

Consciencia del deber y el final de la vida de los enfermos

Consciousness of duty and life ending of the sick

Marc Antoni Broggi Trias¹

Resumen

Para poder ayudar a quien ha de morir se necesita tomar consciencia de toda una nueva y amplia realidad: de las nuevas posibilidades, los nuevos derechos de los ciudadanos enfermos y los nuevos deberes de respeto y de ayuda solidaria que se piden. Para ser suficientemente consciente de ello se precisa una mirada que supere el biologismo y el puro contrato laboral y se esfuerce para centrarse en la persona que sufre. Se debe evitar el sufrimiento, los tratamientos ya inútiles y se debe proporcionar una compañía empática y activa.

Palabras clave: Consciencia, derechos de los enfermos, objetivos y deberes, ayuda al final de la vida.

Abstract

In order to help those who have to die, one needs to be aware of a new and wide-ranging reality: new possibilities, new rights of the sick and new duties of respect and solidarity help that are requested. To be conscious enough, a gaze that overcomes biology and the work contract is required to make the effort of focusing on the person who suffers. Suffering and useless treatments must be avoided, and an empathetic and active care must be provided.

Key words: Awareness, rights of the sick, goals and duties, help at the end of life.

Para citar el artículo: BROGGI TRIAS, Marc Antoni. Consciencia del deber y el final de la vida de los enfermos. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 23-36. ISSN 0212-7210.

¹ Cirujano. Comité de Bioética de Catalunya. Autor de *Per una mort apropiada*.

La preocupación sobre la forma de morir siempre ha estado presente en todas las épocas y en todas las latitudes. Además de los inevitables interrogantes que suscita la muerte misma, se añaden los reales o imaginarios sobre qué ocurrirá antes de llegar y sobre la ayuda que se tendrá. Es con respecto a estos últimos aspectos que las cosas varían más. A diferencia de otros tiempos (y de otros lugares actualmente) aquí y ahora se espera con más tranquilidad poder disfrutar de una ayuda profesional eficaz y con un armamento y una organización inimaginables hasta hace poco. Todo el mundo cuenta con ella, aunque también se teme, al mismo tiempo, que cuando nos toque a nosotros, este mismo activismo no nos lleve a situaciones no deseadas. Lo que es indiscutible es que, a excepción de los casos de muerte súbita, la muerte actualmente viene acompañada de decisiones cada vez más difíciles e inquietantes, hasta el punto de haberse vuelto casi obsoleto el concepto de “muerte natural”. Antes teníamos la pena de ver morir el padre; ahora se añade la angustia de tener que decidir sobre su desconexión.

A menudo se hace demasiado para posponer la muerte y demasiado poco, y demasiado tarde, para aliviar el sufrimiento que la acompaña.

En este nuevo contexto de decisiones a tomar está claro que a menudo se hace demasiado para posponer la muerte y demasiado poco, y demasiado tarde, para aliviar el sufrimiento que la acompaña: se trata de una constatación que se debe tener presente cuando se habla de mejorar la ayuda que podemos ofrecer a quien debe morir (BROGGI, LLUBIÀ, TRELIS, 2006), ya sea la que pueden proporcionar los profesionales o los cuidadores próximos. Los primeros tienen una inercia y unos medios para continuar la lucha contra la enfermedad que fácilmente los puede hacer ir muy lejos. En cuanto a los familiares, en la situación angustiosa en que se encuentran, pueden pedir actuaciones que ya no son útiles o que son poco pertinentes. La falsa idea de que la muerte es un fracaso para los primeros y un mal absoluto para los demás hace que en muchos casos los esfuerzos se dirijan en una mala dirección. Así es que la obsesión para evitarla a toda costa impide a veces tratar como es debido el proceso de acercarse a ella. Y esta misma dificultad para verla de cara puede hacer que acabe actuando también en un sentido contrario: precipitando innecesariamente su desenlace para evitar vivir cualquier tipo de agonía. Todo ello puede dejar el moribundo quizá sin el confort y el control que hubiera podido y querido tener. Corregir estas actitudes constituyó el objetivo principal de un trabajo del Comité de Ética de Cataluña (2010).

Aumentar la consciencia

No hace falta decir que morir mejor o peor depende de muchas circunstancias, y que algunas son poco previsibles o poco asequibles a nuestra actuación. Pero en muchas otras sí podemos influir y debemos aprovechar esta posibilidad, desde donde es-

temos, para ayudar a mejorar el curso. Por lo menos, debemos tratar de no empeorarlo con decisiones poco prudentes: por ejemplo, con traslados de última hora, tratamientos inútiles, precipitaciones y errores; o con despropósitos como son los desacuerdos entre familiares, las actitudes profesionales defensivas, etc.

Para plantearse bien estas cuestiones conviene aumentar su conocimiento, cultivar un cierto hábito de reflexión y, a ser posible, anticiparse a las situaciones. Además, se tendrán en cuenta todos los niveles en los que se juega la partida: el primero, el más íntimo, el del interior del propio enfermo; después, el de la compañía de las personas de su alrededor. Evidentemente, también el de los profesionales que cuidan la evolución de su estado y que proponen algunas actuaciones esenciales. Y, por fin, cuenta la organización sanitaria y el marco legal vigente, es decir, el de todo un mundo público más o menos estructurado que siempre condiciona su entorno. Todos estos ámbitos se interrelacionan íntimamente y se debe tener conciencia de todos ellos para poder ayudar al máximo.

No se puede ocultar, empezando por el último ámbito, que la influencia del entorno puede confundir y ofuscar los valores en juego y la capacidad de análisis crítico. Jordi Gol lo ilustra con valentía así: "No sé si habría practicado uno u otro tipo de eutanasia en estos casos... [se refiere a limitar el tratamiento de apoyo en la muerte cerebral: en ese momento no se tenían claras las distinciones]... Lo que sí sé es que siento remordimientos de no haberlo hecho porque pienso que lo que me detuvo la mano no fue nunca el amor al enfermo, sino el miedo a perder la paz de mi conciencia, y que ésta no estaba condicionada por mis convicciones íntimas, sino por el sustrato cultural que incluía." (1986, p.54). Es un honesto reconocimiento que explica bien el peligro de la influencia del "sustrato cultural" si no se tiene un conocimiento bastante sólido de los conceptos y de los límites éticos y legales. Podríamos decir que la influencia que condicionó la **conciencia** propia dificultó tomar suficiente **conciencia** (ser conscientes) de los intereses del enfermo y del alcance del deber de ayuda: dificultó que fuera suficientemente consciente de ello. ¿Cuánta gente no confunde aún la adecuación del tratamiento paliativo con la eutanasia, o el engaño con dar esperanza, y la posibilidad de actuación con la obligación? La falta de comprensión y de rigor conceptual hace que aumente el miedo en el momento de tomar algunas decisiones -a parar cuando sería el momento, pongamos por caso- y trae como consecuencia que se acepten algunas rutinas poco razonadas y generalizadas, malgastando así muchas oportunidades de hacer las cosas más reflexivamente. Tenemos que ser más conscientes de esta realidad: de la influencia de las ideas del entorno (familiar y cultural o científico) y del peligro de desviarse entonces del respeto que debemos a los ciudadanos y sobre todo de no atreverse a incorporar los nuevos deberes para con ellos. Ahora se necesita más conciencia de todo ello: de los cambios apa-

¿Cuánta gente no confunde aún la adecuación del tratamiento paliativo con la eutanasia, o el engaño con dar esperanza, y la posibilidad de actuación con la obligación?

recidos, de los nuevos valores en juego, de los límites a los que se puede llegar y de los que no conviene traspasar.

Es cierto que esto representa más esfuerzo en relación a lo que se necesitaba antes, cuando el único objetivo era el de la lucha contra la enfermedad tal como la veían los profesionales. Porque aquel único objetivo, aparte de legitimar cosas tan obsoletas como es el hábito de la mentira por parte del clínico, tenía la ventaja de poderse guiar por una aplicación generalizada y pactada entre profesionales, y con la ventaja de no contar con otro condicionante que su conocimiento “objetivo”, su habilidad y las posibilidades técnicas del momento.

Es lógico que este esfuerzo intelectual y moral suplementario que ahora se le reclama le genere desconcierto dada la inercia ancestral, y que descubra la falta de formación propia sobre esta vertiente de la clínica que antes quedaba en la sombra y donde se encontraban los sentimientos y la voluntad de cada persona. Se trata, como dice Aranguren, de pasar de una “moral vivida” a una “moral pensada” (1997, p.10); abandonar hábitos ancestrales que se adoptaban inconscientemente en el transcurso del ejercicio práctico y de adoptar el único que ahora resulta útil y honesto: el de una reflexión crítica permanente sobre lo que se hace, qué valores se priorizan y cómo se tienen en cuenta las necesidades del enfermo. “¿Qué objetivo se persigue con esta actuación?, ¿se está luchando sólo contra la enfermedad o se mira de favorecer aquel enfermo antes que nada?”.

Primer objetivo: luchar contra el sufrimiento

Para empezar, hay unas pautas básicas que deberían ser conocidas. Y lo deberían ser para todos: recordemos que las decisiones a tomar no dependen sólo de los profesionales sino del enfermo y también de los familiares y de todos aquellos que lo apoyan. Todos ellos deben tenerlas presentes en menor o mayor grado porqué deberán contar con ellas tarde o temprano.

Nos referimos, por una parte, a la disposición a luchar contra el dolor y el sufrimiento llegando hasta la sedación si hace falta; y por otra, a la de evitar toda actuación no querida por el enfermo o que vemos que es o se ha convertido en inútil para él. Son deberes que forman parte de lo que se entiende actualmente por “buenas prácticas”.

La primera es la de mitigar el sufrimiento sea cual sea su causa. Es el objetivo prioritario. El dolor se debe intentar prever y prevenir antes de que se presente, y se debe combatir con eficacia y sin tardar cuando se presenta; es el peor de los males: “*perfect misery, the worst of evils*”, dice John Milton (DORMANDY, 2002). Se debe presuponer que nadie lo quiere, sabemos que no tiene ningún sentido *per se*, y que, por tanto, la lucha contra él constituye la indicación principal y más nítida de todo cuidador, sea profesional o no. Y esto es extensivo a cualquier síntoma

molesto, a todo sentimiento de angustia y de sufrimiento que se pueda mitigar. Afortunadamente, en la actualidad esto es posible casi siempre. Hay que reivindicar la analgesia: el uso de opiáceos para los enfermos, por ejemplo; y superar los absurdos obstáculos administrativos o ideológicos y las reticencias a menudo sin fundamento. Ya en 1964, un trabajo revolucionario en el tratamiento de los moribundos de Cicely Saunders, la fundadora del movimiento Hospice en Inglaterra, concluía: “Nuestro estudio demuestra claramente que los opiáceos no son adictivos para los enfermos de cáncer en fase avanzada, que su consumo regular no afecta de forma relevante su tolerancia, que la morfina oral funciona y que no produce indiferencia frente al dolor sino alivio del mismo. Demasiados mitos sobre la tolerancia y la adicción rodean actualmente el consumo de la morfina” (DORMANDY, 2002, p. 681).

A pesar de todos los esfuerzos, sin embargo, un síntoma importante puede ser a veces resistente al tratamiento bien hecho, puede ser “refractario”. Del mismo modo, el sufrimiento también puede continuar y aumentar a pesar de la compañía solícita y sin que una causa orgánica lo explique del todo. Entonces siempre queda el recurso a la sedación, es decir, el tratamiento farmacológico dirigido a disminuir la percepción del dolor disminuyendo la conciencia del enfermo. El no actuar de forma bastante contundente contra el sufrimiento de una persona es una crueldad. Ninguna idea (por buena que parezca) puede aconsejarnos o obligarnos a tolerar el sufrimiento con nuestra inhibición, y no digamos a introducirlo nosotros con actuaciones no aceptadas o fútiles.

Evitar actuaciones inútiles o no queridas

La actuación fútil, es decir inútil en ese caso concreto (por mucho que tenga alguna acción fisiológica) es maleficiente: puede ser muy iatrogénica y utilizar recursos innecesarios. A pesar de nuestra posibilidad de actuación, hay límites que hacen que tengamos que saberlos parar cuando hemos llegado a ellos. Y cerca de la muerte del enfermo es bien claro que actuaciones que antes eran oportunas pueden dejar de serlo. La eficacia de las actuaciones clínicas es ahora muy grande y hay que saber adecuar su utilidad para quien las debe recibir. La formación (o deformación) de la mirada demasiado biologista en estas circunstancias juega malas pasadas, y es por eso que la futilidad sería el objeto de una asignatura pendiente, y muy urgente, para terminar de formar mejor a los futuros profesionales. Estar alerta de la posible inutilidad de lo que vamos haciendo es, de hecho, ser conscientes de las necesidades cambiantes del enfermo a quien debemos adaptarnos para ayudarle realmente.

El derecho a tomar decisiones sobre el propio cuerpo y la propia vida es un derecho fundamental de los ciudadanos y

Un deber, sobre el que cuesta ser consciente, aparte de los básicos de evitar el sufrimiento y las actuaciones inútiles o no queridas que hemos apuntado telegráficamente, es el de atender las necesidades personales en lo que se pueda.

Es importante que el profesional reconozca que, aunque no siempre estará en sus manos que un paciente muera como quisiera, la ayuda personal (y no sólo técnica) que de él se espera es un reto que se inserta de lleno en los objetivos de la profesión que escogió.

forma parte de lo inalienable a la libertad, a la autonomía personal. Todo el mundo es autoconstructor de la propia vida y los de su alrededor tenemos que tratar de ayudarlo en esta tarea, especialmente cuando se acerca su final. Cada día queda más claro que, como dice la ley actual, no se puede actuar sobre nadie sin su consentimiento. Así es que lo que se entiende por Consentimiento Informado (siempre oral, sobre todo en situaciones de terminalidad) es una ocasión que el enfermo tiene (o su representante) para decir que “no” o para decir “basta”. Y esta negativa se debe respetar sin que valga objeción alguna de nadie mientras el enfermo sea suficientemente libre para manifestarse y suficientemente competente para saber qué quiere. Cuando deja de serlo, como ocurre a menudo cerca de la muerte, se debe respetar lo que ha dicho anteriormente, por ejemplo en un Documento de Voluntades Anticipadas, al que todo el mundo, profesionales y familiares, deberán adaptarse a la hora de tomar decisiones clínicas. Pero no se ha de llevar esta posibilidad hasta el extremo de creer que sea la única para hacer respetar una voluntad manifestada anteriormente. Si la relación clínica es satisfactoria y la familia está mínimamente cohesionada, la “voluntad anticipada” puede manifestarse oralmente en el proceso de deliberación previo, en un “plan de decisiones anticipadas” (PDA) más o menos formal. No era raro hacerlo así ancestralmente, aunque ahora haya un reconocimiento oficial de esta forma de llegar a previsiones compartidas utilizando la Historia Clínica como muestra fehaciente (Comité de Bioética de Cataluña, 2015).

Ayudar a decidir

Cuando se habla de autonomía personal, de consentimiento o de voluntad anticipada conviene recordar que no se trata únicamente de respetar la decisión manifestada; que no se trata sólo de esperar de todos una autonomía completa, con una libertad total, una información exhaustiva y una competencia lúcida del todo. Se trata de calibrar su suficiencia en ese supuesto con proporcionalidad. Y sobre todo sin olvidar que el enfermo pide respeto a sus decisiones, evidentemente, pero a menudo también ayuda para tomarlas, ayuda a adaptarlas a unas necesidades suyas que no conocía suficientemente bien (¡la situación es nueva!) y que va descubriendo. Porqué un deber, sobre el que cuesta ser consciente, aparte de los básicos de evitar el sufrimiento y las actuaciones inútiles o no queridas que hemos apuntado telegráficamente, es el de atender las necesidades personales en lo que se pueda. Es importante que el profesional reconozca que, aunque no siempre estará en sus manos que un paciente muera como quisiera, la ayuda personal (y no sólo técnica) que de él se espera es un reto que se inserta de lleno en los objetivos de la profesión que escogió.

No vale tampoco exagerar la ayuda. Por ejemplo, la delegación que ahora se suele hacer en instituciones y en sus profe-

sionales es a veces excesiva. Tanto es así, que la esposa y los hijos –antes, cuidadores habituales– ven el cuidado que deberían dar a su enfermo como un asunto complicado, casi insuperable para sus fuerzas y sus conocimientos. No se dan cuenta a veces que su aportación no puede sustituirse tan fácilmente, y menos para quien no conoce suficientemente el enfermo y no sabe qué le distinguía ni qué preferiría. “Uno de los encuentros más desafortunados en la medicina moderna es el de un anciano débil, solo e indefenso que se acerca al final de su vida, con un profesional desconocido, joven y dinámico, que comienza su carrera y tiene mucho trabajo” (HEATH, IONA, 2008, p. 25).

Los profesionales, jóvenes o no tan jóvenes, no pueden suplir según qué, pero es cierto que deben saber adaptarse en parte a estas nuevas demandas. De hecho, la sociedad espera de ellos más que antes. Y, ya sean médicos, enfermeras u otros cuidadores, todos ellos deben haber “profesado”, es decir prometido, al tiempo que han adquirido habilidades y conocimientos, que mantendrán una cierta actitud, que adoptarán una disposición adecuada a su función, que hoy debe ser más cercana y empática de lo que se les exigía hasta hace poco. Deben aceptar una paradoja muy actual es la de poder unificar una atención sanitaria generalizada, a menudo muy masificada, con una atención clínica que, en cambio, se quiere que sea cada vez más personalizada, más individualizada.

Y es que cada persona es diferente y quiere poder seguir siéndolo aunque esté enferma y sobre todo en un momento tan trascendental para ella como es el de acercarse al final de su vida. Hay demasiadas diferencias entre una persona y otra para que el hecho de no tenerlas en cuenta y de no valorarlas lo suficiente se pueda perdonar. Se siente como una señal de desconsideración, de falta de esmero y de sensibilidad. En situaciones comprometidas de gravedad y de miedo, un trato demasiado uniformador constituye un maltrato.

Pero es que, además, cerca de la muerte, la rapidez y la amplitud de los cambios emocionales es enorme. No suele haber ni una situación estática ni una evolución lineal, sino que hay una ondulación que puede parecer errática. Es como si la persona investigara en los rincones de su interior formas de comprensión de lo que le está pasando. La desesperación de un momento puede dar paso a una serenidad sorprendente en pocos momentos. Por lo tanto, quien está cerca de él tiene que recordar esta variabilidad y movilidad si quiere ser útil para ayudar personalizadamente a aquellos que lo están sufriendo.

La compañía atenta

Hemos dicho que un trabajo insustituible es lo que cada uno hace consigo mismo para afrontar lo que le viene. Unas personas tendrán serias dificultades para hacerse cargo de pensar en terminar su vida. Otras, en cambio, aceptarán más

Una paradoja muy actual es la de poder unificar una atención sanitaria generalizada, a menudo muy masificada, con una atención clínica que, en cambio, se quiere que sea cada vez más personalizada.

En situaciones comprometidas de gravedad y de miedo, un trato demasiado uniformador constituye un maltrato.

Lo que esperan los ciudadanos es precisamente la familiarización del profesional con el fin de la vida.

tranquilamente que son prescindibles y que ya deben despedirse; quizá porque han sabido estar en el mundo sin quedar atrapadas o porque el mundo se les ha hecho ya más inhóspito (por dolor, por soledad, por cansancio). Lo que cuenta es el compromiso que adquiere cada uno consigo mismo; y el sosiego o angustia que al fin se manifieste en su estado de ánimo será la piedra de toque. Poco podemos hacer los demás desde fuera, ya seamos familiares o profesionales, para propiciar esta reconciliación. Pero alguna cosa sí, y nada despreciable: la de una presencia atenta que muestre que somos conscientes del trance que está pasando, de la individualidad irrepetible que es y que no dejará de ser, y de que estamos dispuestos a ayudarlo desde el sitio que nos corresponde contra su malestar.

Lo que esperan los ciudadanos es precisamente la familiarización del profesional con el fin de la vida en general que se ve como inherente a su condición. Lo expresa John Berger maravillosamente bien: "Cuando llamamos a un médico, le pedimos que nos cure o que nos alivie el sufrimiento; pero, si no puede, también le pedimos que sea testigo de nuestra muerte. El valor de testigo le viene de haber visto morir a otros. Es el intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos. Está con nosotros y estuvo con ellos; y el consuelo difícil, pero real, que los otros muertos nos ofrecen a través suyo, es el de la fraternidad" (HEATH, IONA, 2008, p. 21). Y es cierto que en la enfermedad se pueden descubrir aspectos de la solidaridad, de la fraternidad.

Precisamente, un buen filósofo de nuestro entorno, Ángel Puyol, defiende con lucidez el derecho "a la fraternidad" (PUYOL, A, 2017) y explica bien que, desde la Ilustración, la hemos ido sintiendo como esencial para la convivencia y como base para el mundo que quisiéramos edificar. Se trataría de un derecho primordial y no de una mera caridad ni de un favor que nos daríamos como beneficencia. Y nos dice que la verdadera fraternidad tiene dos vertientes no del todo confundibles. La primera sería la de la solidaridad, a la cual a veces se la quiere limitar: es decir, la del deber de socorro que nos debemos entre todos. Es un derecho exigible: comporta para las personas de alrededor unos deberes positivos de asistencia en muchas circunstancias de tribulación y según el vínculo que exista (familiar, de vecindad, profesional); y para las instituciones sociales también, ya que son las que tienen que organizar la justicia básica. Pero la segunda vertiente de la fraternidad iría más allá y no quiere quedar reducida a la simple asistencia: desde ella se promovería una ayuda más individualizada para el saludable trabajo de emancipación y de superación personal que pueda favorecer una apropiación más plena de la nueva situación.

Tanto si la preparación personal se ha hecho bien como si se ha tenido que improvisar a última hora, el ciudadano espera la presencia comprensiva y "experta" que vigile que las cosas vayan como tienen que ir.

En primer lugar, que “la agonía” no le suponga una lucha (como nos dice su etimología) excesiva, demasiado desigual. Pero también que no sea demasiado solitaria tampoco. Quizás sea cierto que en definitiva todo el mundo muere solo, tal y como describe Borges: (...) *Un solo hombre ha muerto en los hospitales, en la ardua soledad / en los barcos, en la alcoba del hábito y del amor. / Hablo del único, del uno, del que siempre está solo (...) Afirmar lo contrario es mera estadística*” (BORGES, JL, 1987, p.135). Pero quiere que alguien lo vea, que alguien le mire, que alguien la admire por el esfuerzo. Nadie debe sentirse abandonado: sería un trato indigno, para él y para todos nosotros. Con nuestra humana solicitud debemos corregir esta natural soledad. Lo necesitamos para hacernos más humanos, más humanizados. Evidentemente, esta compañía corresponde sobre todo a los familiares y a los amigos. Pero como hemos dicho, los profesionales debe saber acercarse con valentía a esta otra vertiente de necesidades primordiales de toda persona en la última etapa.

La profesionalidad, como ya hemos dicho, debe incluir ambas vertientes: la de tratar la enfermedad y disminuir los síntomas, claro, pero también debe saber apoyar al enfermo para que pueda vivir su nuevo estado con una sensación de máximo control. “Lo que en verdad quiero como paciente [de cáncer avanzado, en este caso] no es que me proporcionen una solución que no existe. Lo que quiero es que no me abandonen ante mi miedo y ante mis intentos de elaborar mi situación. Cuando se sabe que se flota en una gran incertidumbre con respecto a la vida y la muerte, la honestidad importa mucho, porque nos brinda el único apoyo que tenemos. De lo contrario, todo es esperanza vana y superstición, las cuales nunca evitan que nos atormentemos durante la noche” (HEATH, IONA, 2008, p.95).

El miedo y la esperanza

En este texto se hace referencia, además de la honestidad de la información, a dos sentimientos que tiñen toda la actividad clínica: el del miedo y el de la esperanza, de los cuales conviene ser conscientes. Es un binomio que se cierne alrededor de la cama de todo enfermo y que los que lo rodean deben saber detectar y gestionar. Ya decía Spinoza que “no hay esperanza sin miedo, ni miedo sin esperanza”. Quien espera teme ser decepcionado, y quien tiene miedo espera poderlo desvanecer.

Sobre la esperanza suelen haber convicciones simplistas que convendría matizar por parte de quien acompaña al enfermo, sea profesional o familiar. Es un tema que se debería tratar con más prudencia, sin querer obtener con ella sólo una gratificación inmediata sin calibrar lo suficientemente bien sus consecuencias. No se debería apelar a cualquier esperanza para salir del paso. Es lo que reconoce el cirujano Sherwin Nuland en uno de los libros más autocríticos sobre la ayuda a morir:

“Cuando se trató de mi hermano, olvidé muchas cosas. Me quise convencer a mí mismo que decirle la verdad era sacarle su única esperanza... Y fue esta equivocada actitud la que precisamente impidió que se materializaran otras formas de esperanza más tranquilizadoras” (NULAND, Sh, 1995, p. 228). Y es que siempre hay más de una y no es sensato pensar que la “única” sea la de no morir, o la de esperar una curación milagrosa por parte de una medicina omnipotente. Hay otras, como ilustra esta secuencia tan habitual: la de curarse con el primer tratamiento quirúrgico; después la de que quedaran mortecinas las metástasis con la quimioterapia; más tarde, la de que los síntomas pudieran evitarse; y finalmente, está la de que se procurará una muerte sin sufrimiento. Vemos, por tanto, que puede ir cambiando, y que se puede ir reconduciendo y adaptándola a la realidad. Pero, para poder hacerlo, conviene haberse preparado previamente para darle, desde un buen principio, una forma mesurada, razonable y flexible, basándola en lo que sea posible.

En este sentido, no se tiene que decir lo que no es, no se debe prometer lo que no se puede y no se debe indicar lo que resulta fútil o demasiado inseguro. La propuesta de un tratamiento inútil, de un ensayo medicamentoso poco pertinente, o la información exagerada sobre un descubrimiento novedoso, pueden promover una ilusión momentánea, pero pueden ser formas de bloqueo del verdadero progreso personal. De nuevo resulta conmovedora la confesión del mismo cirujano: “Harvey [el hermano] pagó caro mi intento. Probablemente habría tardado lo mismo en morir, de la misma caquexia, insuficiencia hepática y desequilibrio químico, pero no se habrían sumado los estragos de un tratamiento inútil y tóxico, y el equivocado concepto de esperanza que le induje” (NULAND, Sh. 1995, p. 2016). Los médicos deben ser conscientes de ello, pero los familiares también.

A veces es el propio enfermo quien se aferra a una esperanza desmesurada para negar su situación, para poder convivir con su sufrimiento, para poderlo soportar; quizás para poder superarlo más tarde. La tendencia a la negación de lo que no queremos es muy potente, y con frecuencia resiste victoriosamente las evidencias de la razón. Incluso en enfermos bien informados se puede observar esta derrota de la razón por miedo y cansancio. Todos los que han frecuentado enfermos graves han observado un movimiento de péndulo que hace pasar el enfermo de la intemperie dolorosa de la realidad a la sombra reparadora de la esperanza.

Mantener la lucidez puede ser duro, y muchos enfermos, agotados por la evolución de un declive que no acaba, prefieren a partir de un momento dado arrinconarla y abandonarse. Un enfermo de cáncer muy avanzado con el que yo mantenía una relación muy franca, y que tenía un particular gusto por la veracidad, un buen día me sorprendió atribuyendo su nueva ictericia a una hepatitis sobreañadida en lugar de ver que era debida a las metástasis conocidas. Comunicándomelo por lo pronto y con firmeza creo que me vino a decir que había encon-

La tendencia a la negación de lo que no queremos es muy potente, y con frecuencia resiste victoriosamente las evidencias de la razón.

trado un refugio cómodo tras la cascada de malas noticias, y que, por favor, lo comprendiera. Este tipo de refugio se respetará (aunque quizás no haya que propiciarlo desde fuera): se lo ha construido el propio enfermo por necesidad y destruirlo sería una crueldad absurda y no aceptable.

Conviene que los profesionales, así como los familiares y cuidadores, se mantengan alerta ante estas tentaciones relacionadas con la falsa esperanza: tanto la de darle la que no le conviene como la de destruir la que él ha elegido. En cambio, deberían estar atentos a las posibilidades de recuperación del ánimo del enfermo para ayudarle a reavivar su autonomía personal dañada a la mínima ocasión, por ejemplo reconduciendo, si es preciso, la esperanza proporcionadamente. Para ello, deben tener confianza en su fortaleza, incluso en los casos de fuerte dependencia.

Es cierto que una ayuda así requiere haberse acercado bastante al paciente: a los aspectos que más le preocupan, preguntando por ellos, y sobre todo interesarse por sus miedos, por lo que siente que más amenaza su integridad. Recordemos que, en general, las amenazas que más angustian son las que no se pueden predecir ni controlar, muchas veces imaginadas y lejos de la realidad. Y aquí radica parte de la ayuda necesaria para generar las esperanzas que conviene promover (BROGGI, MA. 2010).

En primer lugar, es importante asegurar las que surgen del buen trato: que interesa quién es y lo que quiera decir. Esto supone haber mantenido un diálogo abierto a través del cual el enfermo haya ido constatando que encuentra lealtad y veracidad, respeto y prudencia; y que tanto se respeta la verbalización como su silencio según sea su necesidad. Esto va generando la tranquilidad de que no será asaltado por informaciones excesivas que no pueda metabolizar ni se encontrará con barreras infantilizadoras. El enfermo tiene que ver que se le valora como persona tal como es, con sus peculiaridades conocidas y por conocer, y que se ve la difícil situación por la que pasa.

Desde esta base sólida se podrá avanzar y generar más esperanzas dentro del amplio abanico de lo posible. Son recomendables todas aquellas que ayudan al enfermo a convivir con la realidad y a influir en su futuro, aumentando con ello la propia autoestima y la sensación de control. Es estimulante que vea que se cuenta con su opinión, y que la información está a su disposición, como ya hemos dicho, sin ideas preconcebidas de ocultación ni de imposición. Le tranquilizará darse cuenta que se prevé con tranquilidad lo que puede venir y que se pondrá en marcha lo necesario para su bienestar y, sobre todo, para no dejarlo sufrir.

Siempre hay esperanzas de este tipo a mano, y siempre resultan importantes para el enfermo porque le permiten plantear demandas que acaban siendo emancipadoras sobre todo si enlazan la situación actual con su vida. Así, acabará sintiendo que vale la pena aumentar su influencia, que eso le da más sentido al presente y que puede pensar el temido futuro con más confianza.

El enfermo tiene que ver que se le valora como persona tal como es, con sus peculiaridades conocidas y por conocer, y que se ve la difícil situación por la que pasa.

Es por ello que se le ayuda cuando alguien se interesa por conocer su pasado y sus gustos, cuando se le hace recordar las buenas experiencias sobre qué guarda en su corazón (que eso es lo que significa recordar). Es una atención que le ayuda a valorarse a sí mismo, a seguir siendo quien es aunque sea en esta escena trágica en la cual ahora se encuentra y que habrá que integrar en la obra global de autoconstrucción que ha sido y es su vida. En este sentido, este tipo de esperanza (y no la falsa) no es “lo último que le queda” al enfermo, como se dice a menudo, sino lo que le ayuda a vivir bien lo que le queda. Es la que Esquilo llama *elpis*: la que nos permitiría hacer proyectos razonables a pesar de la calamidad, proyectos de cara al futuro (aunque sea tan corto) y también de cara a los demás. Los demás son importantes: no sólo porque son los que están aquí y ahora entre nosotros, contemporáneos y espectadores (lo que ya es importante), sino que además pueden ser beneficiarios de nuestra vida y benéficos para nosotros.

Esta presencia activa, física y anímica, que debemos proporcionar los del entorno es la base más sólida de la ayuda que se puede recibir cerca de la muerte y la que puede despertar una esperanza más saludable y desterrar con más eficacia el miedo.

Está claro que este último no se disipa del todo con esto: porque, entre las posibilidades que tenemos, siempre esperamos que se presenten las mejores y tememos que no sea así. Pero es innegable que conocer qué pasa realmente y qué se puede hacer permite prever mejor lo que vendrá y cómo influir en ello. Y por lo menos permite desterrar, como hemos señalado, el terror debido a la imaginación de los peligros irreales: porque es del todo injusto tener que sufrir por cosas que no tienen que pasar.

Debemos recordar que el miedo preside toda la clínica en mayor o menor grado: las consultas, los quirófanos, las salas hospitalarias, cada decisión. Sería lógico, por tanto, que los profesionales fueran muy conscientes de ello ya que forma parte de la realidad sobre la cual deben trabajar. Tan reales son el miedo y la angustia del enfermo como su neoplasia, y considerar y tratar las primeras puede ser prioritario en muchos momentos, e indiscutiblemente lo es en los últimos momentos de la vida. Pero no sólo por eso: los profesionales deberían ser conscientes de que ellos también son vehiculizadores de miedo, y no sólo porque su actuación da miedo (un niño, por ejemplo, puede tener más miedo del médico que de la misma enfermedad), sino porque ellos también lo llevan dentro. Hay miedo del enfermo, por supuesto, y el de sus familiares. Pero también existe el “del” profesional: a acercarse demasiado o demasiado a menudo, a que se le hagan preguntas que no sabe contestar o a que se noten sus limitaciones o sus errores. Hay un miedo a que se detecte la genuina inseguridad en la que se mueve. Y eso el enfermo grave lo percibe con perspicacia y con gran inquietud, tal como nos lo confiesa Montserrat Roig en un texto autobiográfico muy emotivo de poco antes de morir que titula “El miedo del médico”: “Los miedos no son sólo expre-

Tan reales son el miedo y la angustia del enfermo como su neoplasia, y considerar y tratar las primeras puede ser prioritario en muchos momentos, e indiscutiblemente lo es en los últimos momentos de la vida.

sados con palabras. También están los gestos, las miradas, un modo de caminar. Todo ello es controlado por el enfermo, mucho más de lo que no se piensan (...). El enfermo, a la larga, descubre que también el médico tiene miedo. Pero ya lo hemos dicho: no es el mismo miedo que sufre el enfermo. El de este es terrenal, primitivo, animal casi diría. Un miedo que se mueve en un terreno confuso, torpe, oscuro, estrecho. No necesita metáforas. Es un miedo que da miedo de sentir. El miedo del médico, me parece, es más impreciso. Es el miedo a ser sorprendido, a tener que admitir lo que no controla (...). Así, puede ocurrir que el enfermo empiece a tener miedo del miedo del médico "(1991, p. 105). Cuando se dice médico, puede ser cualquier cuidador.

El coraje profesional

Hay que combatir el miedo a acercarse al paciente; no hay más remedio. Y más vale hacerlo conscientemente, con asiduidad, con paciencia, pero también con descanso y apoyo externo. Los ratos de ocio son imprescindibles para evitar quedar ofuscado por la situación y caer en el cansancio. Así, no sólo se recuperan fuerzas para poder continuar renovado, también porque una mirada más fresca permite volver a mirar el conjunto con más perspectiva y reconsiderar con calma los problemas y los objetivos.

Evidentemente, el profesional no debe quedar absorbido por el torbellino de los sentimientos. Debe ser valiente para acercarse sin miedo, es cierto; pero también debe mantener la propia estabilidad con una cierta defensa que le permita no tambalearse; siempre, claro, que esta defensa no sea demasiado rígida.

La gestión de este asunto no es fácil, y se tienen que ver con indulgencia los intentos para mantener unas barreras que podríamos calificar de "higiénicas", como los guantes del cirujano, para evitar la contaminación. Pero, en esencia, el miedo a la turbulencia emocional no puede ser excusa para adoptar una impasibilidad excesiva (como el guante tampoco debe impedir la flexibilidad de los dedos del cirujano). La ecuanimidad olímpica, tanto valorada antes, se siente gélida. Sólo recordando el objetivo de ayuda al enfermo se podrá encontrar el término medio: aquella distancia razonable que permite ayudar allí donde se le necesita de momento y para poder continuar haciéndolo después en buenas condiciones.

Cerca de la muerte el enfermo puede reclamar un vínculo muy cálido y cercano. Intuye que con él podría religar mejor el ámbito público que lo ve como enfermo, y el privado que lo mira como persona que ahora se está muriendo. Piensa que así quizás eludiría la medicina defensiva, la impaciencia del cuidador, la frialdad de las máquinas y la de las rutinas. Y el profesional no debería despreciar este tipo de demanda pensando que es excesiva o que no forma parte de su obligación. Debería ver que se trata de una ocasión para completar su

El profesional no debe quedar absorbido por el torbellino de los sentimientos.

trabajo aprovechando el plus de entrega y de confianza que el enfermo le ofrece y pide. El hecho de que el grado de aproximación no pueda ser obligatorio o de que a veces no sea fácil, no quita que sea la fórmula que más humaniza al enfermo, porque es la que menos lo cosifica; y que gratifica más al profesional, porque dignifica más su ejercicio. Por eso siempre se la debería tener a mano como posibilidad. De hecho, mostrándola como tal en el horizonte, ya tendría efectos benéficos. En cambio, evitarla puede defraudar al enfermo.

Si nos tomamos en serio la ayuda al enfermo, debemos tomar en serio sus demandas de personalización. No se trata de enseñar a morir, sino de ayudarlo a vivir en esta situación tan difícil. Por lo tanto, conviene aumentar los conocimientos, disminuir el propio miedo y fomentar las actitudes necesarias para hacerlo como el enfermo espera. Es una formación que debe llegar, no sólo a los dedicados a esta cuestión específica, sino a todas aquellas personas que tienen que tratar o acompañar ciudadanos que mueren (BROGGI, MA, 2011): deben ser conscientes de que deben buscar, para cada caso, la forma de ayuda más “apropiada”.

Bibliografía

- ARANGUREN, JL. (1997) *Ética*. Barcelona. Biblioteca Nueva.
- BORGES, JL. (1987) *Obra poética*. Madrid. Alianza Editorial.
- BROGGI, MA. (2003) *Gestión de valores “ocultos” en la práctica clínica*. *Med Clin (Barc)*; vol.121: pp 705-709. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2010) *El clínico y la esperanza del enfermo*. *Med Clin (Barc)*; 134: pàgs 218-222. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2011) *Per una mort apropiada*. Edicions 62. Barcelona. ISBN 9788429768558
- BROGGI, MA., LLUBIÀ, C., TRELIS, J. (2006) *Intervención médica y buena muerte*. Documento de trabajo 93/2006. Madrid. *Fundación Alternativas*. ISBN: 84-96653-11-0 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047834>
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010) *Recomanacions als professionals per a l'ajuda als malalts a la fi de la vida*. Barcelona. Fundació Víctor Grifols. ISBN: 978-84-692-9541-0 http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. (2015) *Consideracions del CBC sobre el model català del pla de decisions anticipades*, Barcelona. http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/05/parer_pda.pdf
- DORMANDY, T. (2002) *El peor de los males. La lucha contra el dolor a través de la Historia*. Madrid. Antonio Machado Libros. ISBN:978847742555.
- GOL, J. (1986) Algunes qüestions ètiques de la relació metge-malalt. En, Jordi Gol i Gorina (1924-1985): *els grans temes del pensament i d'una vida*. Barcelona. Editorial Teide. ISBN 84-7279-231-5.
- HEATH, I. (2008) *Ayudar a morir*. Madrid. Katz ed. ISBN 9788496859401.
- NULAND, SH. (1995) *Cómo morimos*. Madrid. Alianza Editorial. ISBN: 9788420639864.
- PUYOL, A. (2017) *El derecho a la fraternidad*. Madrid. Los libros de ls catarata, ISBN 9788490972700.
- ROIG, M. (1991) *La por del metge. Apunts per a una reflexió*. Quadren CAPS, núm 16: p. 105 ISSN: 0213-4462.