

AUTOR: Juan Carlos Siurana.

TÍTULO: "¿Muerte solitaria o acompañamiento en el con-morir?"

REF. LIBRO: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997, pp. 117-121.

CLAVE: CL

¿MUERTE SOLITARIA O ACOMPAÑAMIENTO EN EL CON-MORIR?

Carlos Siurana Aparisi

*Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política.
Universidad de Valencia.*

La obra de Philippe Ariés es clásica en el estudio de la muerte. Este autor toma como referencia cuatro elementos psicológicos: 1) la conciencia de sí, 2) la defensa de la sociedad contra la naturaleza salvaje, 3) la creencia en la sobrevida y 4) la creencia en la existencia del mal. Estudiando las variaciones de estos cuatro elementos, distingue a lo largo de la historia de Occidente cinco modos diferentes de entender el fenómeno de la muerte.

A la Antigüedad corresponde la muerte domada, donde el individuo se encuentra sumergido dentro de su comunidad, la cual se reúne en torno a su lecho de muerte y manifiesta escenas de duelo. El drama no es personal sino colectivo, pues la comunidad queda, de alguna manera, debilitada con la desaparición de uno de sus miembros. La muerte es, junto al sufrimiento y al pecado, un mal inseparable del hombre -idea que en el cristianismo tomó la forma del "pecado original"- . La sobrevida se concibe como reposo o sueño pacífico.

A partir del siglo XI se desplaza el sentido del destino hacia el individuo, representado, en un principio, por una élite de ricos y poderosos, pero, sobre todo, por monjes y canónigos. Se trata de la muerte propia. El hombre se concibe en su doble aspecto: como cuerpo -gozador o sufriente- y como alma inmortal que la muerte libera. El individuo afirma su identidad en los dos mundos. En el siglo XIV, el cuerpo y el rostro del cadáver se ocultan definitivamente, debido al temor que provoca el Infierno, recordado en los rasgos del difunto.

A partir del siglo XVI, la muerte, en lo que tenía de lejano, fue acercada provocando desviaciones perversas como ocurre con el sexo y el erotismo. Es la muerte lejana y próxima. La muerte retorna a su estado salvaje en una época en que florece la racionalidad, la ciencia y la idea de progreso. El sufrimiento y el placer son unidos. El miedo a la muerte es ahora el miedo a ser enterrado vivo.

A principios del siglo XIX, con el romanticismo, se produce la revolución del

sentimiento. No se soporta la desaparición de seres queridos. Es la época de la muerte ajena. La afectividad de la familia nuclear adquiere especial relevancia. El hecho en sí de morir ya no es triste, se equipara incluso a la belleza. Cesa el temor al Infierno, pues no se concibe que los seres queridos puedan correr tal riesgo. El Cielo es el lugar donde se encuentran quienes la muerte ha separado.

Por último, el tipo de muerte que se ha generalizado en nuestros días es la muerte invertida, cuyo ejemplo paradigmático se encuentra en la obra de León Tolstoy titulada "La muerte de Iván Illich." Aquí se intenta proteger al moribundo ocultándole la gravedad de su estado, mentira de la cual el propio moribundo se convierte en cómplice. La muerte es ahora sucia y medicalizada. La enfermedad grave y sus cuidados resultan repugnantes, por ello el enfermo, los familiares y el equipo asistencial actúan como si la muerte no existiese. La muerte es el nuevo tabú, se ha vuelto anónima, impersonal.

Sporken ha descrito cuatro fases en el enfermo terminal, que sobre todo en Europa, recibe poca información sobre su situación. 1) Fase de ignorancia, el paciente desconoce la gravedad de su situación, aunque los familiares sí han recibido información. 2) Fase de inseguridad, el enfermo hace preguntas a personas relativamente alejadas. 3) Fase de negación implícita, el enfermo sospecha su situación pero no quiere aceptarla. No reconoce síntomas, realiza planes nuevos. 4) Información de la verdad. Ésta debe comunicarse con prudencia. Una vez conocida su situación, el enfermo terminal pasa por otras cinco fases descritas históricamente con anterioridad por Kübler-Ross: 1) Fase de negación, el enfermo piensa que puede tratarse de una equivocación en el diagnóstico. 2) Fase de ira, el enfermo se manifiesta agresivo y se pregunta por qué la enfermedad le afecta precisamente a él. 3) Fase de negociación o de "chaleo", el enfermo asume la proximidad de su muerte pero pide plazos. Personas religiosas piden a Dios, que les mantenga en vida, por ejemplo, hasta la boda de su hijo. 4) Fase de depresión, el enfermo pierde interés por el mundo que le rodea, no tiene ganas de hablar. 5) Fase de aceptación, el enfermo asume y acepta en paz su situación. Este es el estado de ánimo ideal, al que se puede llegar con la ayuda de las personas que le rodean. Según Thomas, estas cinco etapas de Kübler-Ross se producen también en los familiares del enfermo.

Las fases diseñadas por Kübler-Ross son el resultado de un largo diálogo mantenido con un gran número de enfermos terminales. Su investigación aporta también otras conclusiones interesantes: a) Únicamente el 2% de los enfermos terminales se negó a las conversaciones propuestas. Así pues, la gran mayoría valoraba positivamente la posibilidad ofrecida de poder comunicarse. b) La mayoría del personal sanitario no sabe ayudar al enfermo terminal ni es capaz de relacionarse abiertamente con él. c) La propia familia no sabe ni es capaz de prestar la ayuda necesaria al enfermo. Crea en torno al paciente un conjunto de mentiras que llevan al aislamiento de éste. El enfermo percibe su situación, pero intuye que no debe expresar sus sentimientos. Nuestra sociedad no sabe cómo afrontar la muerte, y simplemente la esconde.

En Occidente, se muere cada vez más en hospitales, donde la muerte es solitaria. En especial la muerte del anciano se vive a menudo con indiferencia, y se

percibe como un alivio. En nuestras sociedades mercantiles el agonizante es una carga y así se le da a entender indirectamente.

La salida a esta situación de deshumanización se halla, según Sporken, en el acompañamiento, en saber estar cerca del enfermo. Esta postura es también defendida por Thomas, para quien acompañar a un moribundo significa marchar a su lado de acuerdo con su ritmo, saber callarse y escucharlo, también sostener su mano y responder a sus expectativas. Esta actitud exige disponibilidad, sentido del otro y conocimiento de la psicología del moribundo. Serán acompañantes la familia -siempre que ésta desee serlo, pues los lazos familiares no suponen necesariamente buenas relaciones afectivas-, el equipo asistencial y los voluntarios; todos ellos precisarán, además de buena voluntad, competencia.

Pero la competencia sólo se consigue mediante la formación en el "arte de morir", por eso es necesario que nuestra sociedad occidental abra definitivamente sus puertas a la información sobre la muerte. Esto no significa aumentar los ya abultados temarios de los estudiantes con nuevos contenidos, sino simplemente propiciar los diálogos sobre la muerte incluso entre personas que no tengan ningún familiar afectado por una enfermedad irreversible. Hemos de aceptar que la muerte no es un acontecimiento puntual en la vida de una persona, sino un proceso que se inicia desde el propio nacimiento, y que nos acompaña, como posibilidad definitiva, en cada momento. La muerte solitaria se apodera del moribundo y de sus familiares, los somete a un final sin sentido. Yo apuesto por la muerte acompañada, que recobra la dignidad del proceso del morir, la misma dignidad que mantuvo el moribundo durante toda su vida, antes de que fuera diagnosticada la cercanía de su final.

Nuland entiende que la muerte digna consiste en el aprecio de los demás por lo que se ha sido en la vida. Para este autor, quien ha vivido con dignidad, muere con dignidad. Frente al paternalismo de quien oculta la verdad, Nuland considera que ha de ser el paciente, con conocimiento de su situación, y no el especialista, el que decida cómo será su extinción. Propone reinstaurar el médico de familia, es decir, el médico amigo que conozca nuestros valores, como el encargado de guiarnos en los últimos momentos.

En la misma línea, Thomas defiende una propuesta interesante: la muerte serena. Ésta se produce cuando el punto de vista del paciente prevalece, cuando el moribundo, su familia y el equipo asistencial dialogan en condiciones de igualdad sobre cuestiones éticas, económicas, técnicas y de derechos, referentes a su situación; y cuando se respetan las creencias del paciente sobre lo que le ha de sobrevenir después de la muerte.

En el camino hacia la humanización de la muerte, puede ser importante el papel de los hospicios, centros que intentan crear un clima de naturalidad, de paz, y que favorecen el contacto del enfermo con sus familiares y amigos. Estos son sus rasgos esenciales: control del dolor, relación personal con el paciente, acompañamiento del enfermo, presencia continuada del personal sanitario, y ayuda a la aceptación de la muerte.

Gafo nos recuerda algunos de los derechos del enfermo terminal recogidos por el Southwestern Michigan in Service Education Council, de los cuales desta-

co los siguientes: derecho a ser tratado como persona hasta el fin de la vida, derecho a expresar sus sentimientos y emociones ante su propia muerte, derecho a participar en las decisiones que le afecten, derecho a no morir solo, a no sufrir solo, derecho a ser cuidado por personas compasivas y sensibles, competentes en su profesión, que comprendan las necesidades del enfermo y encuentren satisfacción personal al prestarle ayuda al ser confrontado con su muerte.

Para concluir diré que la muerte solitaria y silenciosa no puede ser aceptada por las éticas que defienden el diálogo. En la ética del discurso de Apel, cuando un sujeto levanta una pretensión de validez, supone contrafacticamente una comunidad ilimitada de comunicación donde dicha pretensión sería resuelta argumentativamente en condiciones racionales de discurso. Apel, influido por Heidegger, postula que dicha comunidad ideal está formada por seres finitos, pues la finitud, la muerte, es para nosotros una condición de posibilidad del significado, de la que no podemos abstraer.

Todas nuestras acciones en la vida están condicionadas por la irrebasable posibilidad de la muerte, y sin ella no tendrían sentido. Por eso resulta absurdo que nuestra cultura quiera ocultar la muerte, pues con ello oculta el sentido de la propia vida.

Por otro lado, la muerte solitaria también atenta contra el concepto de persona como interlocutor válido desarrollado por la ética del discurso. Salvo en los casos en que la autonomía está disminuida, debemos aceptar que el paciente es un sujeto capaz de y legitimado para tomar decisiones acerca de cuestiones que le afectan vitalmente. La autonomía, en esta línea suele referirse a la obtención del consentimiento informado del paciente antes de la puesta en práctica de un determinado tratamiento o intervención quirúrgica. Según Cortina "autonomía" significa entonces madurez psicológica y ausencia de presiones externas (sociales) o internas (el dolor mismo), suficientes como para decidir de acuerdo consigo mismo. Difícilmente podrá el paciente ejercer su autonomía si su situación como moribundo es continuamente velada en los diálogos que mantiene con aquellos que le rodean.

El personal sanitario ha de esforzarse por averiguar qué idea de vida buena tiene el paciente, cómo concibe su felicidad, y a partir de ahí ofrecerle la información que el paciente espera obtener, pues éste tiene derecho, si así lo quiere, de vivir su propia muerte.

Cortina destaca, además, que la muerte de un enfermo es un morir para otros -su familia, sus amigos...-. El valor de la vida no se crea individualmente, sino con-viviendo y con-muriendo. Según Cortina, a menudo el deseo de dejar de vivir surge al percibir que no nos vamos a morir para nadie. El acompañamiento puede entenderse entonces como un modo extraordinario de valorar la vida del enfermo mostrándole que una parte de nosotros muere con él.

Entiendo, pues, que el acompañamiento puede contribuir a poner fin a la muerte solitaria -indigna al arrebatar al enfermo su condición de interlocutor válido-generalizada en nuestros días.

BIBLIOGRAFÍA

- Apel, Karl-Otto, "Ist der Tod eine Bedingung der Möglichkeit von Bedeutung?", en Jürgen Mittelstrass y Manfred Riedel (eds.), *Vernünftiges Denken. Studien zur praktischen Philosophie und Wissenschaftstheorie*, Walter de Gruyter, Berlín/Nueva York, 1978.
- Ariès, Philippe, *Ensayo sobre la muerte en Occidente*, Argos-Vergara, Barcelona, 1982.
- Ariès, Philippe, *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1983.
- Cortina, Adela, "Morir humanamente", en *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.
- Cortina, Adela, "Ética del discurso y bioética", en Domingo Blanco Fernández, José A. Pérez Tapias y Luis Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994.
- Gafo, Javier, *La eutanasia. El derecho a una muerte humana*, Temas de Hoy, Madrid, 1990.
- Gafo, Javier, "Muerte", en *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Navarra, 1ª ed. 1993, 2ª ed. 1994.
- Gracia, Diego, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, EUDEMA, Madrid, 1991.
- Kübler-Ross, Elisabeth, *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1975.
- Nuland, Sherwin B., *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza, Madrid, 1995.
- Rubio Carracedo, José, "Autonomía para morir. Eutanasia y autonomiesotanasia", en *Ética constructiva y autonomía personal*, Tecnos, Madrid, 1992.
- Sádaba, Javier, *Saber morir*, Libertarias/Prodhufi, Madrid, 1991.
- Sporken, Paul, *Ayudando a morir*, Sal Terrae, Santander, 1978.
- Sureda, Manuel, *Vivir con cancer. El paciente y su entorno*, Colimbo, Barcelona, 1995.
- Thomas, Louis-Vincent, *La muerte. Una lectura cultural*, Paidós, Barcelona/Buenos Aires/México, 1991.
- Tolstoy, León, *La muerte de Iván Illich y otros relatos*, Orbis, Barcelona, 1982.
- Vidal, Marciano, "Las exigencias éticas del morir humano", en *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1ª ed. 1989, 2ª ed. 1994.