Barcelona: Plaza Janés, 1968; 143.
- 1133.- Gisbert Calabuig J. *El Secreto Médico*. En: Polaino-Lorente A. *Manual de Bioética general*. Madrid: Rialp, 1994; 308-309.
- 1134.- Sudnow D. *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1971; 61.
- 1135.- Blum RH et al. *The Management of the Doctor-Patient Relationship*. Nueva York: McGraw-Hill Book, 1960; 215.
- 1136.- Orwell G. *How the Poor Die*. En *Shooting an Elephant*. Nueva York: Harcourt, Brace&World, 1950; 25.
- 1137.- Bender M, Lloyd Ch, Cooper A. *Calidad de muerte*. Madrid: Tea, 1996; 14.
- 1138.- 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.
- 1139.- 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.
- 1140.- Bender M, Lloyd Ch, Cooper A. *Calidad de muerte*. Madrid: Tea, 1996; 141.
- 1141.- Biblia. Mt 11, 28.
- 1142.- Guerin P. *Celebración de los funerales*. Madrid: Paulinas, 1989; 20.
- 1143.- Guerin P. *Celebración de los funerales*. Madrid: Paulinas, 1989; 26.
- 1144.- Biblia. Jn 20, 19.
- 1145.- Leep I. *Psicoanálisis de la muerte*. Buenos Aires: Carlos Lohlé, 1968; 27.
- 1146.- 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; 358.
- 1147.- Parkes CM, Weis RS. Citado por: Bender M, Lloyd Ch, Cooper A. *Calidad de muerte*. Madrid: Tea, 1996; 151.
- 1148.- Citado por: Blanco Picabia A. *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992; 77.
- 1149.- Blanco Picabia A. *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992; 72-75.
- 1150.- Becquer GA. *Obras completas*. Madrid: Aguilar, 1949; 422-425.
- 1151.- Lorenzo Pinar FJ. *Muerte y Ritual en la Edad Moderna*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 204.
-

-
- 1152.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 218.
- 1153.- Sánchez Camargo M. La muerte y la pintura española. Madrid: Editora Nacional, 1954; 484.
- 1154.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 220.
- 1155.- Vega V. Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias. Barcelona: Gustavo Gili, 1952; 222.
- 1156.- Sabatier R. Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 519.
- 1157.- Calderón de la Barca. Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 210.
- 1158.- Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: El Manual Moderno, 1992; 39-40.
- 1159.- Farnés P, Calabuig IM, Raguer H. et al. Acompañar al cristiano en su muerte. Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica, 1995; 42.
- 1160.- 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; 45.
- 1161.- Farnés P, Calabuig IM, Raguer H. et al. Acompañar al cristiano en su muerte. Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica, 1995; 39.
- 1162.- Biblia. Gn 3, 19.
- 1163.- Sabatier R. Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 125.
- 1164.- Rodríguez Estrada M. ¿Eutanasia o autanasia? Por una muerte digna. México: Editorial El Manual Moderno, 1996; 26-28.
- 1165.- 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; 56.
- 1166.- Neuberger J. Caring for Dying People of Different Faiths. Londres: The Lisa Sainsbury Foundation. Austen Cornish Publishers, 1987; 11.
- 1167.- Musgrave C. Les rites mortuaires de la culture juive israelienne. Euro J Palliat Care 1995; 2: 83-86.
- 1168.- Biblia. Génesis 3:19.
- 1169.- Citado por: Delisle-Lapierre I. Vivir el morir. Madrid: Paulinas. 1986; 130.
- 1170.- Green J. Death with dignity. Londres: Nursing Times, 1991; 8-9.
- 1171.- Delisle-Lapierre I. Vivir el morir. Madrid: Paulinas, 1986; 138-139.
- 1172.- Ariès Ph. El Hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1983; 395-462.
- 1173.- Illich I. Némesis Médica. Barcelona: Barral, 1975; 171-172.
- 1174.- Illich I. Némesis Médica. Barcelona: Barral, 1975; 172-173.
-

-
- 1175.- Galvín VF. La muerte tenía un precio. Quo noviembre 1996; 14: 98.
- 1176.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 143.
- 1177.- Galvín VF. La muerte tenía un precio. Quo noviembre 1996; 14: 96.
- 1178.- Vila-San-Juan JL. Muertes calificadas. Barcelona: Planeta, 1996; 31.
- 1179.- Sabatier R. Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 554.
- 1180.- Citado por: Vives JL. La mujer cristiana. Madrid: Aguilar, 1944: 463.
- 1181.- Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 150.
- 1182.- Citado por: Lorenzo Pinar FJ. Muerte y Ritual en la Edad Moderna. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 1991; 65.
- 1183.- Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria. Boletín Oficial del Estado nº 16. 19 de Enero de 1961; 1956-1966.
- 1184.- Sabatier R. Diccionario ilustrado de la muerte. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 25.
- 1185.- Razavi D, Delvaux N. Psycho-oncologie. París: Masson, 1994; 79-80.
- 1186.- Northouse LL. The impact of cancer on the family: an overview. International Journal of Psychiatry in Medicine 1984; 14(3): 215-242.
- 1187.- Northouse LL, Swain MA. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. Nursing Research 1987; 36 (4): 221-225.
- 1188.- Northouse LL. Family issues in cancer care. Advances in Psychosomatic Medicine 1988; 18: 82-101.
- 1189.- 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; 452-456.
- 1190.- Snyder CC. Oncology Nursing. Boston: Little Brown and Company, 1986; 39-55.
- 1191.- 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.
- 1192.- Cohen MM, Wellisch DK. Living in limbo: psychosocial intervention in families with a cancer patient. American Journal of Psychotherapy 1978; 32 (4): 561-571.
- 1193.- 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; 585-597.
- 1194.- 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.
- 1195.- Pighin BF. Assistenza al malato terminale. Pordenone: Scuola Maram, 1987; 118-119.
-

-
- 1196.- Schemale. Citado por: Bakai DA. *Psicología e medicina. Dimensioni psicologiche della salute e della malattia*. Roma: armando, 1984; 16-17.
- 1197.- Hinton, J. *Conducta ante enfermos terminales*. En: Fitzpatrick et al. *La Enfermedad como experiencia*. México: Fondo de cultura económica, 1990; 257.
- 1198.- Doval G. *Diccionario general de citas*. Madrid: Ediciones del Prado, 1994; 230.
- 1199.- Citado por: Brothers J. *Vivir sin él*. Barcelona: Grijalbo, 1992; 86.
- 1200.- Freud S. *Duelo y Melancolía*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1973; II: 2091-2100.
- 1201.- Rostad J. Citado por: Maza E. *El amor, el sufrimiento y la muerte*. México: Proceso, 1989; 202.
- 1202.- 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; 29.
- 1203.- Parkes CM. *Bereavement*. Londres: Penguin Books, 1986.
- 1204.- Bowlby J. *La pérdida afectiva*. Buenos Aires: Paidós, 1990.
- 1205.- Bain A. *The emotions and the will*. Londres: Longmans Green, 1875; 146.
- 1206.- Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 483.
- 1207.- González Infante JM. *Significado del duelo desde el punto de vista psicológico*. En: *Significación y problemática actual de la muerte*. Actas del 12º Curso de Verano de San Roque. Universidad de Cádiz, 1992; 45-46.
- 1208.- Citado por: Milner M. *Georges Bernanos*. París: Desclée de Brouwer, 1967 (Seguier, 1989); 19.
- 1209.- Vega V. *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Madrid: Gustavo Gili, 1952; 605.
- 1210.- Sabatier R. *Diccionario ilustrado de la muerte*. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 344-345.
- 1211.- Bernanos G. *Los grandes cementerios bajo la luna*. Madrid: Alianza, 1986; 93.
- 1212.- Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 478.
- 1213.- Citado por: Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 480.
- 1214.- Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 481.
- 1215.- Vives JL. *La mujer cristiana*. Madrid: Aguilar, 1944: 479-480.
- 1216.- Mannoni M. *Lo nombrable y lo innombrable*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992; 42.
- 1217.- Augagneur MF. *Vivre le deuil*. Lion: Crónica Social, 1991; 49.
- 1218.- Argullol R. *El cazador de instantes*. Barcelona: Destino, 1996; 36.
- 1219.- Hanus M. *Les Deuils dans la vie*. París: Maloine, 1994; 104.
- 1220.- Kaplan HI, Sadock BJ. *Psiquiatría Clínica*. Buenos Aires: Editorial Médica Hispanoamericana, 1990; 161-162.
- 1221.- Trossero R. *No te mueras con tus muertos*. Buenos Aires: Bonum, 1992; 29.
- 1222.- Biblia. Ecl 38, 16-23.
-

-
- 1223.- Buttafava V. *La vita e bella nonostante*. Milán: Rizzoli, 1975; 30.
- 1224.- Jackson E. *Grief, in concerning death: a practical guide for the living*. Boston: Beacon Press, 1974; 2.
- 1225.- Trossero R. *No te mueras con tus muertos*. Buenos Aires: Bonum, 1992; 45.
- 1226.- Die Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana, 1996; 1278.
- 1227.- Parkes CM. Unexpected and untimely bereavement, a study of young Boston widows and widowers. En: Schoenberg B. *Bereavement*. Nueva York: Columbia 1975; 119-138.
- 1228.- Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunder C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat 1980; 61-62.
- 1229.- Gerber I, Rusalem R. Et al. An anticipatory Grief and aged Widows and Widowers. *J Gerontol* 1975; 30: 225-229.
- 1230.- Eliade M. *Lo sagrado y lo profano*. Barcelona: Labor, 1983; 156.
- 1231.- Grappiolo E. *Il lutto*. En: Di Mola G, ed. *Cure Palliative*. Milán: Masson, 1988; 269.
- 1232.- Trossero R. *No te mueras con tus muertos*. Buenos Aires: Bonum, 1992; 17, 23.
- 1233.- Butler RN. *Why Survive?* Nueva York: Harper&Row, 1975; 372-383.
- 1234.- Antonelli F. *Per morire vivendo*, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, 1990; 156-157.
- 1235.- Sanz Ortiz J. La enfermedad terminal en el cáncer. En: Estapé J, Burgos I. *Medicina General y cáncer. Manual Clínico*. Barcelona: Doyma, 1991; 189.
- 1236.- Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunder C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980; 83.
- 1237.- Carr AT. Muerte y Duelo. En: Martin H. *Psicología en el trabajo Social*. Madrid: Pirámide, 1992; 290-291.
- 1238.- Young M, Benjamin B, Wallis C. Mortality of Widowers. *Lancet* 1963; 2: 454.
- 1239.- Helsing KJ, Szclo M. Mortality after Bereavement. *Am J Epidemiol*, 1981; 114: 41-52.
- 1240.- Helsing KJ, Szclo M, Comstock GW. Factors associated with mortality after widowhood. *Am J Publ Health* 1981; 71: 802-809.
- 1241.- Vachon MLS. Grief and Bereavement following the death of a spouse. *Canad Psychiatr Assoc J* 1976; 21: 35-44.
- 1242.- Melltröm D. et al. Mortality among the widowed. *Scan J Soc Med* 1982; 10: 33-41.
- 1243.- Clayton PJ. Mortality and morbidity in the first year of widowhood. *Archiv Gen Psychiat* 1974; 125: 747-750.
-

-
- 1244.- Cox PR, Ford JR. The mortality of wadows shortly after widowhood. *Lancet* 1964; 1: 163-164.
- 1245.- Parkes CM, Benjamin B, Fitzgerald RG. Broken Heart: a statistical Study of increased Mortality among widowers. *Br Med J* 1969; 1: 740-743.
- 1246.- Hanus M. *Les Deuils dans la vie*. París: Maloine, 1994; 214.
- 1247.- Kraus AS, Lilienfeld AM. Some epidemiological aspects of the high mortality rate in the young widowed group. *J Chron Dis* 1959; 10: 207-217.
- 1248.- Rees WD, Lutkins SG. Mortality of Bereavement. *Br Med J* 1967; 4: 13-16.
- 1249.- McMahan B, Pugh TF. Suicide in widowed. *Am J Epidemiol* 1965; 81: 23-31.
- 1250.- Bunch J, Barraclough B et al. Suicide following death of parents. *Social Psychiatry* 1971; 6: 193-199.
- 1251.- Murphy GE, Robins E. Social factors in Suicide. *JAMA* 1967; 199: 303-308.
- 1252.- Engel GL. Sudden and rapid death during psychological stress. *Ann Intern Med* 1971; 74: 771-782.
- 1253.- Augagneur MF. *Vivre le deuil*. Lion: Crónica Social, 1991; 50.
- 1254.- Dorian B, Garfinkel PE. Stress, immunity and illnes. A review. *Psychol Med* 1987; 17: 393-407.
- 1255.- Irwing M, Daniels M, Bloom E, Smith T, Weiner H. Life events, depressive symptoms and Immune function. *Am J Psychiatr* 1987; 4: 437-441.
- 1256.- Lindemann E. Simptomatology and management of Acute Grief. *Am J Psychiatr* 1944; 101: 141-149.
- 1257.- Navarro Marrero MA, Rodríguez Pulido F. Prevención y tratamiento del duelo patológico. Duelo anticipatorio. El duelo en los niños. 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), 1995; 311.
- 1258.- Navarro Marrero MA, Rodríguez Pulido F, Marrero Martín MS, Manrique de Lara y del Río B. El problema del duelo. En: Torres Morera LM et al eds. *Medicina del Dolor*. Barcelona: Masson, 1997; 407-415.
- 1259.- Doyle D. *Domiciliary palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 1996; 117-118.
- 1260.- Thomas LV. *La Muerte*. Barcelona: Paidós, 1991; 127.
- 1261.- Sabatier R. *Diccionario ilustrado de la muerte*. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 345.
- 1262.- *Jano* 1996; 1157: 38-39.
- 1263.- Sabatier R. *Diccionario ilustrado de la muerte*. Barcelona: Gustavo Gili, 1970; 569.
- 1264.- *El Periódico (Barcelona)* 16/5/1997; 29.
- 1265.- De Juana JM. Guillermo, el heredero del mito. *Cambio* 16 15/9/1997; 1.346: 12.
- 1266.- López del Toro L. ¡Qué me dices! 13/9/1997; 26:11.
-

-
- 1267.- Canarias7 (Las Palmas) 8/9/1997; 117.
- 1268.- O'Connor N. Déjalos ir con amor. México: Trillas, 1990; 104-105.
- 1269.- Álvarez T. Reflexiones tanatológicas relacionadas con los desastres. Anales de la Academia de Medicina de Medellín (Colombia) 1991; IV (3): 34-38.
- 1270.- Lifton RJ. Testigos de la supervivencia. En: Fulton RJ, Markusen E, Owen G, Sheiber J. La muerte y el morir. Puerto Rico: Fondo Educativo Interamericano, 1981; 361-366.
- 1271.- Worden JW. Grief, Counselling and Grief Therapy, 2ª ed. Londres: Springer, 1991; 10-18.
- 1272.- Pangrazzi A. La pérdida de un ser querido. Madrid: Paulinas, 1993; 121-133.
- 1273.- Messori V. Scommessa sulla morte. Turín: Società Editrice Internazionale, 1982; 111.
- 1274.- Trossero R. No te mueras con tus muertos. Buenos Aires: Bonum, 1992; 11.
- 1275.- Machado M. Citado por: Reina Gómez A. El dolor en el flamenco. Actas del Congreso nacional de clínicas del dolor. Sevilla 1988; 228.
- 1276.- Stearns AK. Living through personal crisis. Nueva York: Ballantine, 1984; 71-72.
- 1277.- Bender M, Lloyd Ch, Cooper A. Calidad de muerte. Madrid: Tea, 1996; 148.
- 1278.- Brothers J. Vivir sin él. Barcelona: Grijalbo, 1992; 89-90.
- 1279.- Menorca (Baleares) 5/12/1995; 26.
- 1280.- Alario Bataller S. Muerte y neurosis. Valencia: Promolibro, 1996; 44.
- 1281.- Séneca. Epístolas morales a Lucilio. Madrid: Gredos, 1989; II: 238.
- 1282.- Trossero R. No te mueras con tus muertos. Buenos Aires: Bonum, 1992; 31-33.
- 1283.- Epigramas funerarios griegos. Madrid: Gredos, 1992; 18.
- 1284.- Vendrell M. Altares urbanos. Ajoblanco abril 1997; 95: 18-21.
- 1285.- Smith C. Vicino alla morte. Trento: Erickson, 1990; 118-119.
- 1286.- Trossero R. No te mueras con tus muertos. Buenos Aires: Bonum, 1991; 37.
- 1287.- Aberastury A. La percepción de la muerte en los niños. En: Aberastury A. y otros. La percepción de la muerte en los niños. Buenos Aires: Kargieman, 1978; 173.
- 1288.- Aberastury A. La percepción de la muerte en los niños. En: Aberastury A. y otros. La percepción de la muerte en los niños. Buenos Aires: Kargieman, 1978; 166-167.
- 1289.- Domènech Llavería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 399.
- 1290.- Blank-Cerejido F, Cerejido M. La vida, el tiempo y la muerte. México: Fondo de Cultura Económica, 1988; 120-121.
- 1291.- Kübler-Ross. Citado por: Reyes Zubiría LA. Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. México: Reyes Zubiría LA, editor., 1996: 100.
-

-
- 1292.- Citado por: Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 404.
- 1293.- Citado por: Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 404-405.
- 1294.- Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 400.
- 1295.- Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga, 1992; 175.
- 1296.- Raimbault G, Roger P. Thématique de la mort chez l'enfant atteint de maladie chronique. Archives Françaises de Pédiatrie 1967; 26: 1041-1053.
- 1297.- Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 402.
- 1298.- Kashani J, Hakani N. Depression in children with malignancy. Canadian Journal of Psychiatry 1982; 27: 474-477.
- 1299.- Citado por: Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 402.
- 1300.- Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: El Manual Moderno, 1992; 129-132.
- 1301.- Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga, 1992; 89.
- 1302.- Spinetta J, Spinetta P. Citado por: Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: El Manual Moderno, 1992; 129.
- 1303.- Domènech Llovería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: Rialp, 1994; 403.
- 1304.- Kuykendall JW. Citado por: Reyes Zubiría LA. Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. México: Reyes Zubiría LA editor, 1996: 107-108.
- 1305.- Álvarez T. Aproximación humanizada al niño en la fase terminal. Iatrea 1992; 5 (1): 66-72.
- 1306.- Álvarez T. Cuando los niños se van. Iatrea 1992; 5 (1): 66-72.
- 1307.- Schowalter J. La reacción de los médicos que trabajan con niños mortalmente enfermos y sus familias. En: Sahler OJC, de. El niño y la muerte. Madrid: Alhambra, 1983; 119-132.
- 1308.- Citado por: Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992; 83.
- 1309.- Guérin P. Celebración de los funerales. Madrid: Paulinas, 1989; 39-40.
- 1310.- Guérin P. Celebración de los funerales. Madrid: Paulinas, 1989; 42.
- 1311.- Camus A. La Peste. Barcelona: Edhasa, 1995; 207.
-

-
- 1312.- Guérin P. Celebración de los funerales. Madrid: Paulinas, 1989; 41.
- 1313.- Farnés P, Calabuig IM, Raguer H. et al. Acompañar al cristiano en su muerte. Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica, 1995; 75-76.
- 1314.- Astudillo W, Mendinueta C. La asistencia del proceso del duelo. En: Astudillo W. Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención de su familia. Navarra: Eunsa, 1995; 314.
- 1315.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 205-205.
- 1316.- García Viveros M. Ética y Valores Humanos en la práctica Médica. En: García Viveros M. Medicina y Sociedad. México: Fondo de Cultura Económica, 1994; 138.
- 1317.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 93.
- 1318.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 423.
- 1319.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 206.
- 1320.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 14.
- 1321.- El hambre, una epidemia inaceptable. Jano [editorial] 1997; 1198: 5.
- 1322.- Rafat A. Tiempo 14/4/1997; 780: 120.
- 1323.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 205.
- 1324.- Rojas Soriano R. Crisis, Salud, Enfermedad y Práctica Médica. México: Plaza y Valdes, 1990; 91-92.
- 1325.- Moreno M. Los ricos poseen medio mundo. Cambio 16 29/7/1996; 1288: 61.
- 1326.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 308.
- 1327.- Florentín M. Los viejos guerrilleros se sublevan contra la miseria del neoliberalismo. Tribuna enero 1997; 456:54-55.
- 1328.- Citado por: Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 47.
- 1329.- El Mundo 14/5/1997; 1.
- 1330.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 24.
- 1331.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 90.
- 1332.- Ayuda en Acción. Boletín Otoño 1996; 40: 2.
- 1333.- Noticias Médicas 1996; 3634: 38.
- 1334.- Küng H. Proyecto de una ética mundial. Madrid: Trotta, 1991; 32.
- 1335.- Ruiz de Villalobos CL. Las epidemias, hoy. Noticias Médicas 1997; 3645: 42.
- 1336.- Fernández A. El País 22/6/1996; 32.
- 1337.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 191.
- 1338.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 184.
- 1339.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 185.
- 1340.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 153 y 182.
-

-
- 1341.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 180.
- 1342.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 23.
- 1343.- Ramonet I. Un mundo sin rumbo. Madrid: Debate, 1997; 189.
- 1344.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 114-115.
- 1345.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 163.
- 1346.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 317.
- 1347.- El niño, ser especialmente desprotegido [editorial]. Jano 1997; 1204: 7.
- 1348.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 311.
- 1349.- Odina M, Halevi G. América. Sociedad Anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 318.
- 1350.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 378.
- 1351.- Brontóns Gimeno J. Paidofilia. Jano 1996; 1184: 26.
- 1352.- Cambio 16 13/1/1997; 1311: 51.
- 1353.- Palazzi F, Spaventa Filippi S. El Libro de los 1000 sabios. Madrid: Dossat, 1984; 852.
- 1354.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 42.
- 1355.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 100.
- 1356.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 79.
- 1357.- Diario 16 23/7/1997; 36.
- 1358.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 197.
- 1359.- Arbeláez O. La ciudad cambió y arrasó con los niños. El Colombiano, 13 y 15/11/1994; 64
- 1360.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 302-303.
- 1361.- Odina M, Kalevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 319-321.
- 1362.- Leguineche M. Los Ángeles Perdidos. Madrid: Espasa, 1996; 289.
- 1363.- Cambio 16 13/1/1997; 1311: 51.
- 1364.- Álvarez T. Abecedarios del dolor y el sufrimiento. En: Memorias del II y el III encuentros interdisciplinarios sobre la fase terminal y la muerte. Santafé de Bogotá: Fundación Cátedra Fernando Zambrano Ulloa, 1996; 113-123.
- 1365.- Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga, 1992; 127-128.
- 1366.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 86.
- 1367.- Verdú V. El planeta americano. Barcelona: Anagrama, 1996; 62.
- 1368.- Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga, 1992; 145.
- 1369.- Wellich DK. Family relationship of the mastectomy patient: interactions with the spouse and children. Israel Journal of Medical Sciences 1981; 17: 993-996.
-

-
- 1370.- Wellisch DK, Gritz ER, Schain W, Wang H, Siau J. Psychological characteristics of daughters of breast cancer patients. En: Holland J (director). *Current Concepts in Psycho-Oncology IV. Syllabus of the Postgraduate Course*. Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. Nueva York, 1991; 245.
- 1371.- Fonnegra de Jaramillo I. Los niños y el tema de la muerte. Santafé de Bogotá: Fundación Omega, 1989.
- 1372.- Alvarez Echeverri T. Cuando los niños se van. Medellín: Editorial Por HACER, 1990; 33.
- 1373.- Beck AT, Sethi BB, Tuthill R. Child hood and adult depression. *Arch Gen Psychiatry*, 1963; 9: 129-136.
- 1374.- Buckman R. I do not know what to say. Toronto: Key Porter Books, 1988; 156-172.
- 1375.- Citado por Alvarez Echeverri T. Cuando los niños se van. Medellín: Editorial Por HACER, 1990; 34.
- 1376.- Corisco M. Eva Duarte sobrevive a su leyenda. *Época* 30/12/1996; 618: 24-28.
- 1377.- Wass H, Stillion J. Death in the lives of children and adolescents. En: Wass H, Bernard FM, Neimeyer RA. *Dying facings the facts*. Nueva York: Hemisphere Publishing, 1980; 201-228.
- 1378.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 98.
- 1379.- Bernard J. La Bioética. Madrid: Debate, 1994; 7.
- 1380.- González Hermoso F. Lección de Bioética: la eutanasia. Tenerife: Universidad de La Laguna, 1988; 9.
- 1381.- Citado por Vidal M. Bioética. Madrid: Tecnos, 1989; 15.
- 1382.- Reich WT. *Encyclopaedia of Bioethics*. Nueva York: Introduction, 1978; I: XIX.
- 1383.- Bernard J. La Bioética. Madrid: Debate, 1994; 79-91.
- 1384.- Prats A. Experimento de Tuskegee: una vergüenza de la investigación médica norteamericana. *Jano* 1997; 1220: 12-13.
- 1385.- Silverman M. Drogas mágicas. Buenos Aires: Sudamericana, 1947; 186-193.
- 1386.- De Edimburgo a Oviedo [editorial] *Jano* 1997; 1211: 5.
- 1387.- Araujo J. XXI: Siglo de la Ecología. Madrid: Espasa, 1996; 183.
- 1388.- Herranz Rodríguez G. ¿Eutanasia o Unidades Paliativas? *Bioética y Ciencias de la Salud* 1994; 0: 24-34.
- 1389.- Citado por: Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 120.
- 1390.- Biblia. Mc 5, 25-26.
- 1391.- Cuyás M. El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. *Labor Hospitalaria* 1991; 222; 4: 322.
- 1392.- 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.
-

-
- 1393.- McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chron Dis* 1984; 5: 377-385.
- 1394.- Pons O et al. Mortalidad en la hospitalización oncológica. Estudio comparativo en dos centros hospitalarios públicos. *Oncología* 1987; 10: 139-144.
- 1395.- Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunder C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat 1980; 61.
- 1396.- 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.
- 1397.- 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.
- 1398.- Porzolt F, Tannock I. Goals of Palliative Cancer Therapy. *J Clin Oncology* 1993; 11: 378-381.
- 1399.- Cruz J. *El País* 11/5/1980; 42
- 1400.- 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; 4.
- 1401.- Nulan SB. Cómo nos llega la muerte. Santafé de Bogotá: Norma, 1995; 315.
- 1402.- Verspieren P. Eutanasia? Dall' accanimento terapeutico all' accompagnamento dei morenti. Milán: Paoline, 1985; 66.
- 1403.- Vidal M. Moral de la persona. Madrid: Editorial PS, 1985; 275.
- 1404.- Ramsey P. The Patient as a Person. Londres: Yale University Press, New Haven. 1970; 122.
- 1405.- Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema, 1989; 181-182.
- 1406.- Couceiro A. La determinación de la muerte: problemas morales y jurídicos. *Jano* 1993; 1.036: 69.
- 1407.- Bacon F. Nueva Atlantis. Madrid/México: Utopías del Renacimiento, 1980; 260.
- 1408.- Vidal M. Bioética. Estudios de bioética racional. Madrid: Tecnos, 1989; 68.
- 1409.- Citado por Vidal M. Bioética. Madrid: Tecnos, 1979; 69.
- 1410.- Vidal M. Bioética. Estudios de bioética racional. Madrid: Tecnos, 1989; 69.
- 1411.- 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; 25.
- 1412.- Koop CE. El derecho a morir: los dilemas morales. En: Baird RM, Rosebaum SE. Eutanasia: los dilemas morales. Barcelona: Alcor, 1992; 74.
- 1413.- Fletcher J. La santidad de la vida contra la calidad de la vida. En: Baird RM Rosebaum, SE. Eutanasia: los dilemas morales. Barcelona: Alcor, 1992; 104.
- 1414.- Rachels J. Active and Passive Euthanasia. *N Engl J Med* 1975; 292: 78-80.
-

-
- 1415.- Williams JG. La iniquidad de la eutanasia. En: Baird RM, Rosembaum SE. Eutanasia: los dilemas morales. Barcelona: Alcor, 1992; 108-109.
- 1416.- 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; 93.
- 1417.- Humphry D, Wickett A. El derecho a morir. Barcelona: Tusquets, 1989; 111-112.
- 1418.- Cabello Mohedano FA, García Gil JM, Viqueira Túnez A. Entre los límites personales y penales de la eutanasia. Publicaciones de la Universidad de Cádiz, 1990; 74-75.
- 1419.- Higuera G. Eutanasia: precisiones terminológicas. En: Gafo J. Dilemas éticos de la medicina actual. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 1986; 148.
- 1420.- López Azpitarte E. Ética y vida: desafíos actuales. Madrid: Paulinas, 1990; 234-235.
- 1421.- Antonelli F. Per morire vivendo. Roma: Città Nuova, 1990; 168.
- 1422.- Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Dilemas éticos. En: Gómez Sancho M, ed. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS), 1994; 403-422.
- 1423.- 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. Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis, 1996; 327.
- 1424.- 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. Eutanasia hoy: un debate abierto. Madrid: Nóesis, 1996; 326.
- 1425.- 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.
- 1426.- Flecha JR. La Eutanasia: aspectos morales. En: Gafo J, ed. Dilemas éticos de la medicina actual. Madrid: UPC M, 1986; 205-228.
- 1427.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 184.
- 1428.- Roy DJ, Rapin ChH. A propos de l'euthanasie. Eur J Palliat Care 1994; 1: 57-59.
- 1429.- Roy DJ. Euthanasia: taking a stand. J Palliat Care 1990; 6 (1): 3-5.
- 1430.- Roy DJ. Euthanasia: where to go after taking a stand? J Palliat Care 1990; 6(2): 3-5.
- 1431.- Rodríguez Estrada M. ¿Eutanasia o autanasia? Por una muerte digna. México: Manual moderno, 1996; 94.
- 1432.- Rodríguez Estrada M. ¿Eutanasia o autanasia? Por una muerte digna. México: Manual moderno, 1996; 95-100.
-

-
- 1433.- Rodríguez Estrada M. ¿Eutanasia o autanasia? Por una muerte digna. México: Manual moderno, 1996;101.
- 1434.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 87.
- 1435.- Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogotá: San Pablo, 1993; 185.
- 1436.- Koop CE. El derecho a morir: los dilemas morales. En: Baird RM, Rosebaum SE. Eutanasia: los dilemas éticos. Barcelona: Alcor, 1992; 85.
- 1437.- Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del viento, 1997; 120.
- 1438.- Singer P. Repensar la vida y la muerte. Barcelona: Paidós, 1997; 149
- 1439.- Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del viento, 1997; 121-122.
- 1440.- Singer P. Repensar la vida y la muerte. Barcelona: Paidós, 1997; 159
- 1441.- Singer P. Repensar la vida y la muerte. Barcelona: Paidós, 1997; 157
- 1442.- René L. Le Concours Médical. 10/4/1976; 23-48.
- 1443.- 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.
- 1444.- Shewmon DA. Eutanasia voluntaria activa: una caja de Pandora inútil. En: Baird RM, Rosebaum SE. Eutanasia: los dilemas éticos. Barcelona: Alcor, 1992; 152.
- 1445.- German Euthanasia Case. Hemlock Quarterly, 1984; 17: 2.
- 1446.- Lifton R. The Nazi Doctors Medical Killing and the Psychology of Genocide. Nueva York: Basic Books, 1986; 46-47.
- 1447.- Curran-Casscells. The Ethics of Medical Participation in Capital Punishment by Intravenous Drug Injection. N Engl J Med 1980; 302: 226-230.
- 1448.- 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; 62.
- 1449.- Gómez Batiste X. Cuidados Paliativos y Comités de ética. El País 5/1/1994; 4.
- 1450.- Biblia. Mc 14, 35b.
- 1451.- Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema, 1989; 23-106.
- 1452.- Biblia. Mt 25, 36.
- 1453.- Brivio E, Balduci E, Gamba A. Il Confine tra il Volontario e gli Operatori Sanitari. En: La Formazione del Volontariato in Oncología. Milán: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, 1988; 83-94.
- 1454.- Gómez Sancho M. El Voluntariado. Razón de ser del Voluntariado. Misiones del Voluntariado. 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; 361-370.
- 1455.- Odina M, Kalevi G. América. Sociedad anónima. Barcelona: Planeta, 1997; 252.
-

-
- 1456.- Castellano K, Pérez G. Voluntarios de la bondad. *El País Semanal* 25/12/1994; 201: 20.
- 1457.- Brusco A. La relazione pastorale d'aiuto. *Caminare insieme*. Turín: Camilliane, 1993; 24-25.
- 1458.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 218.
- 1459.- Rojas Marcos L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe, 1997; 219.
- 1460.- Sebastián L. La solidaridad. Barcelona: Ariel, 1996; 16-17.
- 1461.- Brusco A. Humanización de la enfermería. En: Bermejo JC. *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo, 1997; 36-37.
- 1462.- Ojeda Martín M, Guerra Mesa A. El Trabajo en Equipo. Interdisciplinarietà. Coordinación. En: Gómez Sancho M, ed. *Cuidados Paliativos e Intervención Psicossocial en Enfermos Terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS) 1994; 253-264.
- 1463.- Sola F. *Voluntariado Cristiano y Mundo de la Salud*. Madrid: Colección Pastoral Aplicada, n°182. PPC, 1991; 81-100.
- 1464.- *Il Volontario nell' assistenza al malato di cancro. L' Ospedale e il Domicilio*. Milán: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, 1987; 26-37.
- 1465.- Gangeri L. Le Motivazioni nel colloquio di selezione. En: *Il Ruolo del Volontario nelle Cure Palliative*. Milán: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, 1990; 17-23.
- 1466.- *Compartiendo ese tiempo*. Madrid: Comité de ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Provincia de Castilla (CECAS) 1992; 67-68.
- 1467.- Di Mola G. Unitá di Cura Continua e Assistenza Domiciliare per malati di cancro in fase avanzata con dolore. Milán: Fondazione Floriani, 1987; 47-49.
- 1468.- Fusco-Karman C, Tamburini M. Guidelines in Palliative Care for Voluntary Service in Italy. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-34.
- 1469.- Sola F. *Voluntariado Cristiano y Mundo de la Salud*. Madrid: Colección Pastoral Aplicada, n°182. PPC, 1991; 87.
- 1470.- *Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos. Asistencia a Domicilio de Enfermos Terminales*. Madrid: Colección Pastoral Aplicada, n° 186 PPC, 1992; 98-102.
- 1471.- Gómez Sancho M. Una reunión amistosa [editorial]. *Rev Soc Esp Dolor* 1996; 3: 83-84.
- 1472.- Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, García Rodríguez DE, Navarro Marrero MA, Marrero Martín M^ªS, Guerra Mesa A. Experiencia en el cuidado de 3.522 enfermos con cáncer terminal en un servicio integral de Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa* 1996; 4: 32-44.
- 1473.- *Atlas de mortalidad por cáncer en la Comunidad Autónoma de Canarias 1982-1990*. Dirección General de Salud Pública. Gobierno de Canarias. Tenerife, 1995. Anexo 2.
- 1474.- Bello Luján LM. Evolución de la mortalidad por cáncer en Canarias (1976-1988). *Canarias Médica* 1995; 1-4: 25-30.
-

-
- 1475.- López de Maturana A, Morago V, San Emeterio E, Gorostiza J, Olaskoaga A. Attitudes of General Practitioners in Bizcais, Spain, towards the terminally ill patient. *Palliat Med* 1993; 7: 39-45.
- 1476.- Parkes CM. Terminal Care: Home, Hospital or Hospice Care. *Lancet* 1985; 19: 155-157.
- 1477.- Gómez Sancho M. Los cuidados paliativos ¿un lujo? *Algia* 1996; 3: 5.
- 1478.- Fontanals MD, Gómez Batiste X, Vallés E, Martínez F, Ferro T, Roca J. Planificación y organización de los cuidados paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims, 1996; 321.

