

Christiane Jomain

Morir en la ternura

vivir el último instante



CHRISTIANE JOMAIN

MORIR EN LA TERNURA
Vivir el último instante

EDICIONES PAULINAS

© Ediciones Paulinas 1987 (Protasio Gómez, 11-15. 28027 Madrid)
© Le Centurion - Paris 1984

Título original: *Mourir dans la tendresse*
Traducido por *Pedro Pablo Ortiz Remacha*

Fotocomposición: Marasán, S. A. San Enrique, 4. 28020 Madrid
Impreso en Artes Gráficas Gar.Vi. Humanes (Madrid)
ISBN: 84-285-1155-1
Depósito legal: M. 251-1987
Impreso en España. Printed in Spain

Editorial

La muerte ha cambiado de rostro en la sociedad de masas. Es opinión unánime, y a veces denuncia apasionada, que hoy se muere peor. Recuperar una calidad humana para la muerte parece haberse convertido en un punto programático prioritario para el humanismo de nuestros días.

Nuestra cultura ha contribuido de manera inconfundible a deshumanizar el morir; sin embargo, por debajo de toda transformación vinculada al proceso de civilización, las dificultades fundamentales que se contraponen a una muerte con calidad humana siguen girando en torno a dos polos: la desgracia de morir en soledad y la desgracia de no tener el espacio de soledad necesario para morir. La contradicción es más aparente que real, en cuanto que se refiere a dos necesidades distintas. La primera es la de gozar de la cercanía tranquilizante de alguien en el momento de enfrentarse con el instante angustioso del rompimiento de la existencia. Esta función de aliento, asegurada sobre todo por aquellos con los que el moribundo se siente ligado por los lazos de la sangre y del corazón, se ve amenazada en nuestra sociedad por la costumbre que se ha introducido de esconder de forma sistemática al moribundo su condición. La presencia de los seres queridos ya no conforta a nadie, porque está impregnada de mentiras. El moribundo lo advierte, y se rompen las relaciones de confianza con sus propios familiares. Quizá prefiera adaptarse al papel que se le asigna y fingir que ignora la cercanía de la hora fatal, con tal de conservar cualquier apariencia de relaciones con los que se ocupan de él. Pero se sentirá amurallado en su aislamiento, sin la posibilidad de expresar sus emociones y de liberarse de la angustia que le causa la perspectiva del final inminente, compartiéndola verbalmente con alguno.

La otra necesidad es la de un espacio psicológico para elaborar la síntesis definitiva de su propia vida, despedirse, ir arrancando una tras otra las mil raíces que nos ligan a la existencia

terrena. Se trata de un proceso de desprendimiento que la psicología de lo profundo designa con el término técnico de "elaboración del duelo". Una presencia opresiva y plagada de palabras —incluidas las palabras edificantes— podría resultar perjudicial para esta necesidad del moribundo de presencia a sí mismo. El escritor Samuel Butler captó en un conocido suyo una situación en donde la cercanía era demasiado densa y molestaba al moribundo; las últimas palabras que éste pronunció, dirigiéndose a un amigo presente en la habitación, fueron las siguientes: "¿Podrías salir unos momentos? ¡Me gustaría morir...!"

La necesidad de equilibrar estas dos necesidades diversas hace que no sea posible trazar reglas fijas ni ofrecer recetas para morir de modo humano. Hoy como ayer se necesita una creatividad espiritual para dar forma a la propia muerte. Como decía la poetisa Sylvia Plath,

"Morir

es un arte, como cualquier cosa.
Yo lo hago de modo excepcional,
yo hago que parezca como un infierno,
yo hago que parezca real".

La deformación sistemática del morir que hoy nos preocupa —para la que se ha acuñado el término "distanasia"— depende del fallo en que se ha caído en la "justa distancia" entre el que muere y el que le asiste. La balanza se ha inclinado unilateralmente hacia el platillo de la soledad. Y el morir se ha convertido "como en un infierno". Antes el infierno estaba presente al moribundo como un fantasma ligado al sentimiento de culpa, favorecido a veces deliberadamente por aquella asistencia religiosa que el historiador Jean Delumeau ha llamado "pastoral del miedo"¹. El tema de la muerte como castigo y como puerta de acceso al castigo eterno se ha resuelto en la gran culpabilización del Occidente cristiano y se manifiesta todavía hoy en la fobia de muchos por la presencia del sacerdote a la cabecera del mori-

¹ J. DELUMEAU, *Le péché et la peur. La culpabilisation en Occident (XIII-XVIII siècles)*, Paris 1983. Esta obra constituye la conclusión de un trabajo de exploración histórica que comenzó con *La peur en Occident (du XIV au XVIII siècles)*, Paris 1978. Las dos obras trazan un retrato completo del "cristianismo del miedo", tal como lo propusieron las iglesias cristianas, y de la obra de culpabilización por imponerlo, apoyándose en tres puntos: el miedo obsesivo del pecado, de la muerte y del infierno.

bundo, por estar asociada con la angustia intolerable de la condenación irrevocable. Pero para la gran masa de los que mueren es más bien la soledad en la fase terminal de su vida ese "infierno" que les acecha, más pavoroso aún que el fuego eterno. Norbert Elias ha dedicado un ensayo muy convincente² a la soledad de la muerte en nuestra sociedad. A su juicio, es el mismo proceso de civilización en que estamos insertos el que oculta tras las vallas de la sociedad la muerte y la agonía, rodeándola de un sentido de embarazo físico y verbal. La soledad de la muerte es, en la reconstrucción de Elias, un precio que hay que pagar a la civilización. Estamos protegidos contra muchas de las inseguridades y peligros que amenazaban la vida del individuo en la sociedad medieval; pero se nos exige un control general y constante de todos los impulsos emotivos demasiado fuertes. La angustia que suscita la muerte queda desechada de la manera más radical: ignorando la muerte misma. De esta forma nos hemos hecho capaces de atenuar médicamente los tormentos físicos de la muerte, pero es menor la participación en la muerte de los demás. La soledad que sufre el moribundo no es de naturaleza física (los marginales que mueren en la cuneta de las carreteras o en el pórtico de las estaciones son hechos aislados excepcionales, universalmente condenados), sino de orden afectivo y espiritual. "Cuando el moribundo —afirma Elias— siente que ya no tiene ninguna importancia para las personas que lo rodean, entonces está realmente solo"³. No conoce la soledad solamente aquel que está abandonado a sí mismo, sino también la persona que vive en medio de gente indiferente a su existencia y que ha roto los puntos de contacto afectivo con las criaturas humanas. Y éste es a menudo el caso de los que mueren.

Entre los elementos culturales que han llevado a la modalidad del morir que es propia de nuestro tiempo, corresponde un lugar de especial importancia a la medicina. La muerte se ha "medicalizado". Al convertirse en un acto de competencia médica, se ha hecho más difícil la conclusión de la vida. En un doble sentido, que constituye la ambivalencia de la dificultad del morir: es un hecho positivo o negativo, puede volverse a favor o en contra del hombre. En cuanto empresa terapéutica, la medicina se ha concebido tradicionalmente como "el arte de ganar

² N. ELIAS, *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna 1985.

³ *Ib.*, 80.

terreno sobre la muerte"⁴. Las veleidades del pasado se han hecho hoy realidad: el progreso bio-médico ha hecho retroceder de forma espectacular los confines de la muerte. En términos estadísticos, cada vez se le añaden más años a la vida. Pero ha llegado el momento de advertir la miseria que acompaña a esos años. En ciertos casos, la dificultad de morir se convierte en una especie de maldición. La empresa médica puede entonces interponerse entre el individuo y su muerte, haciéndola casi desear como una conquista que arrancar a la fuerza; el empeño médico de prolongar la vida, lejos de ser un beneficio, se revela de pronto como maléfico. El "derecho a la muerte" se ha convertido, en este sentido, en una reivindicación de gran actualidad.

¿Qué es lo que sucede cuando la medicina curativa declara concluida su tarea respecto a una persona? Si el caso clínico no suscita un interés que justifique un suplemento de movilización de los recursos terapéuticos, el enfermo terminal y el moribundo suelen quedar abandonados. La medicina abandona la cabecera del enfermo cuando no puede ya realizar en él ninguno de sus famosos "milagros". Si la esperanza de tipo médico, concebida siempre en sentido único como esperanza de arrancarle algunos meses o algunos días a la muerte, llega a fallar, el médico se lava las manos. Antes intervenía en aquellos momentos el sacerdote, como experto de las "postrimerías" personales; hoy, cuando también la presencia de tipo pastoral ha caído en este clima de secularización, en torno al moribundo se abre el espacio de la más dolorosa soledad. Cuando la máquina sanitaria deja de curar, renuncia al mismo tiempo a cuidarse del enfermo.

Un juego de culpabilizaciones, a veces sutil y a veces vulgar y grosero, sirve de trasfondo a la soledad del que muere. Por una parte, la deshumanización del morir se le atribuye a los sanitarios, acusados de fallar en la inspiración filantrópica que desde siempre ha caracterizado la atención a los enfermos. Los médicos y las enfermeras, por su parte, lanzan sobre las familias la acusación de no asumir la carga material de la asistencia a sus ancianos y de sustraerse, bajo el peso de la emotividad, cuando se trata de compartir con los enfermos terminales la verdad sobre su condición. No cabe duda de que hay mucho de verdad en las acusaciones de unos y de otros. Pero quizá sea oportuno añadir una consideración que pueda ayudar a superar

la polarización acusatoria: el malestar que rodea a la muerte, más que resultado del déficit moral de un agente social, es el síntoma doloroso de un callejón sin salida adonde nos ha llevado el desarrollo de la civilización, con los fracasos de la medicina, por un lado (nunca había conocido la humanidad tantos ancianos y, junto con la longevidad, una prolongación tan importante del proceso de morir), y el analfabetismo emotivo, por otro, con las vacilaciones y los apuros que acompañan a la gestión de las emociones. Lo que urge no es buscar culpables del proceso de deshumanización, sino proponer modelos alternativos de asistencia a los moribundos. Y es en este camino donde nos encontramos con Christiane Jomain.

La situación de donde parte es la de una solución de repliegue, creada por un gran centro hospitalario francés: un "servicio de reeducación" adonde se envía a los enfermos que, al no necesitar ya cuidados activos, no podían, sin embargo, ser dados de alta. Detrás del eufemismo surgió muy pronto la cruda y prosaica realidad: aquel departamento realizaba de hecho las funciones de un depósito discreto en donde quedaban aparcados los enfermos que no podían ya curarse y con los cuales, desde el punto de vista médico, "ya no había nada que hacer". Prácticamente, un vestíbulo disimulado de la muerte. También aquí, en conformidad con el imperativo actual dominante, se evitaba toda mención de la muerte. Como si bastara con no nombrarla para eliminar la engorrosa realidad... Lo que pasaba es que los sanitarios, en primer lugar las enfermeras, se veían con ella cara a cara todos los días.

Christiane Jomain comparte con las demás enfermeras la frustración de verse atrapada en un departamento que equivalía a un "mortuorio". Pero no aceptó el camino de la resignación. Se educó a sí misma y al personal sanitario que se le había confiado para mirar la situación con otros ojos. Y llegó a descubrir que es posible "morir en la ternura". "Christiane Jomain —afirma el profesor Michel Philibert en el prólogo a la edición francesa del libro—, enfermera profesional, y un grupo encargado de asistir a los enfermos —algunos jóvenes, pero en su mayoría ancianos—, abandonados por los médicos, han salvado el honor de la medicina". En la propuesta inventiva de una nueva cultura del morir, Christiane Jomain no está sola. Los países anglosajones hace ya años que abrieron el camino con los hospices, concebidos como es-

⁴ P. LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, Barcelona 1984, 465.

estructuras intermedias entre el hospital y la residencia, donde se ofrecen todos los cuidados médicos necesarios, pero sin sofocar las necesidades emotivas del enfermo, con la participación activa de sus familiares en la gestión de la última parte de la vida. En la idea de los hospices confluyen la asistencia animada por el espíritu religioso y las modernas ciencias antropológicas, como el conocimiento de la psicodinámica del morir y del luto (la obra de Elisabeth Kübler Ross, varias veces citada por Christiane Jomain, sigue siendo en este terreno el punto de referencia obligado) y de las leyes de la comunicación interpersonal. Los testimonios que reflejan la experiencia vivida de lo que puede ofrecer un hospice⁵ desmienten la representación macabra que se puede hacer, en abstracto, de tales instituciones, imaginándoselas como ghettos de marginación. Cuando se habla de la muerte con franqueza y con honestidad, pero dentro de un ambiente —como contrapartida absolutamente indispensable— en donde se hace todo lo posible por eliminar o tener bajo control el dolor, no se crea ninguna atmósfera morbosa. Por el contrario, en un ambiente semejante puede darse curso libre al torrente de las emociones, haciendo posible al moribundo y a sus familiares atravesar todas las fases del proceso del duelo. Al final del recorrido no está la desesperación, sino una pacífica aceptación de la muerte como dimensión ineliminable de la vida. Esta aceptación es posible tanto para el creyente como para el que no cree. En efecto, la muerte puede ser vivida como una crisis de crecimiento incluso por parte del hombre secular, y no sólo por el homo religiosus, cuando se insiste en una antropología de autorrealización evolutiva, que se abre naturalmente hacia una dimensión traspersonal.

El modelo de asistencia a las personas que están abocadas a la muerte elaborado por Christiane Jomain renuncia a la estructura específica del hospice en favor del hospital. Una de las ventajas de esta propuesta es la de que mantiene vivo el interrogante sobre los fines de la medicina precisamente en el corazón de las instituciones en donde se ejerce. Obligando a salir de la clandestinidad las atenciones a los moribundos y confiriéndoles su pleno derecho de ciudadanía en el hospital, se provoca una significativa evolución de la ética médica, como observa aguda-

⁵ Cf, por ejemplo, el informe de R. y V. ZORZA, *Un modo di morire*, Paoline, Roma 1982.

mente la autora. Si el “bien morir” entra dentro del ámbito profesional, no puede dejarse en manos de la casualidad o de la buena voluntad de cada uno de los agentes sanitarios, sino que tiene que integrarse en la estructura de la obra terapéutica. Saber responder a las necesidades del enfermo terminal forma parte de aquel conjunto de conocimientos y de capacidades que deben transmitirse para formar a los buenos profesionales de la sanidad. Si alguno pensara, lleno de pánico, que se trata de una tarea demasiado onerosa, conviene que recuerde todo lo que declara Elisabeth Kübler Ross en su último libro, dedicado a la muerte de los niños: “Cuanto más estudio a los seres humanos frente a la muerte, más aprendo sobre la vida y sobre sus misterios fundamentales”⁶. Y conviene que se deje llevar por el relato, sobrio pero convincente, de lo que Christiane Jomain ha visto y oído, para creer que también en la cabecera de los moribundos hay vida hasta el final; y no una vida de desecho, sino una vida auténticamente humana.

SANDRO SPINSANTI

⁶ E. KÜBLER ROSS, *On Children and Death*, Macmillan, New York 1983.

Introducción

—Usted tiene experiencia de esas cosas; dígame: ¿es difícil morir?

Me hizo esta pregunta un amigo en perfecto estado de salud, que sabía que soy enfermera y que he visto morir a muchos, especialmente en un servicio de hospital en el que he estado durante cinco años como supervisora. A lo largo de estos años me he acercado a más de ochocientos enfermos terminales, ya que el 80 por 100 de los enfermos admitidos en nuestras dos unidades llegaban allí para morir. No los he visto a todos en el momento exacto en que dejaban de vivir, ya que es imprevisible la hora concreta de este instante y no siempre me encontraba entonces de guardia junto a su cabecera. Por otra parte, algunos eran llevados a su casa *in extremis* por su familia o eran trasladados a un servicio especializado que podía atenderles, en algunos casos concretos, mejor que lo que podíamos hacer nosotros. Pero la mayoría de las personas que nos confiaron pudieron estar acompañadas hasta el final por las distintas personas del equipo sanitario que se iban turnando junto a ellos, según sus horarios de trabajo. Y, sobre todo, el personal y yo misma hemos procurado atender a todos, socorrerles a lo largo de esa fase previa a la muerte, esencial, en la que el ser humano está ya “abocado a la muerte”.

Sin embargo, me resulta difícil responder a la cuestión planteada, ya que si los hombres son todos ellos mortales, no son semejantes en su manera de morir y son distintas las formas de pasar de la vida a la muerte. Unas veces les sobreviene la muerte de manera inesperada, precipitada; otras veces duran horas, días y hasta meses. Desconciertan todas las previsiones. Hay muertes indoloras, dolorosas, lúcidas, inconscientes, con alternancias, raras veces exclusivamente de una u otra de esas formas.

Lo que sé, por haberlo observado y verificado con los demás, es que, sean cuales fueren su origen social, su trabajo profesional, su familia, su edad, sus creencias, los que viven esta última etapa tienen miedo de morir solos, y que la asistencia de los demás puede proporcionarles un consuelo, un bienestar, un apoyo y un aliento reales. Las condiciones del bien-morir dependen, por tanto, en parte, pero con toda seguridad, de los que rodean al moribundo, es decir, de los que están a su lado y de los que por una razón o por otra cuidan de él: sus parientes, sus amigos y los que lo atienden por su profesión. Sin esta ayuda y esta presencia debe resultar difícil morir.

Pero es aquí donde surge el obstáculo, ya que el horror instintivo a la muerte nos hace rechazar y huir de todo lo relacionado con ella o de lo que se le parece; y, por consiguiente, del moribundo y de las atenciones que necesita.

El que tiene la misión de cuidar de él no se libra de este temor. No puede evitar vérselas con la muerte, que ha de afrontar violentándose a sí mismo. Si el morir entra dentro del orden de la naturaleza, ocuparse de los que mueren es considerado como una obra anormal y desagradable. Los que dicen que quieren hacerlo o que eso les gusta resultan sospechosos, gente morbosa o heroica, según los casos, pero siempre fuera de lo común.

En mi caso, no fui yo quien escogí asumir la responsabilidad de un sitio en donde morían muchos; todo se debió a la evolución imprevista de un departamento cuyo equipo responsable —enfermeras, auxiliares, sanitarios y personal de servicio— ni pensó ni deseó en su origen tener que atender permanentemente a los enfermos terminales. No habían recibido para cumplir esta función ninguna preparación especial. Pues bien, paradójicamente, los que participaron en esta experiencia consideran aquellos años como de los más fecundos en su vida profesional. Algunas enfermeras confiesan que “sienten nostalgia” de aquello. Puede sorprender este cambio. Y merece ciertamente ser examinado, ya que deja suponer que los cuidados a los enfermos terminales no sólo son posibles, sino que además son capaces de ofrecer a los que trabajan en ellos un interés laboral altamente satisfactorio. Para comprender cómo puede suceder esto es preciso situar los hechos en su contexto.

La vocación inicial del departamento que me confiaron en el momento de su apertura no era la de atender a los enfermos terminales. Antes se recibía allí a los enfermos crónicos, y se convirtió, a título experimental, en uno de los primeros servicios de “media jornada”. Con esta finalidad se hicieron algunos cambios, se duplicó el número de camas, pero conservó su antigua denominación, el mismo equipo debidamente reforzado, la misma supervisora y una parte de sus enfermos. La función de los nuevos “crónicos a media jornada” se definía como la de un servicio supletorio, por los cuidados que necesitan los enfermos salidos de la fase aguda tras una intervención médica o quirúrgica que había provocado su hospitalización, pero cuyo estado necesitaba aún cierta vigilancia, un complemento de tratamiento y de reeducación, que no se les podía asegurar en su domicilio o en una “casa de reposo”.

El precio de la pensión, fijado y asumido al 100 por 100 por la Seguridad Social, era una tarifa intermedia entre lo que se cobraba en las casas de reposo o en un departamento de cirugía o de medicina general, y la más baja de todos los de los servicios médicos del centro hospitalario del que dependíamos. En consecuencia, los equipos técnicos y los efectivos en todas las categorías del personal eran también menores. El médico que tenía la responsabilidad médica se dedicaba al hospital a tiempo parcial, y ese tiempo se distribuía entre los diferentes servicios de las personas ancianas del hospicio y el nuestro, en total una población de doscientas cincuenta personas, mientras que los servicios para enfermos agudos disponían de un médico a tiempo completo para cuarenta camas.

Así pues, las dos nuevas unidades de cuidados llamados “crónicos a media jornada” parecían estar adaptadas para enfermos “ligeros”, tal como nos lo habían anunciado. Las personas de más de sesenta años tenían que ser admitidas prioritariamente. Nos habían hablado de medicina de la esperanza. La petición de cambio de servicio, con vistas a la admisión en los “crónicos”, era efectuada por el servicio activo en donde había sido hospitalizado el enfermo. Estaba sometida al control de un médico de la Seguridad Social y se justificaba cuando el cliente, según una fórmula escrita, “ya no necesitaba o justificaba cuidados activos”. Pues bien, la

interpretación de esta expresión transformó el destino del nuevo servicio, ya que se aplicaba realmente a los enfermos en vías de curación, pero puede también significar “que ya no hay nada que hacer” y que, habiéndose agotado todos los tratamientos curativos para acabar con el mal, la partida estaba totalmente perdida. Esta segunda interpretación se impuso sobre la primera. Y por este motivo, durante varios años, los “crónicos” estuvieron recibiendo un 5 por 100 de verdaderos convalecientes, un 5 por 100 de minusválidos definitivos y un 80 por 100 de enfermos designados como “fuera de toda terapia”, en un estado irremediable. “Quien decía ‘resultado fatal’, decía ‘crónicos’”¹.

Así pues, todos los servicios del hospital, de medicina y de cirugía, de los hospitales de la provincia y hasta de las clínicas privadas nos enviaron sus casos desesperados para que acabaran aquí sus días.

Surgió una nueva dificultad debido a la situación geográfica y a las condiciones de hospedaje que tuvimos que padecer. Mientras que las unidades de cuidados llamados “activos” se encontraban en un edificio nuevo, los crónicos ocupaban detrás del mismo, al otro lado de la calle, una de las alas del antiguo hospital.

El nuevo hospital, obra reciente de buen trazado arquitectónico, estaba distribuido en habitaciones con una o dos camas, y en cada habitación había cuarto de baño y un servicio contiguo. En el antiguo edificio, aunque claro y bien soleado, el servicio de los crónicos no disponía de tantas comodidades: tenía tres habitaciones particulares, la mayor parte de las habitaciones de cuatro camas, sin servicios higiénicos y dos bañeras para cincuenta y siete enfermos, con un lavabo en cada habitación. El paso de un servicio a otro no resultaba agradable.

El veredicto “no necesita ya cuidados activos” sonaba, por tanto, como una condena a muerte, pero además como el acceso a un régimen de calidad inferior al que se había tenido hasta entonces. Era muy mal aceptado por las familias y por los enfermos lúcidos, que, si no conocían toda la verdad sobre los motivos del cambio de servicio, se extrañaban de que los médicos creyeran que había mejorado su estado. El

¹ Esta constatación es de la celadora de un servicio de medicina especializada.

traslado era considerado como un abandono, como una exclusión, como un desaire. Se dudaba de nuestra competencia para atenderlos. Y entonces surgió nuestra reputación de “vertedero”, con todo lo que esta denominación encierra de miedo y de desprecio. Por su parte, el personal hablaba de “basurero”, y sufría por las sospechas de que era objeto.

Pues bien, el conjunto del equipo sentía compasión por aquellos enfermos y por sus familias e intentaba darles un poco de confianza. El grupo de enfermeras, muy dinámico, estimulado por este descrédito y deseando probar lo que eran capaces de hacer, se superaba a sí mismo. Por mi parte, tenía la seguridad de que los sitios en donde se podía morir tienen una importancia y un valor tan grande como aquellos en los que se permite nacer. Veía, pues, personalmente a todos los recién llegados y a sus familias en los primeros días de su ingreso, para que se sintieran acogidos y tranquilizados. La etapa de recelo duraba raras veces más de una semana.

Sin embargo, las enfermeras se preguntaban por la naturaleza de esos cuidados llamados “menos activos”, que exigían tanto trabajo y requerían atención y vigilancia. Mientras tanto, las auxiliares y el personal de servicio se desanimaban y dudaban de la utilidad de sus tareas, ya que “había que volver a comenzar siempre de nuevo”, para llegar a un resultado que siempre era el mismo.

Con menos de un empleado para dos camas, con un médico presente dos horas al día cuatro veces por semana y, para el resto del tiempo, con el recurso a un interno de guardia al que podíamos llamar en caso de urgencia, el equipo con que contábamos tenía que seguir continuamente a unos enfermos sin remedio, cuyo estado evolucionaba a veces de hora en hora, exigiendo de día y de noche unos cuidados de los que no cabía a veces esperar nada. Nuestros medios eran limitados; por eso juzgamos indispensable hacer una opción y saber qué era lo esencial que había que asegurar, por qué y cómo.

Esta necesidad de determinar las necesidades prioritarias, un firme propósito de comprender qué es lo que significaba la atención a los enfermos en nuestra situación particular y el empeño de rehabilitarnos a los ojos de los demás, nos impulsó a estudiar la condición especial de los enfermos termina-

les. Por eso decidimos que cada día el personal que estuviera en su puesto por la mañana se reuniera durante media hora para hablar del tema de sus preocupaciones: "El enfermo que plantea hoy problemas". A partir de las observaciones y de las dificultades señaladas por cada miembro del equipo, cualquiera que fuese su grado, podríamos analizar las situaciones, buscar soluciones y organizar una acción coherente. Este examen diario tenía una utilidad inmediata en la organización del trabajo. Pasó a ser una necesidad. Nos permitió elaborar un proyecto de servicio y controlarlo. Además, practicado regularmente durante más de cuatro años, sirvió de instrumento para una investigación que modificó nuestra manera de ver a los enfermos y de concebir nuestra función a su lado.

A lo largo de los días hemos aprendido:

- a descubrirlos,
- a superar nuestros temores,
- a escucharles,
- a mentirles un poco menos,
- a estrechar su mano hasta el final,
- a ayudar a sus familias a estar a su lado,
- a pensar en los que nos resultaron insoportables y cuya muerte nos llenó de alivio.

El estudio que sigue está consagrado a los enfermos terminales y a los problemas que plantean. Presenta unos puntos de vista que se basan en la experiencia de un equipo que ha seguido a más de ochocientos moribundos, con una media de dieciséis por mes, es decir, uno cada dos días. Se fundamenta en la práctica cotidiana. Comunica hechos reales, expone constataciones, relata testimonios escritos y orales. Se apoya más en concreto en doscientos ochenta y siete casos registrados, cuya evolución pudo ser seguida detalladamente gracias a las observaciones médicas hechas sobre ellos, a las consignas e informes cotidianos anotados en los cuadernos de control que se va pasando el personal de noche y de día.

Estas páginas dan cuenta del quehacer, de los titubeos y de los descubrimientos de un personal sanitario de base. Quizá les faciliten a otros el acercamiento a los moribundos. Serán una manera de responder a la cuestión de la difi-

cultad de morir, cuestión que todos nosotros podemos plantearnos y por la que yo misma me siento afectada, por mí y por las personas que quiero.

Esta obra comprende cuatro partes:

- la primera intenta descubrir los elementos que definen al enfermo terminal;
- la segunda analiza la forma con que los ven los demás;
- la tercera señala en qué sentido esos enfermos "abocados a la muerte" son unos seres vivos;
- la cuarta, finalmente, trata de enseñar los cuidados que pueden tenerse con los enfermos terminales.

Primera parte

**LA MUERTE
Y SU PROXIMIDAD**

¿Quién es el moribundo?¹

“Doña Valentina sufrió un segundo desmayo, peor que el primero; costó mucho reanimarla. Cuando Ana le pidió al señor Francesco Cicinno que hiciera aún otra prueba, el pequeño médico hizo un gesto de desaliento:

—Esto se acabó —susurró.

... La vida se le derramaba a ojos vista. En aquel gran lecho con baldaquino se alargaba su cuerpo delgado, modelado por las sábanas como el de una estatua yacente sobre una lápida. El pequeño médico, sentado en un rincón, parecía como si tuviera miedo de molestar a la Muerte”.

Doña Valentina moría a los treinta y nueve años, consumida por la fiebre. La escena ocurría a comienzos del siglo XVII. Nos la presenta así Marguerite Yourcenar².

Intento de una definición

A primera vista, la respuesta parece clara. Y todos están de acuerdo. Los diccionarios la definen así: “El que va a morir, el que se está muriendo” (Robert), “El que está a punto de morir” (Larousse), significando una evolución hacia la muerte y también su proximidad. Pues bien, desde el nacimiento, el ser vivo se encamina hacia esta meta. El día presente puede ser el último. “Porque basta cualquier cosa, un coágulo de sangre en una arteria, un espasmo del cora-

¹ N. del T.: La palabra *mourant* en francés no tiene equivalente en castellano; la traducimos por “enfermo terminal” o por “moribundo” según los casos, pero en esta última acepción la palabra ha de tomarse con cierta elasticidad.

² M. YOURCENAR, *Anna Soror*, Gallimard, Paris 1981, 35.

zón, para que 'el más allá' se encuentre inmediatamente 'aquí'... La muerte está a la puerta, invisible, pero cercana"³.

Sin embargo, todas las mañanas nos levantamos y actuamos respondiendo a la llamada de la vida, no en la perspectiva de nuestra muerte. No hay signo tangible alguno que nos permita creer en una amenaza a nuestra existencia.

Si la muerte se manifiesta con signos, ¿cuáles son esos signos? La muerte es ante todo un acontecimiento: el instante del fallecimiento, que está determinado "de manera precisa y constante como el del paro total, definitivo e irreversible de las funciones vitales de un organismo vivo"⁴.

La muerte es también un estado que se opone a la vida. Ese estado puede ser explorado científicamente. Se le reconoce por la desaparición de las manifestaciones de las grandes funciones (la animación, la circulación, la respiración) y por la aparición del fenómeno de la degradación de los cuerpos.

Finalmente, la muerte es el modo de morir, que varía según las causas, las circunstancias, los lugares, los tiempos en que acontece. La miseria, la guerra, las catástrofes naturales, las enfermedades provocan muertes que no se parecen entre sí. Sin embargo, se muere invariablemente de dos maneras: una instantánea, que hace pasar sin transición del estado de vida al estado de muerte, y la otra progresiva, en donde la vida se va retirando poco a poco y la muerte avanza gradualmente. El segundo modo de morir es el más ordinario. El que muere así, gradualmente, ha sido identificado desde siempre como el moribundo, el que entra en agonía, es decir, en el período que precede a la muerte. La palabra "agonía", que significa al mismo tiempo lucha y angustia, describe con exactitud la situación de la última fase que desemboca en el fallecimiento. Se presenta como un combate. Hoy ya no se usan los términos agonía y agonizante. Todavía se habla del moribundo, cuya imagen más difuminada evoca el peligro inminente de la muerte y una debilidad extrema, más bien que una lucha. ¿Será quizá esto un signo de la evolución del modo de morir?

³ V. JANKÉLÉVITCH, *La mort*, Flammarion, Paris 1977, 9.

⁴ J. ZIEGLER, *Les vivants et la mort*. Essai de sociologie. Seuil, Paris 1976, 170.

La descripción de la realidad puede permitirnos dar un juicio sobre ella.

La situación en la práctica

El departamento de "Crónicos a media jornada" es mixto y acoge, por tanto, a hombres y a mujeres. Los doscientos ochenta y siete casos estudiados en el período señalado se reparten en un número casi igual de personas de ambos sexos.

Esta constatación, cuyas causas ignoro, permite algunas comparaciones.

La primera se refiere a la edad de la mortalidad en el departamento. Si la edad de los enfermos va desde los trece años para el más joven hasta los cien años para el más anciano, la mayor parte de la población está compuesta de personas ancianas, ya que sólo veintiuno de los enfermos entre los doscientos ochenta y siete murieron con menos de sesenta años. El examen de la distribución entre los hombres y las mujeres a partir de la edad demuestra que:

— el número de varones fallecidos antes de llegar a los setenta años es el doble que el de mujeres. Entre los setenta y los ochenta años, este número resulta sensiblemente igual. Después de los ochenta años, las relaciones se invierten: la edad en que las mujeres mueren en mayor número ha de colocarse entre los ochenta y los noventa años. A partir de los noventa años hay un hombre por cada cuatro mujeres, y su resistencia es a veces asombrosa;

— mientras que en el departamento los pocos hombres que habían superado los noventa años murieron todos, algunas mujeres de la misma edad se recuperaron hasta el punto de que pudieron dejar el hospital.

Estos datos presentan cierto interés, porque están de acuerdo con los de los estudios demográficos relativos al incremento de la longevidad. En efecto, la muerte ha cambiado. En otro tiempo era patrimonio de la infancia y afectaba a todas las edades. En el lapso de doscientos años, la esperanza de vida casi se ha triplicado, y la pirámide de la edad se

muestra casi vertical debido al descenso de la mortalidad entre cero y cuarenta años⁵.

En segundo lugar, coinciden también con los datos de las recientes estadísticas publicadas por la I.N.E.D.⁶, que sitúan la esperanza de vida en los setenta y ocho años para las mujeres y en torno a los setenta para los hombres. Este desnivel de ocho años, debido a una mayor mortalidad de los varones, corresponde a dos causas, la primera ligada a los accidentes que sufren los jóvenes entre los quince y los veinticuatro años y la segunda —hacia los sesenta años— tiene como responsables el tabaco y el alcohol.

La conclusión que puede sacarse de estos datos es que el moribundo de finales del siglo XX es, en la mayor parte de los casos, una persona anciana, y que la muerte en edad avanzada es privilegio oficial de las mujeres.

Los enfermos terminales de nuestro departamento procedían de ambientes muy diversos. Desde el trotamundos sin morada fija al leñador de la montaña que vivía en una cabaña con sus hermanos o el aristócrata oficial superior que moraba en el castillo de sus antepasados; había labradores, obreros, comerciantes, transportistas, empleados, profesores, sacerdotes, profesionales, madres de familia definidas como “amas de casa”. Generalmente eran de origen francés, pero algunos habían nacido en España, Italia, Portugal, África del Norte. Algunos tenían familia, otros estaban solos.

El tiempo de hospitalización variaba de algunas horas a varios meses, con una duración media de tres meses. De los doscientos ochenta y siete casos estudiados, dos personas murieron a las veinticuatro horas y dieciséis en la semana misma de su admisión, mientras que catorce estuvieron en nuestro departamento más de seis meses: once hombres y tres mujeres, todos ellos sin familia, extranjeros, viudos, solteros, divorciados.

Estos enfermos estaban afectados de diversas alteraciones orgánicas: cardiovasculares, pulmonares, digestivas, neurológicas, endocrinas, óseas, renales, y habían seguido antes un tratamiento médico, quirúrgico, radioterápico. No era raro

encontrar en ellos varias afecciones asociadas: una enfermedad cardíaca añadida a un cáncer, un accidente vascular cerebral en un diabético... Procedían de departamentos que agrupaban a los enfermos en función del sistema afectado o de la diferenciación de los cuidados. Pero era su situación la que los orientaba a nosotros: los recibíamos cuando se encontraban en la última etapa de su vida, en donde todos eran iguales, a pesar de sus diferencias. Habían sido enfermos y ahora eran moribundos. Observémoslos.

⁵ J. LEGRAND, *La France ridée*, Livre de Poche, 1979.

⁶ I.N.E.D., *La baisse sélective de la mortalité*, en “Population et Société” (abril 1980).

Entre la vida y la muerte

Para precisar el concepto de moribundo, presentaré siete casos seleccionados entre los doscientos ochenta y siete estudiados. ¿A qué se debe esta selección? Ante todo, a que el análisis completo de los doscientos ochenta y siete casos ofrecería materia para un volumen que superaría con mucho el plan de este trabajo. Surgirían, además, innumerables repeticiones al repetirse ciertos tipos de afección. Los sujetos afectados presentan evoluciones finales muy parecidas, en las que es difícil identificar lo que es síntoma propio de la enfermedad de lo que es señal premonitoria de la muerte. Pues bien, si existe una situación de moribundo, sin distinción de edad, de sexo, de raza, de causa, a pesar de las diferencias iniciales, presenta un carácter específico y unos rasgos constantes que es posible descubrir en todos los casos.

Partiendo de un denominador común, la muerte, me he remontado entonces a los orígenes de cada caso y he escogido los que me parecían más extraños entre sí. He tenido en cuenta la edad, el origen social, la naturaleza de la alteración, la duración de la estancia en el departamento, el estado de independencia y de conciencia en el momento de la admisión. Presento a la más joven de nuestros pacientes y a la más anciana, a hombres y mujeres, a un extranjero, a personas que estuvieron mucho tiempo y a personas que apenas estuvieron unos minutos.

Evito mencionar por dos veces la misma causa. La muestra no corresponde a la frecuencia de los casos encontrados ni a las estadísticas de morbilidad y de mortalidad en el departamento.

Por poner un ejemplo, teníamos como permanentes una docena de enfermos comatosos, por accidente vascular cerebral o por tumor en el cerebro. Representaban el 20 por 100 de los pacientes, mientras que en los cinco años hemos recibido solamente cinco pacientes en situación de coma por causas traumáticas. Pues bien, el caso de coma que refiero es uno de estos últimos. He renunciado a describir uno de los casos pertenecientes al primer grupo porque no aportaba ningún elemento nuevo para el conocimiento del moribundo, mientras que he conservado el caso de Georgina, que presentaba mayor interés para el estudio por causa de su edad. Georgina se encontraba en un estado de coma con pérdida de la conciencia, una enfermedad con pronóstico fatal desde el principio, pero de evolución lenta. En los demás casos he examinado un cáncer de las altas vías respiratorias, una afección benigna de origen pulmonar, un accidente cardíaco, una perturbación del aparato digestivo de origen mal definido, una muerte sin más razón aparente que la edad avanzada.

De esta forma he procurado analizar las diferencias entre un enfermo terminal y otro; luego, procediendo de modo contrario, he seguido el curso de la vida de esas mismas personas y he intentado descubrir en qué momento se había hecho su suerte semejante a la de los demás. ¿Cuándo emprendieron el mismo giro? ¿Qué frontera tuvieron que superar para encontrarse en la última etapa, idéntica para todos ellos? ¿Cuáles eran los presupuestos?

Caso núm. 1: Georgina, estudiante, 13 años

Hija de labradores, muy atendida por la familia. Duró su estancia dos meses y dos días. Atropellada por un auto cuando iba a la escuela.

Después de seis meses de permanencia en el Centro Hospitalario Universitario, en donde había sido atendida en un servicio de reanimación, no había esperanza alguna de que saliera del coma en que la había sumido el accidente. La enviaron entonces a nuestro Centro, el más cercano a la residencia de sus padres. Los cirujanos les habían advertido ya de que la destrucción de los centros vitales había "fulminado

a la niña como a un árbol, en el que algunas ramas seguirían viviendo por algún tiempo”.

La observación médica puso de manifiesto que las lesiones eran inaccesibles a la cirugía. Los diversos electroencefalogramas no revelaron ninguna actividad ante los estímulos. Se indicó: “Actualmente, coma vigil. En el plano de la vigilancia parece ser que a veces la niña sigue con la mirada. Reacciona ante el dolor, gime, de modo que los que la rodean todavía tienen esperanzas”. Conclusión de la observación: “Pronóstico muy reservado en breve plazo”.

A su llegada, la niña estaba muy mal, de forma que el interno resumió así su situación: “Hoy, en un estado muy malo”. Está en coma, como dormida. No puede deglutir. Se la alimenta con sonda. En la carta que la acompaña se decía: “Los estudiantes que le habían tomado cariño me indican que la alimentaban por sonda seis veces al día”. Sin embargo, tiene una delgadez caquética y lleva una escara glútea. Es incontinente, y le han puesto una sonda vesical permanente. Pero sus problemas más importantes son de tipo respiratorio. El interno señala una dificultad para respirar: “disnea, encharcamiento pulmonar mayor, cianosis”. Tiene, además, una hipertermia de hasta 39º, con crisis de sudoración.

El programa de los cuidados realizados, tanto de día como de noche, tiene la finalidad de calmar las perturbaciones provocadas por el ataque a los centros nerviosos y de dar un poco de alivio y bienestar.

En su informe, la enfermera de tarde indica los que hay que practicar por la noche. Hay que vigilar la respiración y ayudarle a evitar el ahogo: “Aspirar las mucosidades cada hora (aparato instalado); aerosol cada dos horas. Si se pone cianótica, darle oxígeno. Mantener a la enferma en posición sentada”.

Se lucha contra las escaras “instalando un colchón especial y cambiándola de posición cada dos horas”.

Se lucha contra la temperatura “renovando las bolsas de hielo”. Además, “hay que cambiar y cubrir a Georgina, que suda y se descubre”.

Alimentación e hidratación: “Darle una taza de tisana

con azúcar, dos terrones, a las veintiuna horas. Cinco vasos de agua de Vichy por la noche; una taza de tonimal azucarado a las seis de la madrugada”.

“El pésimo estado” de la llegada se prolonga durante cuatro días, al final de los cuales, de forma espontánea, disminuyen los problemas respiratorios y baja la temperatura. Se establece una mejoría real, que se mantiene durante todo un mes; mejora así el estado general de la niña. Los parientes recobran la esperanza.

Luego, bruscamente, surgen de nuevo los problemas. La enfermera de noche señala: “Noche pésima. Dificultades respiratorias muy graves a pesar de las aspiraciones y del aerosol. Se le ha dado oxígeno intermitente. Temperatura a 39º”. El interno anota: “Hoy se ha agravado. Pronóstico pesimista”. Este acceso dura seis días. De nuevo, la situación se restablece espontáneamente.

Tras este cuadro dramático viene una fase de mejoría, con los informes siguientes: “Ha pasado bien la noche”; luego: “Buena noche; no ha habido que aspirarla”; luego: “Va bien, cuidados habituales”. Este nuevo período de calma dura quince días.

El día decimosexto señala la enfermera: “Esta tarde ha subido la temperatura a 38º. Desde las dieciocho horas, la cosa no va bien. Está otra vez encharcada”. Al día siguiente, la enfermera nocturna indica que los problemas respiratorios terminaron hacia las veintiuna horas; luego: “Buena noche, tranquila”, seguido de “Muy buen día”. Una vez más empeora a la noche siguiente, entre la una y las seis de la madrugada. A las seis, la niña está bien. Pasa bien el día. Brusca- mente, a las veinte horas y diez minutos, mientras se ocupan de ella, deja de respirar, sin sufrir, espontáneamente, pero de forma definitiva.

En el informe del día siguiente se lee esta frase, escrita por una enfermera: “La habitación de Georgina está vacía. Su partida ha sido terrible”.

Con esas palabras quería hablar del dolor de sus padres, a quienes el mantenimiento en una habitación del hospital había dejado la esperanza de un milagro siempre posible de la medicina.

Ayudante sanitaria. Soltera. Con una hija, atendida por los abuelos. Abandonada por su familia. Muy asistida por sus amigos.
Duración de su estancia: un año y tres días.

Afectada por una esclerosis en placas, fue admitida en el hospicio cuando una fase evolutiva de su enfermedad la dejó parálitica de las dos piernas. Cinco meses más tarde, un nuevo acceso le paralizó los miembros superiores. María Teresa fue hospitalizada en el servicio de neurología y luego trasladada a nuestro departamento.

La observación médica señala que la enfermedad fue evolucionando durante doce años hasta llegar a paralizarla de los cuatro miembros con "retracciones y contracciones dolorosas, una disminución de visión en los dos ojos, perturbaciones importantes en la deglución, que provocan falsas vías, dificultades en la elocución, infecciones urinarias de repetición con picos térmicos de hasta 40°. Actualmente la enferma se encuentra en la fase terminal de su enfermedad".

Cuando llegó, a principios de noviembre, aunque totalmente paralizada, conservaba toda su lucidez. Intentaba hablar, pero apenas la entendíamos. Tiene que comer alimentos blandos, pues no puede masticar. Aspira con la ayuda de una pipeta un poco de líquido cada vez, con una cucharilla de postre, porque se atraganta. Lleva sonda para la orina. Tiene una escara en el sacro. Sufre porque las contracciones musculares son dolorosas.

Para todos los actos elementales de su vida depende del equipo que la cuida. Los cuidados higiénicos y de confort, el aseo, el cambio de sábanas, la lucha contra la extensión de las escaras mediante fricciones, cambio de posición cada dos horas de noche y de día, ocupan hasta dos horas y media de una auxiliar. Cada comida, suministrada con la cucharilla, dura tres cuartos de hora.

El tratamiento médico consiste en calmar sus dolores de forma muy regular, intentando prevenirlos, ya que la enfermera de noche indica el primer día que "gritaba y lloraba de dolor". Se previene o se corta la infección urinaria, siempre latente, con lavados de vejiga y antisépticos específicos.

No es posible actuar de forma curativa ni sobre la causa ni sobre los efectos de esta parálisis progresiva irreversible.

Durante los primeros meses de estancia se estabiliza la situación de la enferma. El informe indica tres picos térmicos en tres meses. María Teresa tiene el proyecto de ir a Lourdes en mayo con la peregrinación diocesana. La ilusión de este viaje la sostiene moralmente y la pone en relación con las personas encargadas de la organización. Aquello la llena de alegría. La enferma parte y soporta bien la estancia y los transportes de noche en el tren. El 7 de julio sale de nuevo para asistir a una jornada de enfermos organizada por los camilleros de Lourdes. Hacia mitad de septiembre vemos anotado: "Ha comido bien. Buena moral. Nada que señalar".

El 15 de septiembre se agrava de pronto: "Muy cansada esta tarde. Temperatura a 39°. No ha comido nada, pues le cuesta tragar. Es imposible comprender lo que dice".

Las dos noches siguientes hay que llamar al interno: "Malestar, ojos desencajados, color gris, probablemente ligado a problemas de deglución". La enfermera nocturna indica que, después de aquel malestar, María Teresa volvió en sí y lloró mucho.

Las cosas vuelven a su cauce. No se señala ningún incidente hasta octubre.

A comienzos de octubre, los analgésicos se revelan insuficientes. Los dolores resultan intolerables. Se calman con la morfina, con la que el médico comienza el tratamiento.

El 23 de octubre, la enfermera señala: "No sufre, pero ha llorado mucho esta noche". El día siguiente surgen problemas respiratorios que indican una agravación por ataque a los centros respiratorios. María Teresa se ahoga; le ponen oxígeno. "Mala noche. Muy encharcada desde el punto de vista respiratorio. Ha llorado **** (que significa mucho y por largo tiempo). Inconsolable".

Tras esta crisis viene un período de calma de un mes.

El 23 de noviembre indica la enfermera de día: "Va mejor, después de haber estado muy mal, con dificultades respiratorias. Creíamos que había llegado la hora. Va mucho mejor, ¡está tranquila!" Sigue el tratamiento, que habrá que renovar si aparecen de nuevo los problemas. La noche pasa sin incidentes.

El 24: "Hoy va mucho mejor. No ha querido calmantes".

El 28, informe de la enfermera de noche: "No sufre, pero ha llorado mucho".

Luego la situación va empeorando de día en día.

El 30: "Mala noche. Dificultades respiratorias. Muy encharcada (cuidados apropiados). Está angustiada. Ha llorado mucho (****)".

1 de diciembre: "Hay que darle calmantes, porque sufre. Temperatura, 39°. Tratamiento antifebril citado".

El 2 por la mañana: "Temperatura a 39° esta mañana a las seis. Desde las cuatro no hace más que llorar".

El 2 por la tarde: "Disnea intensa. Oxígeno. Cuidados habituales para ayudarle a respirar".

El 3 por la tarde: "María Teresa está muy mal. Ha perdido el conocimiento. Si pasa algo, avisar a la dirección indicada".

Noche del 3, última nota de la enfermera de noche: "Veintidós horas: María Teresa muere tranquilamente. Familia, avisada".

Caso núm. 3: Víctor, 48 años

Nacido en Europa central, sus padres emigran a Francia cuando era niño. En su juventud emigra a Australia. Trabaja en la construcción. Casado. Padre de dos hijas de dieciocho y veinte años, que vivían con él y a las que quiere mucho. Lo ha dejado su mujer. Con ocasión de la muerte de su madre, vuelve a Francia para una corta temporada. Consulta entonces a un médico "por una amígdala que no pasa".

La observación médica indica que fue tratado entonces con rayos X, pues se trata de un cáncer. Luego volvió a Australia. Dos años después vuelve por una recaída, para que lo traten de nuevo. Luego "sufre violentos dolores laterofaríngeos que irradian desde los oídos y le molestan para abrir la boca". Al año siguiente, nueva recaída. Regresa a Francia de nuevo y sufre la extirpación de la faringe. Se procede a la aplicación de una sonda de gastrostomía y de una cánula de traqueotomía. Luego nos lo manda el servicio de otorrinolaringología con este juicio: "Estado general bastante deteriorado. Sufre mucho. Problema psíquico: es depresivo. Pronóstico desastroso".

El médico añade: "El problema de origen es, desde luego, insuperable. De todas formas, se le puede aliviar con

analgésicos mayores y sedantes, cuando los pida. El enfermo es muy educado".

A su llegada a nuestro departamento, en el mes de noviembre, Víctor está válido y perfectamente lúcido. Se asea él mismo, se viste, se pasea. No toma nada por la boca; se alimenta por sonda seis veces al día, suministrándose él mismo las comidas mediante una jeringa de alimentación. Impresiona su delgadez. Desprende un olor nauseabundo. Habla con dificultad, por la nariz; casi no se le comprende, pero escribe y así se comunica con nosotras. Nos dicen que es un tipo solitario y silencioso.

El médico del servicio de otorrinolaringología, que sigue el caso, prescribe en la consulta "cocktails" de calmantes y de tranquilizantes que se han de administrar en intervalos regulares de día y de noche. Recomienda que no le dejemos sufrir.

Evolución del enfermo (sacada de los informes):

La tarde del día séptimo después de su ingreso, la enfermera indica para la noche: "Darle todos los calmantes que pida; él sabe los que le van bien".

Dos días más tarde leemos: "Hoy se le ha sometido a transfusión de sangre, debido a su anemia y agotamiento". El día siguiente: "Muy, muy cansado. Esta tarde estaba llorando. Decía que quería acabar de una vez". Unos días más tarde mejora su situación; leemos: "Hoy va muy bien". Cuatro días después: "No ha querido que le pinchen; dice que no sufre". Este período de alivio dura más de un mes; Víctor se siente animado, se muestra activo, sale al parque, va a pie a ver a su especialista, luego visita en la ciudad a varios amigos.

A comienzos de enero se lee: "Hoy se encuentra mal". Al día siguiente: "No va bien; pierde sangre". Se sigue un tratamiento antihemorrágico porque el médico teme la hemorragia final. Un día más tarde la enfermera escribe: "Se siente sumamente fatigado. A pesar de la cura antihemorrágica, que pasa a perfusión continua, se acentúa la hemorragia nasal... Si empieza a sangrar esta noche, llamar al médico de guardia..., que está al corriente; pero cuando llegue, será ciertamente demasiado tarde".

Por la noche se detiene la hemorragia. La enfermera se-

ñala que el enfermo pasó muy bien la noche. Duerme también mucho al día siguiente.

Después de aquella alarma, Víctor comienza a sufrir de nuevo. Se reanudan los calmantes, suministrándose los en dosis cada vez más fuertes. Tiene sus altibajos. A veces se queda en la cama y no quiere “más que dormir”. Apenas se despierta, de día o de noche, se levanta y acude a la enfermería a pedir una nueva dosis de calmante. Luego se vuelve a acostar. Tras los períodos de abatimiento vienen semanas en que se encuentra mejor. Habla de Australia sabiendo que no volverá allá; de sus hijas, a las que escribe y de las que recibe cartas. Tiene pocas visitas, pues sus amigos no saben ya qué decirle; pero el personal de servicio le ha tomado cariño. Se interesa por la actualidad, por los sucesos locales. Contra toda esperanza, alternando los días buenos y los malos, logra sobrevivir.

En julio, la situación mejora. Víctor vuelve a mostrarse activo. Se aprovecha del buen tiempo para salir. Vuelve a ver a sus amigos. Sólo recibe una inyección, por la mañana. No quiere más. De noche recibe las dosis habituales. No sufre. Tiene alta la moral.

La noche del 1 al 2 de agosto duerme muy mal, a pesar de los calmantes. Pide dosis suplementarias, sin lograr el efecto deseado. A partir de entonces, empeora rápidamente. De día se muestra abatido, y por la noche muy agitado. Se orina en la cama, se levanta, despierta a los compañeros de habitación. Lo encuentran sentado en la cama de los vecinos. Está en estado de confusión mental. Una noche se cae y se despelleja la nariz ligeramente. Se le nota atormentado. Angustiado.

El 12: “Hoy, muy agitado. No va bien, ni mucho menos. Evitar a toda costa dejarle sufrir”. La verdad es que no se lamenta de sus sufrimientos, sino de su inquietud.

El 13, cae en coma. Muere a las diecisiete horas.

Tardó nueve meses en morir.

Caso núm. 4: El padre B..., 83 años, sacerdote

Profesor del seminario. Terminó su carrera como párroco en una parroquia de aldea. Tiene parientes lejanos, pero vive solo. Tenía tres hermanos, que murieron en la guerra de 1914.

Duración de su estancia: cuatro meses.

La observación médica señala: “Recaídas de coma hipoglucémico de origen desconocido. Sospechas de un tumor primitivo del hígado. Anorexia. Delgadez. Hipo frecuente. Mareos hipoglucémicos frecuentes”. El médico añadía: “La recaída ha demostrado claramente que era imposible dejar que este enfermo siguiera viviendo solo”.

Al llegar a nuestro departamento, el padre B... aún tenía fuerzas. Toma la comida en la mesa, celebra la misa todos los días en la capilla del hospital. Tiene permiso para salir por la tarde con un amigo sacerdote, capaz de inyectarle en caso de mareo. No sale nunca sin el remedio salvador. Pero lo cierto es que nunca se mareó durante aquellos paseos.

Está sometido a un régimen hipercalórico e hiperglucídico, fraccionado en veinticuatro horas. Hay que despertarle por la noche para darle alimento. Está sometido a un tratamiento paliativo y a un tratamiento médico de base de larga duración.

En el informe, el padre B... es señalado como “persona que vigilar. Si hay signos de hipoglucemia (descritos), poner inmediatamente la inyección (tratamiento prescrito) y luego llamar al médico de guardia”. Al día siguiente de llegar, la enfermera da esta consigna: “Tiene muy poco apetito. Darle para comer lo que él pida (sigue una lista)”. Aquella noche, la enfermera anota: “Esta mañana, a las seis, quiso levantarse. Se mareó. Se cayó. Llamé al interno (tratamiento realizado)”.

El padre B... pasa un mes sin mareos.

Luego, una mañana, mientras celebra misa, el padre B... cae sin sentido. Lo llevan urgentemente a su habitación. Se repone. Desde entonces se levanta, pero no deja el departamento. Se niega a comer, diciendo que ha perdido el apetito. El médico prescribe perfusiones. Recobra un poco el apetito, se levanta, pero se queda en la habitación leyendo, escribiendo o recibiendo visitas.

Una mañana me habla de su pena por no poder decir misa. Le propongo que la diga en el comedor de servicio o en su habitación, pero se niega diciendo que son “lugares impíos”. Le pregunto si, por el contrario, un lugar de sufrimiento como aquél no estará especialmente adecuado para el sacrificio que celebra cada día. No me responde. No volvimos a hablar de ello.

Quince días después del accidente de la capilla, empieza a vomitar. Su estado se agrava, con la aparición de mareos cada vez más frecuentes y vómitos cotidianos. El padre B... se debilita, dice que no tiene ya fuerzas para leer. Hay que ayudarlo a levantarse, a asearse, a tomar las comidas. El se excusa, da las gracias por los cuidados que se le prodigan. El personal auxiliar le ha tomado cariño.

Le faltaba un mes para morir. Nadie le dijo que iba a morir. El no pregunta nada, pero "lo sabe". Empieza a hablar de su muerte. Hace el balance de su vida. La parte positiva es "su gran aventura, la guerra del 14, que hizo de seminarista en primera línea, como camillero". El interno de servicio que le pregunta sobre aquello prepara sus preguntas antes de entrar en su habitación. El padre B... describe con animación la época en que, atendiendo a los heridos, recogiendo a los que morían, sin preocuparse de su propia vida, se vio superado y se sintió muy eficaz. La parte que le preocupa es la de su ministerio. Calculando la evolución de la vida social desde que fue joven sacerdote, se pregunta si aconsejó bien a la gente. Me habla de su inquietud cuando paso, todas las tardes, a despedirme de los enfermos que están en estado tan precario que no sé si volveré a verlos vivos al día siguiente.

Un lunes por la tarde la enfermera me indica que el padre B... lleva varias horas muy agitado. Aquella noche me cogió de la mano y me confió cuánto temía a la muerte. No ya por lo que iba a dejar, sino porque tenía miedo de verse cara a cara con "su Señor", en el juicio de Dios.

Al día siguiente por la tarde, martes, está delirando. Me quedo unos momentos escuchando lo que dice, sin darse cuenta de que estoy a su lado. Habla de una batalla y de los obuses que explotan a su lado; él corre al descubierto, preocupándose de los heridos y atendiendo a los moribundos. Se repiten las mismas frases en un tono monótono, como una letanía. Cuando le hablamos, no responde; sigue con sus sueños.

El miércoles está perfectamente consciente. No hablo de sus delirios del día anterior. Repite su angustia ante el juicio y su temor de no haber cumplido con su misión como es debido. Luego me habla de su funeral.

El jueves recibe algunas visitas de los sacerdotes amigos, del obispo. Pasa bien el día.

El viernes por la tarde bromeo un poco con la guerra del 14 y con sus exigencias sobre las ceremonias de su funeral, de las que me había hablado dos días antes. Me dice que le asustan los discursos y las improvisaciones. Tiene buen humor. Reímos. No sabía que me estaba diciendo su última voluntad.

Al día siguiente, sábado, era mi día libre. A mediodía el padre B... entró en coma. Murió por la noche.

Había escrito en su diario que yo estaba al tanto de las modalidades de su funeral. Pedía que en la homilía se evocase una orden del día en el ejército, a la que concedía un valor particular. Supe entonces que había sido citado diecisiete veces. Tuve miedo de no reconocer cuál era la que él apreciaba más. Al repasarlas, tuve la sorpresa de reconocer en una de ellas la frase que recitaba en su delirio. Era el texto íntegro de una cita que llevaba una firma: "General Pétaín".

Caso núm. 5: María Josefina, 87 años

Maestra jubilada, que vivía sola en su casita de campo. Fue encontrada en estado de *premorte* y enviada inmediatamente al hospital por el médico, en un estado de deshidratación consiguiente a una bronquitis aguda. Arritmia completa.

"Después de una rehidratación adecuada, una digitalización y una antibioterapia, la enferma puede salir adelante; pero se asiste a un síndrome de derrumbamiento irreversible, ya que se niega a toda alimentación voluntaria. La única solución actual puede ser la alimentación por sonda, pero no creo que pueda durar mucho".

Tales son los términos que emplea el médico en la carta que acompaña a María Josefina en su traslado al servicio de crónicos a media jornada.

A su llegada, la enferma parece como si no nos comprendiera. No responde a las preguntas. Pero da muestras de gran agitación, y refunfuña continuamente. Es alimentada e hidratada regularmente por sonda gástrica. Lleva una sonda para la orina.

La primera noche, la enfermera señala que la enferma,

muy agitada, ha estado gritando toda la noche. Pregunta qué es lo que hay que darle para calmarla.

La segunda noche se le administra un sedante y se duerme.

La tercera noche, a pesar del calmante, la enferma vomita, duerme poco, se agita continuamente, “se destapa y está hablando toda la noche llamando a su madre”.

Muere al día siguiente.

Caso núm. 6: La estancia más breve

Señor R..., noventa años; viene del departamento de cardiología. Nos indican que sus días están contados, pues está muy mal.

Lo traen en una camilla; lo recibo, junto con una enfermera y una ayudante. Hay que llevar la camilla hasta la habitación. El señor R... es muy alto, muy guapo; tiene una figura enérgica, frente muy ancha, cabellos blancos un poco largos, al estilo de los artistas. Tiene las facciones distendidas, los ojos cerrados, lleno de paz. En el momento en que lo levantamos con cuidado entre cuatro, para pasarlo de la camilla a la cama, el señor R... abre los ojos y lanza un enorme suspiro. Se acabó. Llamamos inmediatamente al médico; no puede hacer otra cosa más que constatar la muerte. Luego, la ayudante y yo procedemos al aseo mortuorio de aquel sorprendente recién llegado. Emanaba del anciano una paz extraordinaria, una especie de dignidad, de grandeza, de hermosura.

La ayudante hace esta observación: “¡Qué pena! ¡Qué guapo es! Se diría que es un poeta. Nos hubiera gustado atenderle”. A pesar de un paso tan breve, aquel a quien desde entonces hemos llamado “el poeta” marcó con su belleza a los que fuimos testigos de su muerte.

Caso núm. 7: Luisa, 100 años menos un mes

Campechina: un hijo de ochenta años y una nuera de setenta y ocho, labradores.

El caso de Luisa es el de una convaleciente que debería salir del servicio, curada. La habían operado, con éxito, de

una fractura de la pierna, que la anciana había provocado queriendo partir un trozo de madera con la rodilla. Había terminado la reeducación y se disponía a dejar el hospital para volver a casa.

El médico decía de Luisa que “tenía un corazón propio de su edad y que vivía *al ralenti*”. Estaba perfectamente lúcida, comía a la mesa, se levantaba y caminaba sola. Era muy autoritaria e injuriaba a veces al personal. Trataba al médico de “curioso” cuando quería auscultarla; aquello nos hacía reír.

Después de comer, se acostaba un rato en la cama para echar la siesta. Unos días antes de salir, se acostó como de costumbre y se durmió tranquilamente. No se despertó ya. Partió sin darse cuenta, sin sufrir, sin haber tenido en su vida más enfermedad que aquella fractura, de la que se había recuperado. En su aldea estaban preparando la fiesta del centenario. Fue una decepción.

El relato de los últimos días o de los últimos instantes de vida de las personas evocadas pone de manifiesto lo que constituye su unidad. Se sabía de todos ellos que iban a morir. Necesitaron algún tiempo para morir. Fuera del caso de Luisa, que puede discutirse, las situaciones descritas son las de los enfermos terminales; de ellas puede decirse que se basan en la conjugación de dos principios: el de la muerte previsible y el de la muerte progresiva.

¿Cómo se les puede identificar?

Los signos premonitorios de la muerte

En el presente caso se trata de enfermos de los que se espera la muerte. No es posible determinar con precisión matemática el instante exacto de su muerte; pero puede preverse a corto plazo: “tres días, tres semanas, tres meses”. Es un pronóstico médico basado en un diagnóstico, es decir, en un “reconocimiento de los signos sobre la base de la observación clínica y el resultado de las investigaciones”. Es una constatación de la impotencia de las técnicas médicas para dominar el progreso del mal que, de forma encadenada, provoca la disfunción y luego la destrucción del equilibrio vital.

Los datos clínicos y biológicos no son perceptibles para el observador no cualificado. Pero la persona que va a morir es portadora de unos síntomas visibles, que no es necesario ser un experto para poder detectar.

La primera serie de signos es de orden físico y fisiológico

a) El estado de gravedad constituye el primer elemento importante. Todos los casos que hemos descrito muestran un carácter de gravedad común a los doscientos ochenta y siete casos de referencia y a los ochocientos casos observados. Va ligado al grado de alteración de un órgano o de un mecanismo vital, o también a la multiplicidad de perturbaciones. Puede comenzar de pronto, como en el caso de Georgina; o deberse a una lesión de origen benigno, como en el caso de María Josefina; o representar la etapa terminal de una enfermedad de evolución lenta, como en el de María Teresa. Se

trata de los que se llaman comúnmente “grandes enfermos”. La extensión de la parálisis, el ataque a centros nerviosos responsables de la deglución o de la respiración, los dolores intolerables se asocian a un estado de caquexia, a accesos de temperatura, a infecciones urinarias o pulmonares, que presentan cuadros que denotan el estado de gravedad. En virtud de la gravedad de su estado es como puede establecerse un pronóstico de muerte próxima y segura.

b) El segundo elemento es el peligro de muerte. La amenaza de muerte acecha al moribundo de forma inminente y permanente. Los casos que hemos presentado permiten reconocer ciertas perturbaciones que, por sí solas, constituyen un peligro desde el mismo momento de su aparición. Las crisis de ahogo de Georgina, capaces de provocar la asfixia; los problemas de deglución de María Teresa, responsables de las falsas vías; los riesgos hemorrágicos de Víctor, los comas hipoglucémicos del padre B..., pueden sobrevenir en cualquier momento, de día o de noche, y son, por tanto, temibles.

c) En tercer lugar, es constante el deterioro físico progresivo. Va acompañado de un debilitamiento general, de una pérdida de fuerzas, de una imposibilidad de atender a los actos elementales de la vida, que obliga a depender de los demás. Puede llevar a un grado de deterioro físico dramático, como puede constatarse en el caso de Víctor o de María Teresa. Toma de ordinario la forma de una debilidad extrema, de un agotamiento que corresponde a la imagen que se tiene habitualmente del moribundo. Todas las fases de esta degradación se observan en el padre B..., que llegó en situación de validez, fue poco a poco restringiendo sus actividades, abandonó sus paseos, renunció a sus visitas a la capilla, se arrinconó en su habitación, dejó sus lecturas, luego se clavó en el lecho, que no podía dejar sin la ayuda de otro.

d) La lucha por el equilibrio. Sometido a todas estas agresiones, el organismo pone en pie sus defensas. Tiende a asegurar su salvaguardia. Es la lucha que evoca la agonía. Pero en el contexto de una medicina moderna, el moribun-

do no dispone tan sólo de sus recursos. El personal sanitario dispone de armas de las que depende en gran parte el mantenimiento de este equilibrio vital. El oxígeno, las aspiraciones, los medios de hidratación, los analgésicos permiten cuidados de orden local o general destinados a compensar el déficit o a facilitar el funcionamiento de las grandes funciones.

No obstante, se necesita que el individuo enfermo ponga algo de su parte. El ejemplo de María Josefina demuestra que los tratamientos no pueden sustituir al deseo de vivir. El "síndrome de decaimiento", el deterioro rápido e inexplicable, tantas veces observado en los ancianos, escapa a todo control técnico y firma el decreto de muerte. No obstante, este mantenimiento del equilibrio es primordial cuando permite atacar las causas y esperar el retroceso de las perturbaciones, con una posibilidad de curación.

e) La cuestión que se plantea es la de la reversibilidad de la situación y de la recuperación posible. Pero llega el día en que el que "está en trance de muerte" se encuentra definitivamente en una situación irremediable. La parálisis de María Teresa, la invasión de las vías altas de Víctor, que justificaban la traqueotomía y la colocación de la sonda de gastrostomía; el ataque a los centros nerviosos de Georgina, constituían, teniendo en cuenta los conocimientos existentes, unos estados irreversibles.

Se da entonces un paso que frena todas las esperanzas de retorno a una etapa anterior. El proceso de agravación en que entra entonces el enfermo resulta ya irremediable. Después de un período de resistencia, cuya duración es difícil prever, se rompe el equilibrio, y el enfermo se ve arrastrado irresistiblemente hacia el final. En ese momento, los signos de la muerte se imponen a los de la vida. Se asiste a un frenazo o a una aceleración de las funciones esenciales, que se manifiestan en desórdenes cardíacos, digestivos, circulatorios, respiratorios; en perturbaciones de la regulación térmica traducidas en temperatura elevada o en enfriamiento; llega luego la extinción progresiva con la desaparición de la conciencia y el paro total del organismo, que se produce poco a poco o de una forma simultánea.

El segundo cuadro característico del estado del enfermo terminal es de orden psicológico

Se traduce por una serie de reacciones en relación con la percepción de la muerte y la inminencia de una confrontación con una situación totalmente desconocida. Es tradicional hablar de la angustia del moribundo. ¿Cómo se manifiesta?

El malestar de los moribundos. Los que se han acercado y seguido a los moribundos están de acuerdo en decir que en todos los casos han observado un momento en que el comportamiento del moribundo traduce una inquietud, un tormento, un miedo, un desconcierto que se manifiestan bien por una angustia expresada verbalmente o por la mirada, bien por una agitación insólita o por la asociación de ambas cosas.

En los casos que hemos expuesto, las observaciones relativas a la situación del moribundo están menos desarrolladas que las relativas al proceso fisiológico y a la naturaleza de los cuidados dispensados al cuerpo. Sin embargo, se reconoce en ellos la angustia y la agitación, debidamente anotadas y descritas.

a) *Angustia.* La palabra angustia aparece, en el caso de María Teresa, la antepenúltima noche de su vida, mientras que anteriormente las enfermeras de noche señalaban más bien crisis de lágrimas. La enfermera no explica en qué se reconocía aquella angustia. Tampoco indica si pudo calmarla.

El padre B... expresa y analiza las razones de la suya. No obstante, es una agitación anormal la que en primer lugar llamó la atención de la enfermera. En ese caso están asociadas la agitación y la angustia. Sin embargo, se cita primero la agitación.

En el caso de Víctor son más claras todavía las relaciones entre la angustia y la agitación. Se presenta primero a Víctor como un enfermo depresivo, que acepta mal un estado difícilmente tolerable. Un día llora y se hunde. Sin embargo, no se habla de angustia aquel día. Una noche la enfermera se ve alarmada por un hecho nuevo. Describe a Víctor "agitado, confuso, angustiado", y se extraña de que

los calmantes prescritos a aquel enfermo no surtan el efecto habitual. La enfermera de día piensa que su causa puede estar en un dolor físico más intenso. El médico prescribe una dosis más fuerte de calmantes. Pero las noches siguientes se acentúa la agitación, en vez de calmarse. La enfermera repite sus observaciones: "Está atormentado", escribe. El mismo, la última tarde, dice que no sufre "más que de inquietud".

La descripción de la última noche de María Josefina se presenta como un cuadro de agitación. La enfermera relata con precisión los gestos realizados y las palabras pronunciadas por la anciana. Constata la ausencia de efecto de los calmantes. Quizá les dé una significación: la indicación "enferma angustiada" no nos habría extrañado.

En los siete casos presentados se observa de forma clara la angustia en tres ocasiones. Una vez se presenta sola; dos veces coincide con la agitación. La agitación descrita como fenómeno único podría muy bien interpretarse como una manifestación de angustia.

No se anota ni se observa la angustia en dos casos: el de la más joven y el de la más anciana. No considero esto como un hecho significativo, pero lo recojo como observación.

b) *Agitación.* La lectura de los informes de las enfermeras sobre el conjunto de los enfermos confirma las observaciones precedentes. Se señala la angustia bajo la forma de "enfermo angustiado" o "mirada angustiada", sin más comentarios. Aparece sola raras veces. La manifestación que predomina, la que se describe y se encuentra de forma casi constante en los días que preceden a la muerte, es la de agitación.

Esta denominación de agitación agrupa todo un conjunto de reacciones y de modificaciones diversas del humor y del comportamiento. El fenómeno se observa frecuentemente de noche. Está constituido de insomnios, de sobresaltos al despertarse de noche, de desorientación espacio-temporal, de confusión mental, de delirio. Puede traducirse en cambios de carácter, en un comportamiento agresivo, en un rechazo de los cuidados sanitarios, en llamadas incessantes. Lleva consigo gestos desordenados, preguntas inco-

herentes. El enfermo no quiere seguir en la cama. Se levanta, pide que lo lleven a casa con el pretexto de poder trabajar o de ser mejor atendido. Si no puede levantarse, se destapa continuamente, rompe las sábanas o su ropa. Refunfuña y llama a un miembro de su familia, ordinariamente a su madre o a un difunto. Estas perturbaciones son típicas.

Se presentan como singulares, en contraste con la actitud habitual del sujeto.

Se observan aisladamente, sin relación con una agravación notoria y declarada. Sorprenden más aún porque surgen en un período de mejoría, de equilibrio, confirmada por los resultados de los exámenes biológicos de una forma bastante común.

Son rebeldes a los calmantes que se prescriben habitualmente a estos pacientes. Son efímeras perturbaciones y desaparecen espontáneamente. Cuando se detienen, casi invariablemente sobreviene una agravación muy rápida, un verdadero hundimiento, que los lleva a la muerte a la semana siguiente. Este hecho es tan notable, que estos dos elementos (una mejoría inesperada, en la que se establece una inestabilidad psicológica aparentemente injustificada) se habían convertido para nosotras en una señal de alerta, en cierto modo premonitoria.

Por mi parte, creo que entre la angustia y la agitación que se encuentran tan frecuentemente antes de la muerte hay una diferencia de grado, y no de naturaleza. Las dos expresan la misma perturbación profunda del moribundo que, medio vivo y medio muerto, se encuentra en un estado de transición. Se produce en él una especie de mutación. De ahí se deriva una crisis. La angustia guarda relación con la espera. Atenazado por dos fuerzas contrarias, oscilando entre episodios agudos de grave deterioro funcional y de fases de calma, entre la esperanza de vivir y el descorazonamiento, el moribundo se muestra sensible a la inestabilidad de su situación y desea el desenlace.

c) *Las etapas del enfermo terminal.* Una médica suiza que ejerce en América, la doctora Elisabeth Kübler Ross, analiza el proceso de la persona que siente su muerte ya próxima. Lo descompone en siete etapas:

— La primera es el *shock* provocado por la toma de conciencia del desenlace irremediable y el estupor que se deriva de esta percepción.

— La segunda es la negativa, el período de rechazo de esta realidad.

— La tercera es la etapa de la cólera contra las personas que lo rodean y a las que reprocha su impotencia; es la etapa en que se rechaza el tratamiento y surge la agresividad.

— La cuarta etapa es la depresión, que sucede a la cólera. El paciente pierde toda la fe que pudiera tener en su eficiencia personal y en la eficacia de los demás.

— La quinta etapa es la del regateo, que contrasta con la etapa anterior; se presenta la necesidad de alguna actividad intelectual y aparecen los deseos, recuerdos y promesas. Es la etapa del “si me curo...”.

— La sexta etapa es la aceptación. En ese momento, el enfermo arregla sus asuntos y toma sus distancias respecto al mundo y a sí mismo. Es la hora del desprendimiento.

— La séptima y última etapa es la de la “decatexis”, durante la cual el moribundo se encuentra en un estado de conciencia que no le permite ya comunicar verbalmente con el mundo de los vivos. Decimos que está en la inconsciencia o en coma.

El enfermo se encuentra más allá de toda comunicación perceptible por los vivos, antes del “cese apacible del funcionamiento del cuerpo”, del que nos dice la doctora Kübler Ross que “es un momento que ni asusta ni es doloroso”.

La autora afirma que es indispensable pasar de una etapa a otra en el orden indicado para llegar a la aceptación. Reconoce que algunos enfermos, relativamente poco numerosos, no realizan la totalidad del recorrido y mueren angustiados. Sin embargo, está convencida de que la serenidad del fin aparecerá tanto más fácilmente cuanto más posibilidades tenga el moribundo de expresar su estupor, su rencor, su petición de un plazo, su pena por dejar la vida. No se indica la duración de cada etapa. El proceso total requiere algún tiempo. Puede desarrollarse durante varias semanas e incluso meses.

La teoría de Elisabeth Kübler Ross ha sido discutida y

puesta al día. Algunos psicólogos americanos han reprochado a la doctora Kübler que la proponga como universal; lo discuten afirmando que el proceso analizado no puede aplicarse a todas las edades ni a todas las culturas. El psicólogo Robert Kastenbaum, que realizó varios trabajos sobre las crisis de la vida y se interrogó por la muerte como última crisis, rechaza el principio mismo de un proceso del hombre hacia la muerte por etapas sistematizadas. Le reprocha severamente a la doctora Kübler Ross el haber erigido en sistema su aproximación a la muerte, que él no vacila en calificar de “detestable”.

Es verdad que en la práctica se constata que esta separación teórica en etapas no se aplica de forma absoluta en todos los casos. Las etapas se amontonan unas sobre otras o no se desarrollan en el orden indicado. Además, si se tiene en cuenta la larga duración de ciertas fases terminales, vuelven a repetirse varias etapas y hay que volver a recorrer el camino.

La experiencia con los ancianos permite decir que la fase más larga y la que se ha observado con mayor frecuencia es la cuarta, la de la depresión, que se observa más corrientemente que la de la negativa. Por lo que se refiere a las personas de edad muy avanzada, parece ser que para algunas de ellas la muerte es considerada como un término natural y que es aceptada mucho antes de que sobrevenga. En ese caso, tiene lugar apaciblemente. Por lo demás, de los muy ancianos se dice que “se apagan”; quizá es que la extinción de las funciones vitales se ha llevado a cabo de forma muy progresiva, al mismo tiempo que aparece cierta indiferencia, cierta falta de interés por lo que les rodea, por el ambiente, por la familia, por la misma vida.

No obstante, sería falso concluir que, en todos los casos, las personas de cierta edad mueran más fácilmente que las personas jóvenes. El tener que abandonar a las personas queridas, las aspiraciones no realizadas, la humillación de su estado de postración, el miedo por lo desconocido requieren el mismo proceso que conduce a la serenidad.

Sea de ello lo que fuere, el análisis de Elisabeth Kübler Ross sigue teniendo un gran interés, ya que ofrece puntos

de referencia sólidos y sencillos al personal sanitario, desorientado a veces ante las reacciones de los enfermos con que han de encontrarse en la práctica, bajo la forma analizada. Pues bien, si el personal no está suficientemente advertido, siente la tendencia a no tolerar, a sancionar algunas conductas de los enfermos, como en los casos de agresividad o de depresión. Considera como anomalías ciertos fenómenos naturales y reacciona de forma inadecuada únicamente por ignorancia. Por eso mismo, a mi juicio, este descubrimiento de las etapas del morir que ha efectuado la doctora Kübler Ross mantiene todo su valor como base de conocimiento y de reflexión.

Al final de esta primera parte queda claro que la evolución cierta hacia la muerte y su proximidad resultan insuficientes para definir al enfermo terminal. Cuando, ante la afirmación del paciente que dice: "Me voy a morir", la enfermera replica: "Todos tenemos que morir; también nosotros nos vamos a morir", hay una confusión. Aunque todos estemos destinados a la muerte, no todos estamos en trance de muerte. El que vive en un ambiente de peligro permanente, como, por ejemplo, el soldado en una guerra o el condenado a muerte, no es un "enfermo terminal". El peligro que corren es exterior a ellos; si escapan de él, demostrarán que tienen una buena vitalidad.

Un "moribundo" es aquel que es conocido como tal por los demás o por él mismo por estar irremediabilmente dañado en su organismo: está implicado en un proceso específico debido a la alteración, a la detención o al deterioro irreductible de una o de varias funciones vitales, que llevan consigo una disfunción incompatible con el mantenimiento de la vida. Después de una resistencia general a este cambio, de una lucha, de un intento de compensación del organismo para sobrevivir, de un período en que se miden las fuerzas de la vida con las de la destrucción, se produce una ruptura del equilibrio, un momento crítico en que los signos de la muerte se van instalando progresivamente y se imponen sobre los de la vida, para desembocar en el instante del fallecimiento.

La amenaza con que se ve enfrentado el moribundo no es exterior a él. Está inscrita dentro de él, se la lee en su cuerpo. Se trata de una autodestrucción. El moribundo es, biológicamente, la muerte misma que actúa. De ahí la expresión que, a mi juicio, corresponde mejor a este fenómeno: "se muere".

Segunda parte

**EL ENFERMO
TERMINAL
Y LOS OTROS**

Introducción

Asistir a los que mueren es uno de los deberes que la sociedad tiene con los suyos. Nada parece más terrible que morir abandonado o en el aislamiento. Esta necesidad que tienen los moribundos de una ayuda de los demás ha quedado suficientemente expuesta en la primera parte. Pero a las partes comprometidas en esta ayuda les resulta difícil ponerse de acuerdo. El mismo hospital que se ve obligado a recoger a los enfermos terminales, ¿está preparado para asumir esta tarea?, ¿para cargar con la responsabilidad que se le ha impuesto? Por otra parte, ¿cuál es la actitud de la familia, que en otros tiempos desempeñaba un papel primordial en esta asistencia?

A la visión que propongo se le puede replicar que es parcial, que sólo se presenta en determinada categoría de individuos, ya que la imagen que doy del hospital no coincide con la representación tradicional que tiene la gente del moribundo, a saber: la de un individuo que acaba sus días en su casa, en medio de los suyos, a los que manifiesta su última voluntad.

Si me es posible y fácil verificar la experiencia que expongo debido a mi propia experiencia y a mi profesión y a través de la investigación que he realizado, no me siento capaz de decir a qué situaciones reales corresponde actualmente la muerte en casa del propio paciente. Esto podría ser objeto de un estudio muy distinto, que resulta difícil por el hecho de que los moribundos se encuentran cada vez menos presentes en la vida cotidiana. Por otra parte, se crea en torno a ellos un verdadero muro de silencio. En cierto sentido, se los ignora. Se les destierra de las conversaciones, más aún que a los muertos. En una reunión familiar o entre amigos, sería incongruente y contrario a las buenas costumbres exponer la situación de uno de ellos, tal como lo

hemos hecho en la primera parte. Fuera de los ambientes profesionales, es éste un tema que produce desazón, malestar, algo parecido a una broma de mal gusto, por no decir a una provocación. Los oyentes que tienen que escuchar semejantes temas de conversación piden que se cambie de tema. Los que tienen que enfrentarse personalmente con los últimos momentos de sus parientes saben que, para hablar de ellos, hay que buscar la manera y el momento oportuno. A los mejores amigos les resulta difícil pedir noticias de quien “se está acabando” o cuyo desenlace “se eterniza”, y, más aún hacerle una visita.

“*Todo se hace con medias palabras, con alusiones, sin aclarar las cosas. El moribundo es obsceno, en el sentido etimológico de la palabra, es decir, de mal agüero, ya que nos recuerda a todos nuestra no-inmortalidad*”¹.

Nos gusta más citar, e incluso alabar, al que “se ha ido rápidamente, sin molestar a nadie”. En la vida cotidiana, el moribundo trastorna a los demás.

Parece ser que no siempre ha sido así y que la actitud frente a la muerte ha evolucionado a través de los siglos y según las culturas, hasta llegar a desembocar en nuestra civilización occidental en una negación y un rechazo de la muerte. Es lo que demuestra el historiador Philippe Ariès en su obra *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*, afirmando que en el siglo XX “se ha pasado bruscamente de la muerte familiar a la muerte prohibida”². En el capítulo titulado “La vie et la mort des français d'aujourd'hui” escribe:

“En Francia, al menos hasta los años treinta, la muerte era una gran ceremonia pública que presidía el moribundo. Todo estaba previsto. El sabía que su muerte estaba cerca... Yacía, enfermo, en su lecho... La familia y los amigos estaban reunidos en la habitación, en torno a su cama, para despedirse de él; ... el sacerdote traía el viático y muchas veces la extrema-unción, seguido a menudo por personas piadosas, extrañas a la familia, con las que se había encontrado por la calle. Se acostumbraba a acompañar a los moribundos y

‘asistirles durante su agonía’, según la expresión corriente, caída en desuso. En efecto, se seguían todos los episodios de la agonía, muchas veces dolorosa, pero nunca demasiado larga”³.

Esta descripción parece de otros tiempos. Pero lo cierto es que se trata del modelo ejemplar que todavía subsiste: el moribundo rodeado de su familia y muriendo en su casa es la muerte que todos desean.

Si creemos a Montaigne, nunca hay buenos viejos tiempos. A su juicio, “si hay algunas ventajas en esta asistencia, yo veo en ella mil desventajas; he visto a muchos moribundos tristemente agobiados por todo este aparato; aquello les ahogaba”. El mismo deseaba morir “con una muerte recogida, quieta y solitaria, totalmente mía, en consonancia con mi vida retirada y privada”; incluso prefiere ser atendido por mercenarios desconocidos que por sus parientes. “Vivamos y riámos con los nuestros; vayamos a morir y a rezongar con los desconocidos”⁴.

En el hospital, la perspectiva es muy distinta. Sacado de su ambiente natural de vida, colocado en una institución especializada en cuidados sanitarios, el moribundo es confiado a un equipo profesional encargado de seguir sus últimas horas. La familia y los amigos aparecen a ratos; se encuentran esporádicamente a la cabecera de su cama; su presencia en el momento del fallecimiento resulta accesoría.

De esta oposición rápidamente esbozada entre el cuadro tradicional y la situación actual de la muerte se deduce que la asistencia atribuida a la familia es ante todo de orden moral o espiritual, mientras que los cuidados corporales se pasan en silencio. En el hospital, los cuidados del cuerpo figuran en primer término. Lo que se vigila, más que las últimas palabras, es el último suspiro.

Sin embargo, ¿no muere cada vez más la gente en el hospital?

¿Qué pasa, entonces, con el sostén moral?

¹ R. MENAHEM, *La mort apprivoisée*, Ed. Universitaires, Paris 1973, 61.

² Ph. ARIÈS, *La mort interdite. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, Paris 1975.

³ Ib, 160.

⁴ MONTAIGNE, *Oeuvres complètes. Essais*, livre III. chap. IX, *De la Vanité*, Bibl. de la Pléiade, Paris, 956.

Un lugar para morir: el hospital

La situación de los moribundos que acabamos de evocar dentro del marco de un hospital, asistidos por el personal sanitario, ¿es un hecho excepcional o merece ser considerada como significativa de una forma de morir actual? Las cifras oficiales pueden responder a esta cuestión.

En el informe de un grupo de trabajo, publicado por el ministerio de la salud pública con fecha de abril de 1973, leemos: "El examen crítico de las estadísticas disponibles demuestra que no se sabe con precisión cuál es la proporción real de fallecimientos que hay que situar en el hospital, ni si el número de fallecimientos en colectividades o en establecimientos sanitarios tiende a aumentar con los años. Sin embargo, es bastante probable que cada vez muera más gente en el hospital que en sus casas"⁵.

En 1980, una revista profesional de la salud recoge algunas estadísticas oficiales publicadas por el I.S.S.E.R.M. en 1978, e indica que el 40 por 100 de los franceses mueren en establecimientos sanitarios; y un poco más, si se tiene en cuenta la dificultad de separar los asilos y las casas de jubilados, que recogen a un 5 por 100⁶. Hay que añadir que, para conocer el número de los que mueren realmente hospitalizados, sería preciso tener en cuenta las salidas *in extremis*, de las que se indica, sin embargo, que "se han hecho raras"⁷.

⁵ *Les problèmes de la Mort*. Rapport du Groupe de travail présidé par le docteur Claude VEIL, designé par le ministère de la Santé publique, avril 1973, 5.

⁶ *Morbidité et mortalité dans les hôpitaux de Paris*, en "L'hôpital à Paris" 57 (mai-juin 1980).

⁷ *Ib.*

"El 70 por 100 de las personas mueren en el hospital": tal es la cifra que encontramos en un estudio sobre las personas mayores en colectividad, publicado en 1979⁸.

Sin citar sus fuentes, el doctor Maurice Berger afirma, sin embargo: "Estadísticamente muere cada vez más gente en el hospital"⁹.

Así pues, el hospital es, oficialmente, el lugar en donde se reconoce que tiene lugar la muerte.

Estas estadísticas se ven confirmadas por artículos y por obras, publicadas desde 1975, que tratan del tema de la muerte. Sus autores consideran la muerte en el hospital como un hecho ya adquirido, pero lamentable, ya que deja al moribundo aislado en su soledad.

Philippe Ariès considera este desplazamiento del lugar de la muerte como un fenómeno importante de la época contemporánea: "Ya no muere nadie en casa, en medio de los suyos; muere en el hospital, solo"¹⁰.

En el prólogo de su obra *Anthropologie de la mort*, Louis Vincent Thomas escribe: "... por razones que desbordan las exigencias económicas, el hombre se ve privado de su muerte: muere solo, en el hospicio o en el hospital..."¹¹

"Los moribundos mueren solos, y no creo que sea más envidiable morir hoy en un gran servicio universitario con todos los cuidados sofisticados que morir en medio de la indiferencia general en una calle de Bombay o de hambre en el Sahel"¹²; así opina el profesor Paul Maldague.

Aparece así una nueva imagen: la del moribundo entregado a la soledad. Esta reputación que ha ganado el hospital está en contradicción con las observaciones de la primera parte. Está, además, en oposición con la organización de la institución hospitalaria, encargada de asegurar los cuidados permanentes. Conviene que nos preguntemos cuáles son los fundamentos en que se apoya y qué es lo que oculta esta denominación de soledad.

⁸ R. ORIARD, *La Maison des aînés*. Personnes âgées en collectivité, Le Centurion, Paris 1979, 102.

⁹ M. BERGER-F. HORTALA, *Mourir à l'hôpital*, Le Centurion, Paris 1976, 14.

¹⁰ Ph. ARIÈS, *o.c.*, 62.

¹¹ L.-V. THOMAS, *Anthropologie de la Mort*, Payot, Paris 1980.

¹² P. MALDAGUE, *Les mourants. Entretiens avec Jean Dierkens*: Cahiers Internationaux de Symbolisme, *La mort à vivre et à mourir*, 37-38.59 (1976).

Soledad de los que mueren en el hospital: ¿mito o realidad?

Para intentar una respuesta a esta cuestión, voy a exponer en primer lugar el punto de vista del personal sanitario, apoyándome principalmente en algunos trabajos escritos realizados por enfermeras y enfermeros que preparan el diploma correspondiente, así como en informes de los trabajos realizados por diversas categorías del personal sanitario agrupadas por etapas de formación. Recogeré, además, algunas reflexiones recogidas a lo largo de las sesiones, de las reuniones profesionales o, mejor aun, en el mismo terreno de trabajo. En segundo lugar, señalaré las razones que el ambiente natural de los moribundos da de estas hospitalizaciones. Tocaré los aspectos principales para dar una visión general de la situación.

El punto de vista del personal sanitario

Ante esta constatación de soledad o, lo que es peor, de abandono, que observan los propios sanitarios y en la que participan ellos mismos, son posibles dos reacciones: rechazar el acompañamiento de los moribundos fuera del marco de la profesión de enfermeras o, por el contrario, integrarlo realmente en su práctica profesional.

a) *¿Soledad o abandono?*

Todo el personal sanitario de las diversas instituciones hospitalarias que he podido encontrar en el terreno o du-

rante las sesiones de formación están de acuerdo en reconocer que la soledad de la muerte en el hospital es una realidad. Este testimonio, procedente de una auxiliar, es de los más elocuentes:

“Me siento tan impresionada de ver morir solos a los enfermos de mi sala, que por la noche, cuando vuelvo a casa, me cuesta trabajo soportar las exigencias de mis hijos. Me digo si será posible que ellos mismos puedan algún día hacer lo mismo conmigo, y que no vale la pena sacrificarme por ellos si van a dejarme sola en el momento de mi muerte”.

Indefectiblemente, de forma constante, el conjunto del personal expresa su nostalgia por la muerte “de antes”, que permitía terminar la vida en medio de los suyos, o al menos en un marco familiar; tiempo que los alumnos de una clase definían como “feliz, pero al parecer desaparecido”.

“La muerte sería mucho más dulce, menos angustiosa, si uno muriera en su casa...”

Si la soledad es inseparable de las paredes impersonales del hospital, se comprende por qué, “para el enfermo, morir en el hospital es siempre sinónimo de morir solo”.

Más que la palabra “soledad” es la de “abandono” la que aparece con mayor frecuencia en las conversaciones del personal sanitario. Ante todo, el de las familias. Se censura a “las familias que se desentienden de sus moribundos en el hospital”. Sorprende la transformación tan rápida de las mentalidades, ya que “hace algunos años resultaba ignominioso morir en el hospital” o “era degradante enviar a uno a morir al hospital”. Se buscan las razones de este cambio. Se habla del egoísmo de las familias. “La muerte perturba los hábitos de las familias”. Y hay una razón unánime: el miedo a la muerte; “la muerte asusta”, “la muerte angustia a las familias”.

Está luego el abandono de los equipos sanitarios. Todas las enfermeras reconocen que hay una función que cumplir con los moribundos, pero que “se trata de un apoyo moral fuera del terreno de intervención del personal sanitario”. La ayuda que éste aporta se dirige ante todo a la parte orgánica del individuo. Por eso, “cuando ya no hay nada que hacer, el enfermo se sentirá totalmente abandonado por el equipo”.

Se reconoce tanto más el abandono cuanto más ancianas son las personas; son rechazadas por doble título: "como ancianos y como moribundos".

Frente a la ayuda que todos reconocen como necesaria, el personal sanitario habla de "malestar", de "confusión"; sobre todo porque las enfermeras constatan que la mayor parte de las veces "el momento de la muerte recae por completo sobre el equipo de quienes le asisten", y de manera particular sobre la enfermera: "el momento de la muerte es la enfermera quien lo vive".

Por eso "la asistencia a la persona que está para morir se vive siempre mal en un servicio sanitario, y la muerte sacude cada vez a todo el ambiente".

Si el hospital constituye una respuesta a la angustia de la sociedad ante la muerte, ¿de qué naturaleza tiene que ser su respuesta? Las opiniones del personal en este punto están divididas.

b) *Contra la presencia de los moribundos en el hospital*

Invitadas a comentar el tema "la muerte en el hospital", dos enfermeros diplomados no vacilan en escribir que la asistencia a los moribundos es un asunto de sus familiares. Y defienden este punto de vista apelando a razones de orden institucional, profesional y personal.

Preguntándose por el papel del hospital moderno, algunos lo definen, en términos económicos y técnicos, como una empresa de restablecimiento de la salud, que consigue como producto final el enfermo curado. Por consiguiente, su misión es la de luchar contra la muerte y por la conservación de la vida. En esta perspectiva, la muerte es un mal índice de productividad.

Sin llegar tan lejos, todas las categorías de personal sanitario que se consultaron están de acuerdo con esta idea de una función curativa del hospital como "lugar privilegiado en donde la ciencia hace milagros". Esta misión les parece primordial.

Pero lo malo es que en el hospital se choca con la muerte: "No es rara", señalan. Sin embargo, es posible distinguir entre la muerte (en cierto modo accidental) de enfer-

mos hospitalizados con vistas a su curación y la de enfermos terminales que se confían como tales a la institución. Dudan de que el hospital esté hecho para recibir a esta segunda categoría: "La asistencia a los moribundos pertenece más al terreno humano que al médico; no le corresponde al hospital ocuparse de ella". A falta de la familia, se propone la creación de "mortuorios", de servicios especializados en esta materia.

A título profesional, el personal sanitario se siente incómodo ante el problema de ayudar a los moribundos, y se pregunta: "¿No se trata entonces de una relación extra-profesional?" Según la opinión general de los encuestados, han escogido la profesión sanitaria con la intención de procurar la salud de los enfermos: "Nunca hemos querido, ni siquiera hemos pensado, en ayudarles a morir".

En la práctica, "el sanitario está comprometido a no darse nunca por vencido, a comenzar siempre de nuevo la eterna lucha por la vida". Su recompensa es la curación. La muerte se siente como un fracaso profesional. "El sentimiento de impotencia es una prueba insostenible". En opinión de los médicos, aceptar la muerte puede ser una trampa, una solución fácil. "No es un factor de progreso". Para otro médico, los cuidados a los moribundos forman parte de "las cosas de la vida"; se trata de "obligaciones naturales, no profesionales".

Además, las enfermeras se encuentran escindidas entre dos funciones antinómicas: salvaguardar la vida, salvaguardar la muerte. Cuanto más empeñado está un departamento en la lucha por la vida y más medios técnicos posee, tanto más insuperable aparece esta contradicción.

En una unidad de oncología de un centro hospitalario universitario, el director choca con esta dificultad. Mientras que se muestra particularmente atento a la calidad de los cuidados en el último momento, tropieza con la oposición de las enfermeras a su proyecto de atender a los moribundos... Con toda lucidez, este equipo le responde que la cruzada sin tregua emprendida contra el cáncer por el servicio es para ellos incompatible con el acompañamiento a los enfermos en la muerte. Después de intentar varias soluciones, aquel profesor de medicina piensa en la creación de un centro de cuidados terminales, perspectiva que le señalan

los cuadros sanitarios. Otras enfermeras recomiendan la ayuda del sacerdote, de los psicólogos y, en todo caso, de personas voluntarias.

Las últimas razones son de orden personal. El miedo a la muerte no perdona tampoco al personal sanitario: "En el momento del último suspiro, nadie de los del equipo quiere estar presente; ¡tienen miedo!" Ante el moribundo, las personas que trabajan en los hospitales se sienten directamente afectadas: "Hablar de los moribundos es como hablar de uno mismo", decía un alumno. Pues bien, "si entre nosotros no podemos hablar de la muerte, ¿cómo abordar este tema con el que está a punto de morir?", escribe otro alumno. En consecuencia, "siente uno la necesidad de protegerse afectivamente, ya que esta confrontación es emocionalmente demasiado densa", explican otros. De ahí la tentación de huir. La forma con que el personal ha encarado la muerte en su propia vida cuenta mucho en su manera de acercarse a los enfermos terminales y en sus posibilidades de soportar o no verlos morir.

Algunos diplomados tienen miedo de que ese cara a cara pueda renovarse a menudo (en los departamentos en que son frecuentes los fallecimientos), minando la moral del personal y poniendo en peligro su equilibrio psicológico. Porque, escriben, "¿cómo podría uno vivir entonces su propia vida, si está continuamente enfrentado con la muerte de los demás?" A veces, "uno se ve perseguido en su vida personal y familiar". Por todo ello resulta que, por temperamento o en virtud de su historia personal, algunos miembros del personal sanitario no serán nunca aptos para dirigir o soportar este tipo de ayuda.

c) *En favor del acompañamiento a los moribundos*

En su trabajo escrito, un pequeño número de aspirantes al diploma se pronuncian en favor de la acogida de los moribundos en el hospital y juzgan que la asistencia que se les da merece un replanteamiento. Algunos hacen su auto-crítica: "¿No tendemos muchas veces a olvidarnos de los que van a morir para atender a los que pueden vivir?" Otros piensan que conviene no solamente evitar la obstina-

ción terapéutica y permitir morir a la gente, sino también "ayudarles a vivir su propia muerte". Una alumna cree indispensable que la competencia técnica de la enfermera vaya acompañada de cualidades afectivas. Otras creen que es posible esta tarea, y desean una formación inicial adecuada; apelan, además, a la formación continua en cursos profesionales, con la finalidad de ayudar al personal a soportar el acompañamiento a los moribundos. Una de ellas, yendo más lejos, piensa que las que los atienden pueden encontrar en la muerte del otro un enriquecimiento personal.

Todos los alumnos de un curso de formación continua dedicado a este tema son voluntarios, convencidos de que tienen que desempeñar también esta función. Los que proceden de los hospitales pertenecen a diversas categorías: administrativos, médicos, enfermeros y auxiliares. Todos se declaran cuestionados por la afluencia de moribundos en el hospital y deseosos de atenderles mejor. Han venido por propia iniciativa, bien porque pertenecen a un servicio "duro" y les cuesta soportar la muerte, bien porque desean ser más eficaces en el sostenimiento de los enfermos y de sus familias, bien porque —al ser responsables de algunos servicios o instituciones— les gustaría comunicar a sus equipos "ciertos comportamientos, actitudes, reflexiones a propósito de los moribundos".

En primer lugar, en el mundo de las instituciones, esas personas se sienten a la vez minoritarios y "pioneros", y dicen que esta tarea de acompañamiento a los moribundos depende "del marco institucional y relacional en que se realiza".

En efecto, parece ser que existen, en la atención a los moribundos, muchas diferencias entre un hospital y otro, o en el mismo establecimiento entre un departamento y otro. Estas diferencias guardan relación con la edad de los enfermos recibidos, así como con el carácter técnico de los servicios. Los servicios de geriatría se presentan como los más atentos al problema.

Dentro mismo de los servicios, el acompañamiento a los moribundos no puede considerarse del mismo modo, según atraiga la desconfianza o, por el contrario, el apoyo del equipo y de la dirección.

En el momento de tener que partir para asistir al curso de formación, algunos alumnos dicen que tuvieron que vérselas con reflexiones de asombro entre sus colegas, poco estimulantes y a veces incluso irónicas: “¡Estás loca! ¡Marcharte para ir a que te hablen de la muerte, y para postre, de la muerte de los viejos! ¡No tienes ni idea...!” La actitud de la supervisora es un elemento decisivo que estimula o paraliza al personal dispuesto a emprender esta tarea.

En el plano profesional, los alumnos se plantean cuestiones que también señalan los diplomados.

En primer lugar, la salvaguardia del derecho a morir de los pacientes exige que se renuncie a la lucha por mantener la vida a toda costa. Pues bien, los progresos técnicos hacen cada vez más difícil la delimitación y la elección del momento a partir del cual resulta inútil la prolongación de los tratamientos etiológicos o de reanimación. Esto induce a los alumnos y a los diplomados a suscitar la delicada cuestión de la eutanasia.

En segundo lugar, cuando ya no puede hacer nada la técnica, se trata de saber si el tiempo “no técnico” concedido a los moribundos es “tiempo perdido” y si “nos han pagado para eso”.

Hablando de la actitud de los médicos que, “cuando ya no hay nada que hacer”, suelen huir de las habitaciones de los moribundos, algunas enfermeras se plantean la cuestión: “¿Hemos de seguir nosotras la conducta del médico? ¿Hemos de copiar su modelo o hacer lo que creemos que hay que hacer?”

Es sorprendente constatar que el personal de noche tiene un lenguaje muy distinto. Se siente libre en su acción, así como en la organización de su trabajo. Dicen que esta libertad les permite encontrar el tiempo oportuno para atender a los enfermos en su último momento.

Por su parte, algunas enfermeras piensan que el acompañamiento a los moribundos se deriva de “la función propia de la enfermera”, y se sienten a gusto en su convicción.

A pesar de sus deseos o de su voluntad de atender a los moribundos, algunos alumnos dicen que se sienten personalmente marcados por las imágenes culturales que tienen de la muerte. De ahí su dificultad de “relacionarse con el

moribundo”, “de afrontar su mirada y sus problemas”. Y de ahí la pobreza de aliento que se sienten capaces de ofrecer a los pacientes y a su familia.

Los alumnos de cursos iniciales y de formación continua aprecian vivamente sus estudios profesionales y critican las enseñanzas de base, que no ofrecen ninguna preparación para asumir la etapa última de la vida: “No hay nadie preparado para coger la mano, para recorrer juntos el último tramo”.

Cuentan con la formación profesional adecuada para paliar esta ausencia y esperan encontrar en estas sesiones, si no “remedios tipo”, al menos una ayuda para vivir mejor esas situaciones, ya que los intentos que han podido realizar les animan a perseverar.

¿Se está abriendo paso una corriente nueva en el mundo sanitario? Veo una prueba de ello en el nacimiento muy reciente de la asociación “Acompañar la vida hasta la muerte”, creada en 1983, que se propone trabajar para transformar el fin de la vida “en algo distinto de un tiempo de soledad y de sufrimiento”.

Los temas desarrollados por los alumnos de formación continua, así como por los futuros dirigentes, atestiguan la soledad de los que mueren en el hospital debido a la ausencia casi absoluta de ayuda moral. Revelan, además, que el sufrimiento ante la muerte no solamente pone en cuestión la competencia profesional del personal sanitario, sino también sus limitaciones. Ponen igualmente de manifiesto que el saber y la capacidad del personal médico de los hospitales generales, empeñado en la práctica de tratamientos curativos y somáticos, son inadaptados para satisfacer las necesidades psicológicas de los enfermos terminales, que piden una respuesta de tipo relacional, una presencia derivada de una actitud, de un comportamiento, de un “saber estar” de los que les rodean.

El punto de vista de las familias

Si la opinión pública estima que el hospital no es el lugar ideal para morir, cabe preguntarse por qué los mori-

bundos afluyen al hospital y por qué no acaban sus días en el seno de sus familias.

¿Comparten las familias el punto de vista del personal sanitario? ¿Creen que los últimos momentos de los suyos son asunto de ellas más que del hospital? La mayor parte de las familias responden negativamente. Los argumentos aducidos han sido recogidos de entre las familias de los moribundos hospitalizados o que estaban a punto de ingresar, dentro del marco de una conversación libre.

Las familias invocan unas veces razones de tipo psico-sociológico, y otras, motivos relacionados con los cuidados que requiere el moribundo.

a) *Las razones psicológicas*

Muchas familias se declaran demasiado afectadas en su sensibilidad para soportar ver cómo se va degradando corporalmente uno de los suyos, y más aún para tener ánimos de atenderle debidamente.

“No podría cuidar de mi madre en casa. Verla tan postrada, en ese estado, me resulta demasiado doloroso; no tengo ánimos para ello”.

“En familia habíamos decidido guardar a nuestra madre hasta el fin. Vivimos con mis hijos, en el mismo piso. Mi nuera me prometió que me ayudaría a atender a la abuela. Pero nadie puede soportar ver cómo va empeorando de día en día. Mi nuera viene cada vez menos. Mis hijos huyen de casa. Después de un período de ausencia, mi hijo se sintió traumatizado por el estado de su abuela”.

“Ustedes están acostumbradas; yo soy demasiado sensible para atender a alguien que se va a morir. No podría”. Es la frase que más se oye.

Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que les 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. Le piden al personal de noche que “no los dejen mucho tiempo solos”. Tienen entreabierta la puerta de la habitación. A veces no tienen reparos en confesar su miedo. Algunas familias, que han estado cuidando a los enfer-

mos 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.

Otras familias vienen a vernos después de la muerte de uno de los suyos en el hospital y nos manifiestan su alivio de poder conservar en casa “las imágenes y los recuerdos de su vida”, mientras que “los de su muerte se quedan en el hospital”. Después del funeral, una persona rechaza la tesis de la muerte en casa como la mejor, opinando que es preferible morir en el hospital: “¡No podéis imaginaros lo que es tener en casa a un moribundo, en una habitación! ¡Haría luego que cambiarlo todo, quemarlo todo!”

b) *El contexto sociológico*

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.

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 de los hijos no bastan para cubrir el período crítico.

La evolución demográfica es el tercer 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.

Cuatro casos ilustrarán este hecho nuevo.

Un marido de ochenta y seis años no pudo levantar a su mujer enferma, de ochenta años, cuando ésta se cayó por la noche, y tuvo que quedarse en el suelo hasta la mañana siguiente, hasta que pudo pedir ayuda a los vecinos. La misma esposa solicitó su admisión en el hospital, donde murió quince días más tarde.

Una persona de setenta y cinco años no pudo asistir a la vez a su marido, de setenta y ocho años, y a su suegra, centenaria, que murieron por las mismas fechas.

Una persona viuda y sin hijos, en fase terminal de un cáncer, pasó el último mes de su vida en el hospital porque su hermana y su cuñada, las dos mayores de ochenta años, no tenían la resistencia física necesaria para asegurar la permanencia que requería el estado de la enferma.

En fin, no es raro encontrarse con hijos ya demasiado mayores para poder cuidar de sus padres: los hijos de Luisa, de la que hablamos en la primera parte, tenían setenta y ocho y ochenta años. Se empieza ya a ver en las casas para ancianos a dos generaciones de la misma familia: la madre y la hija, las dos mayores de setenta años.

Un médico refiere la petición que le hizo una anciana de ochenta y dos años, hospitalizada, para que le permitiera asistir a los funerales de su madre, muerta a los ciento tres años.

No se trata de hechos excepcionales. Podría citar otros parecidos que he observado y verificado dentro de los hospitales.

Cuando la presencia continua, tanto de día como de noche, no puede asegurarse o soportarse por completo en la familia, hay que buscar soluciones sustitutivas. 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 organismos de cuidados a domicilio (actualmente insuficientes para cubrir las necesidades) y a personal remunerado por la familia, totalmente a cargo de la misma

cuando se trata no ya de realizar unos cuidados médicos concretos, sino de asegurarle una presencia al moribundo. Es ésta una solución muy onerosa; y, además, es difícil encontrar personas de confianza capaces de aceptar este trabajo.

Por otro lado, las descripciones de la primera parte han demostrado que los moribundos, 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 difícil y fatigoso. Por otra parte, estos cuidados corporales deprimen o repugnan a muchas personas. Las familias dicen que para eso están las auxiliares sanitarias, y que los cuidados de *nursing* (asistencia permanente) son de orden profesional.

c) Seguridad y competencia. Tecnicismo de los cuidados

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. He aquí dos casos recientes que ilustran esta situación.

— En una aldea muy cerca de la ciudad, una persona había hecho salir del hospital a su marido para que pudiera morir en su casa. Pues bien, ninguna enfermera de la ciudad quiso desplazarse por la tarde después de las veinte horas o por la noche para administrar las inyecciones de calmante que necesitaba el enfermo. Después de veinticuatro horas, aquella esposa no tuvo más remedio que devolver a su marido al hospital.

— “Nunca se me habría ocurrido ver a mi madre morir en el hospital. No era ni mucho menos lo que yo me había imaginado. Sabía muy bien que era ya muy anciana y que íbamos a perderla. Eramos cuatro hermanas y pensábamos que se apagaría dulcemente en medio de nosotras... Pero no allí. No en el hospital. El domingo en que se cayó de repente, cuando la vimos paralizada, sin poder hablar, enferma de verdad, la llevamos en seguida a Urgencias. No podíamos saber... Luego me arrepentí. Había perdido la cabeza. Pensé que debería habérmela llevado a casa. Demasiado tarde”.

Se considera al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los sufrimientos y de personas competentes para ello. Es cierto que se puede prevenir el sufrimiento, calmar el dolor, evitar la sed producida por la deshidratación, ayudar a soportar las dificultades respiratorias y cardíacas, dulcificar los últimos instantes.

El hospital es, igualmente, el templo en donde la medicina hace milagros. Las familias, especialmente las de los moribundos jóvenes, esperan contra toda esperanza que quizá mañana sea el día en que se descubra el tratamiento salvador. Así pensaban los padres de la pequeña Georgina, de la que hablábamos en la primera parte. No llevarse a casa al moribundo sigue siendo para la familia una manera de esperar contra toda esperanza.

En último lugar, se podría decir que las familias buscan los mejores cuidados al menor costo para ellas. Es ésta una razón que no siempre se confiesa, pero que a veces se le recuerda al personal sanitario cuando éste se extraña de la hospitalización de personas ancianas que podrían morir tranquilamente en su domicilio, sin dar lugar a muchos cuidados específicos. “¡Con todos los seguros que ha estado pagando!”, es una reflexión que se escucha con frecuencia. Y es verdad que el precio de la hospitalización, asumido de ordinario por los organismos de la Seguridad Social, ofrece un servicio completo. Al asegurar el albergue, el alimento, la ropa y su mantenimiento, los cuidados médicos, la vigilancia, el servicio hospitalario, libera a las familias de las preocupaciones materiales, y por ese motivo se ingresa muchas veces a los moribundos. La mayor parte de las veces se silencia la asistencia moral.

Pero las familias, al mismo tiempo que reclaman los cuidados del hospital, los temen. Esperan de ellos 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 obstinación terapéutica, de derecho a morir. Morir en su casa vuelve a ser la imagen de la muerte tranquila que se ha perdido. El remordimiento de no darle al moribundo esta satisfacción se traduce en una actitud ambigua en las familias, hechas a la vez de exigencia y de rechazo del hospital. Se exige a veces la salida *in extremis* del moribundo, cuando éste es inconsciente de su trasla-

do, para que no sepa que está ya firmada su defunción. Su ambivalencia las hace agresivas con el personal hospitalario, reprochándole que “no tienen corazón” o que “carecen de sentimientos”, ya que pueden proporcionarle los cuidados corporales. Les acusan de ser “inhumanos” cuando no asisten al moribundo como ellos querrían. A veces, en el último instante se cansan y desaparecen.

Hay, igualmente, familias que se quejan de verse excluidas del hospital y desposeídas del ser querido, que pasa a ser una “cosa” del personal, principalmente en los servicios de reanimación, en donde el riesgo de contaminación y las exigencias técnicas parecen incompatibles con la expresión de los deseos del enfermo y de los suyos. La libertad de estos últimos queda abolida. La intransigencia del reglamento inspira un terror sagrado. El rigorismo del personal impone. Las visitas se miden con cuentagotas, según unos horarios que no tienen en cuenta las exigencias familiares (distancias, trayectos, horarios laborales). “En el servicio de reanimación la muerte es dura”. “Todo o nada”, reconoce el médico jefe de uno de estos servicios.

A veces me han hablado de un servicio de reanimación del Centro Hospitalario Universitario que, como en el caso de los servicios de prematuros, han decidido abrirse a la familia asociándola a los cuidados de *nursing*.

Los moribundos que no tienen familia

También los hay. Solos en el mundo o lejos de sus familias, o también separados de ellas por dramas personales, mueren sin el socorro familiar. María Josefina, María Teresa, el padre B..., se encontraban en esta situación. El hospital era el único puerto que podía acogerles y prestarles asistencia. Más tarde, a veces varios años después de su muerte, ocurre que reaparece alguno de la familia: un hijo, una esposa, cuya existencia ignorábamos, y que viene a pedirnos algunos detalles sobre el final de aquel que desapareció sin volver a verlos.

En cuanto sustitutos de la familia, las instituciones para personas ancianas intentan del mismo modo desembarazarse de los que están en peligro de muerte.

Las personas ancianas que los servicios públicos no quieren guardar porque van a morir, no pueden volver a la casa de retiro o al hogar de jubilados que les alojaban antes de su hospitalización. Efectivamente, estos establecimientos acogen a las personas de la tercera edad que se valen por sí mismas y gozan de buena salud, deseando dar una imagen dinámica de sus ancianos. La muerte no tiene allí sitio. Cuando se presenta súbitamente, por sorpresa, se evacua discretamente al fallecido por miedo a “alborotar el ambiente” y entristecer a los demás pensionistas. Los pensionistas que caen enfermos y se cree que corren el riesgo de morir son trasladados al hospital. Las residencias de la tercera edad dicen que no están equipadas para cuidar de los moribundos; y es verdad. No obstante, la creación de una enfermería en esas casas podría permitir guardar a un buen número de pensionistas hasta el final de su vida. Pero durante una sesión de gerontología en París, en noviembre de 1979, se abordó la cuestión de estas secciones de atención médica en dichas casas; y los directores de esos hogares de pensionistas y los representantes de esos centros manifestaron su desacuerdo de que “sus casas se convirtieran en lugares mortuorios”.

Un periódico de mucha tirada comentaba las medidas tomadas el 5 de marzo de 1981 por el ministerio de la Salud, dirigidas algunas de ellas al mantenimiento en sus domicilios o en las casas de retiro de las personas mayores a fin de “ayudarles a vivir”, y referentes otras a los cuidados de las personas de la “cuarta edad”, es decir, de las que han perdido su autonomía. En dicho artículo se distingue entre los “cuidados médicos profundos”, que corresponderían a unidades de larga estancia geriátrica, y “los enfermos profundos”, de los que se indica que han de ser atendidos por los hospitales. No se habla oficialmente de los moribundos, pero el título del artículo —“Mortuorios para jubilados”— hace suponer que las medidas en cuestión no intentan crear otros lugares capaces de recibirlos más que los hospitales¹³.

Más recientemente todavía, en la visita que hizo a un hospicio de los alrededores de París una alta personalidad,

declaró que “había que suprimir los mortuorios”. ¿Por qué se ha hecho peyorativa la palabra “mortuorio”?

Nos encontramos ante una situación bloqueada, y chocamos con el rechazo general del moribundo, del que no se quiere oír hablar y del que todos huyen. Los que hasta entonces constituían su entorno natural, los que pasan a serlo por su profesión médica, se van echando mutuamente la carga de asegurar su asistencia. Seguros de tener toda la razón, unos y otros justifican su posición y acusan a la parte contraria. Se dan entre todos las espaldas, huyendo de una situación que, por otra parte, todos deploran. Y, por su parte, el moribundo es el que guarda en este asunto el más completo mutismo. No da su propia opinión. Por otro lado, no se cree que no sabe que va a morir. Y los demás le piden que se muestre discreto sobre este tema, que se haga olvidar y que desaparezca lo antes posible.

¹³ *Les mourours à la casse*, en “La Croix/l'événement” (10 mars 1981).

¿Qué hacer con los moribundos?

Soluciones posibles

a) *La imposibilidad de morir*

Teniendo en cuenta los problemas que plantea el moribundo y la reacción generalizada de repulsa frente a él, podemos preguntarnos si queda aún un sitio para morir. En efecto, si la familia declara que la asistencia de los moribundos está por encima de sus fuerzas; si su mantenimiento en el domicilio tiene sus limitaciones; si las casas para ancianos los consideran molestos; si el personal de los hospitales se declara incompetente para asistirles, ¿habrá algún lugar donde morir y poder recibir una asistencia? A finales del siglo XX, ¿se habrá hecho imposible morir?

Analizar esta situación supone atacar las raíces del mal o bien corregir sus efectos. Pues bien, es la muerte la que hace a los moribundos. Por tanto, a ella es a la que hay que vencer; y si esto resulta imposible, habrá que pensar o bien en suprimir a los moribundos o bien en buscar la manera de responder a sus necesidades de asistencia.

b) *Suprimir la muerte*

El profundo malestar que siente cada uno nace en el momento en que toma conciencia del reconocimiento de la íntima convicción de la muerte inminente, materializada por la presencia del moribundo. El que tiene sus horas contadas es

para todos cuantos lo ven una figura anticipada de lo que temen para ellos mismos, con todo lo que eso comporta: la ruptura, el sufrimiento, la desaparición, la disolución del cuerpo. Huir de esta angustia es una actitud primaria irracional, yo diría normal; pues, aunque la muerte sea un suceso corriente, los hombres la han tenido siempre por inaceptable en lo que tiene de definitivo. Han puesto sus esperanzas en la ciencia, capaz de ir retrasando cada vez más el plazo final, y hasta de dar la inmortalidad.

Pues bien, el impulso de las ciencias y de las técnicas ha ido acorralando a la muerte; eliminando en dos siglos aquellas plagas mortales que mataban en cualquier edad, y principalmente en la infancia. Con los conocimientos, que no cesan de crecer, se ha emprendido hoy la lucha contra las causas de muerte más terribles del mundo moderno: el cáncer, el alcoholismo, el tabaquismo y los accidentes han sido objeto de verdaderas cruzadas.

“La informática ha hecho su aparición, y el estudiante aprenderá que la medicina moderna dispone de unos medios tan sofisticados, tan prodigiosos, que todavía puede plantearse la cuestión de saber razonablemente por qué el hombre sigue siendo mortal”¹⁴.

En el caso en que fuera posible tratar o prevenir las causas de las afecciones mortales, ¿quedaría eliminada la muerte?

“A fuerza de curar las enfermedades, de alargar la duración media de la vida y de retrasar la hora fatal, ¿quién sabe si nuestras terapéuticas no lograrán eludir la fatalidad misma? A fuerza de ganar tiempo, ¿quién sabe si, olvidándonos de morir, alcanzaremos tranquilamente la eternidad?”¹⁵

No obstante, siempre quedará la muerte como consecuencia de una larga edad. Pero si asemejamos la vejez a la enfermedad, la última, ¿no podrá esperarse encontrar un remedio que permita prolongar la vida, retrasando los efectos nefastos que se deben al envejecimiento?

Algunos creen en la victoria posible de las técnicas médicas y científicas sobre la muerte. Las operaciones de congela-

¹⁴ P. CORNILLON, *La médecine et la santé aux XX^e et XXI^e. La médecine et les médecins*, en “Informations sociales” (mai 1981) 31.

¹⁵ V. JANKÉLÉVITCH, *La mort*, Flammarion, Paris 1977.

ción de cuerpos practicadas en los Estados Unidos son una prueba de ello.

“¡Despertad dentro de algunos siglos! —aconseja la revista *Cosmopolitan*—. El día en que los médicos nos curen finalmente de ese cáncer satánico o podamos construir de nuevo un cuerpo de adolescente, ¡es algo en que se puede soñar!”¹⁶

En esta perspectiva de una victoria siempre posible, se puede comprender por qué, aunque la muerte en el hospital tenga tan mala prensa, siempre es algo que se busca como último recurso. El moribundo nunca es recibido allí en cuanto tal, sino como un enfermo en sus diferentes grados: agudo, crónico, grave, en estado terminal; y en la enfermedad se busca siempre la utopía de una superación de la muerte. Esta posición resulta una puerta falsa si conduce a una encarnizada obstinación terapéutica, ya que, a pesar de todas las proezas de la medicina, la muerte nos aguarda siempre al final del camino.

c) *Suprimir a los moribundos*

Si se admite que la muerte está inscrita en el orden de la naturaleza y que nadie puede librarse de ella, se observa igualmente que la agonía no es indispensable a la muerte. Por tanto, puede concebirse que sea posible escapar de los tormentos de una fase transitoria que se teme más aun que la muerte misma y que es considerada como un suplicio absurdo.

Este punto de vista lleva a la contestación de todo tratamiento capaz de retrasar el plazo previsto. Paradójicamente, apenas es considerada como próxima, la muerte, que antes se rechazaba con todas las fuerzas, se convierte en el único objetivo que alcanzar. Es llamada, deseada, aguardada con impaciencia por los que rodean al enfermo. Se anticipa, tratando al moribundo como si estuviera ya muerto. Se le borra del mundo de los vivos. No obstante, su presencia material sigue siendo como un reproche intolerable, como una carga inútil y hasta perjudicial para el equilibrio afectivo, profesional y económico de los que sobreviven. Por eso se puede

¹⁶ *Organisez votre vie éternelle*, en “*Cosmopolitan*” (nov. 1980) 163.

sentir la tentación de poner término deliberadamente y por medios médicos a esta situación, bien sea por un fin humanitario o bien por un fin económico y social. Es la solución en que piensa la orientación eutanásica.

d) *Asistir a los moribundos*

La tercera actitud consiste en asegurarle al moribundo una asistencia que tenga en cuenta los diferentes parámetros característicos de la situación y busque las respuestas adecuadas, tanto a las necesidades físicas como a las reacciones psicológicas. Esta acción apela al empleo de las técnicas médicas a fin de atenuar y de aliviar el sufrimiento orgánico, así como a la adopción de una actitud de acompañamiento relacional del enfermo.

Es la que actualmente preconiza el Consejo de Europa. El informe final, muy reciente, de un grupo de expertos del Comité europeo de Salud pública, titulado *Los problemas relativos a la muerte. Atenciones prestadas a los moribundos*, da normas muy concretas sobre “la actitud de los miembros de las profesiones sanitarias que atienden al paciente cuando se ha establecido la proximidad de su muerte”¹⁷.

Una vez que la asistencia a los moribundos se ha convertido en un problema que no puede ya solucionarse más que por el juego de la solidaridad natural, y las personas que podrían prestar esa ayuda no consiguen ponerse de acuerdo para ello, es normal que las instancias oficiales encargadas de la salud pública, que tienen la misión de promover la mejoría de la salud, se preocupen de la calidad de la muerte. Es justo que se sientan preocupadas por la queja general: “Actualmente se muere mal”. Y por eso andan buscando y proponiendo algunas respuestas.

Las respuestas oficiales

Las soluciones que se enuncian, y que no podían ni siquiera imaginarse en el pasado (prolongar la vida, programar

¹⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, SANTÉ PUBLIQUE, COMITÉ EUROPÉEN DE SANTÉ PUBLIQUE, *Les problèmes concernant la mort. Soins apportés aux mourants*, Strasbourg 1981.

la muerte o regular la agonía), pueden ahora tenerse en cuenta en los países que conocen una medicina avanzada. Los medios técnicos de su aplicación están en manos del personal sanitario. Pero no por ello queda resuelta la cuestión planteada: ¿qué hacer con los moribundos? La técnica da realmente un poder y hace posibles ciertas opciones a las que no puede responder por sí misma, ya que suponen ciertos juicios de valor que la superan, puesto que hacen referencia a una filosofía del hombre. Por eso dan lugar a posiciones contrarias, a veces inconciliables entre sí. La opinión pública se inquieta ante las manipulaciones de las que puede ser objeto el individuo, así como ante los abusos y los juicios arbitrarios a los que pueden conducir esas prácticas. Se está desarrollando un movimiento en torno a la idea de que es cada uno el que tiene derecho a pensar en su propia muerte.

Mientras que en los Estados Unidos se reconoce el valor de la petición eutanásica que expresa el testamento biológico¹⁸, parece ser que en Europa la tendencia actual se dirige más bien a dejarle al cuerpo médico y sanitario la responsabilidad de actuar según las reglas deontológicas establecidas.

Desde 1945, las consecuencias del progreso incesante de las técnicas han hecho evolucionar la idea de los derechos de los enfermos y han provocado numerosos debates nacionales e internacionales consagrados al derecho médico ante la muerte. Han dado lugar a la elaboración de algunos códigos éticos de la profesión médica.

En 1976, el Consejo de Europa se pronunció en favor de los "derechos de los enfermos y de los moribundos"¹⁹. Después de haber recordado los documentos y los textos que han influido en la legislación de algunos países, el informe del Consejo cita los textos nacionales que intentan asegurar más "humanidad en los hospitales, así como un mayor respeto de la dignidad humana", y en particular el decreto francés número 74-27, del 14 de enero de 1974, publicado por el ministerio de la Salud Pública y de la Seguridad Social, conocido como "Carta sobre los derechos y deberes de los enfermos".

¹⁸ *La mort choisie, la mort volée: Le fait de la semaine*, en "Actualités sociales hebdomadaires" (19 décembre 1981) n.º 1.285.

¹⁹ *Le droit des malades et des mourants*. Rapport au Conseil de l'Europe, en "Informations sociales" (1976).

Entre los trabajos relativos a los derechos extraídos de estos documentos:

- derecho a la libertad;
- derecho a la dignidad y a la integridad de la personalidad;
- derecho a estar informado;
- derecho a los cuidados apropiados;
- derecho a no sufrir,

y a lo largo de un debate sobre la eutanasia, se planteó la cuestión de la oportunidad de modificar la noción de muerte, definida tradicionalmente como el paro de la circulación y de la respiración.

Se manifestaron algunas tendencias en favor de la adopción de un concepto de muerte cerebral, basado en el paro total e irreversible de la función central del cerebro, incluso en el caso en que éste dirija todavía las funciones orgánicas elementales, concretamente la respiración espontánea. La comisión rechazó la adopción del concepto de muerte cerebral como criterio único y suficiente del fallecimiento, ya que consideraba que esto creaba cierta incertidumbre sobre el momento de la muerte, del que los científicos y los filósofos opinan que es un proceso progresivo "mucho más largo de lo que parece y que es posible distinguir varios niveles de muerte".

Por eso decidió mantener la noción de muerte tal como se la define tradicionalmente, y considerar que el individuo sigue estando vivo hasta la parada definitiva de las grandes funciones.

La declaración del Consejo de Europa, en la que se indica que el moribundo sigue estando vivo hasta su último aliento, va en contra de las actitudes que hemos visto y del punto de vista más ampliamente adoptado, según el cual el moribundo queda asimilado a la muerte como negación de la vida. No obstante, cuando la opinión pública se preocupa por la suerte de los moribundos hospitalizados, temiendo sus sufrimientos, su deterioro y su dependencia, está preocupándose por su vida, aunque se pregunte por la calidad y por la naturaleza misma de esa vida.

Así pues, conviene plantearse el problema en otros términos y reexaminar la situación del moribundo no ya bajo el ángulo de la muerte, sino bajo el de la vida. Esto supone un cambio radical de perspectiva, ofrece una luz nueva y orienta la investigación por un camino distinto de exploración.

Fue ésta la orientación que se impuso al equipo sanitario del que yo formaba parte. En efecto, el trato con unos seres que habían sido ya declarados como perdidos a breve plazo reveló que teníamos algunos prejuicios sobre ellos. Teniendo en cuenta los balances pesimistas y negativos que les acompañaban, nadie aguardaba de ellos otra cosa más que su muerte. En esas condiciones, estábamos dispuestas, para atenderles, a tener en cuenta unas pérdidas generalizadas. Por eso mismo resultó una sorpresa descubrir en aquellos enfermos ciertas capacidades y hasta ciertas potencialidades de percepción, de relación y, a veces, de acción. Con sus reacciones y sus evoluciones, muchos de ellos demostraban que existían. La situación no parecía tan esquemática, sino mucho más compleja de lo que esperábamos. Nuestro equipo sanitario llegó entonces a pensar que la certeza y la espera de la muerte corrían el riesgo de obcecarnos y de servir de pantalla a una parte de la realidad. Por eso decidimos mirar a los enfermos terminales de otra forma y dirigir nuestra atención a su vida.

Tercera parte

EL MORIBUNDO ES UNA PERSONA VIVA

Introducción

Si el final de la vida forma parte de la vida, ¿quiere decir esto que el moribundo es una persona viva? ¿Qué hemos de entender por esta expresión? ¿De qué vida se está hablando?

Decir del moribundo que es una persona viva es, en primer lugar, admitir el final de la vida como algo inherente a la vida, y no como algo más allá o fuera de ella.

En segundo lugar, es reconocer que nuestro conocimiento de los fenómenos orgánicos es limitado, y que algunos de sus aspectos escapan a los análisis técnicos y a los razonamientos lógicos de mayor seriedad.

Es hablar de la naturaleza humana y de la persona. Lo cual induce a reexaminar el fenómeno terminal en un campo de visión más amplio: el de la historia de un individuo, del que se sabe que no está reducido solamente a su funcionamiento orgánico y que encierra elementos múltiples: afectivos, espirituales, sociales, arraigados en una época y en una cultura, abiertos al mundo y a la historia.

Finalmente, si para una persona estar viva es estar sometida a las leyes del crecimiento y de la senescencia, es igualmente, mucho más allá de la terminación del crecimiento físico, tener la capacidad de adquirir experiencia de la vida, utilizarla y de este modo intentar progresar a lo largo de toda su existencia, incluso en su fase última.

El trato con los enfermos terminales atrajo nuestra atención sobre unos hechos que nos parecieron significativos. En primer lugar, nuestra reflexión recayó en el tiempo. Teníamos cierta tendencia a considerar a los moribundos como si formaran parte del pasado. Pues bien, resultó que muchos de aquellos pacientes, cuya vida parecía comprometida, sobrevivieron a algunos miembros de sus familias, cuya muerte no había sido presentida. Por otra parte, nos vimos enfrentadas con épocas de evolución generalmente más largas de lo pre-

visto. Esto nos lleva a sugerir que hay ciertamente un antes y un después. Estar vivo es pertenecer al presente; durar es vivir.

En segundo lugar, el comportamiento de los enfermos terminales y de los ancianos que tienen los días contados nos impresionó particularmente en la medida en que ofrecía bien una mezcla o bien una alternancia de reacciones que pertenecían a diferentes niveles. Unos tenían que ver con la situación de los enfermos en el hospital. Otros se inscribían en la prosecución de una vida ligada a un temperamento, a unos gustos, a unas opciones, a unos centros de interés, insertos en un contexto familiar y social. Es ciertamente ante ese individuo que vive, que es capaz de reaccionar, donde se plantean los problemas de la verdad y del sufrimiento.

Finalmente, algunos enfermos nos han demostrado que era posible llegar a la muerte con plena conciencia, y hacer de los últimos instantes un tiempo fuerte de la vida.

Todas estas constataciones nos permiten presentar una hipótesis según la cual las situaciones de la persona viva y del moribundo no serían situaciones opuestas, sino que compondrían una misma realidad, representando la última etapa un momento particular de la vida.

Nos pareció necesario intentar la verificación de esta hipótesis a la luz de la experiencia y, en la medida en que resultara suficientemente asentada, investigar si podría tener alguna incidencia sobre los cuidados prestados a los moribundos.

Las páginas siguientes procurarán describir las diferentes maneras en que las personas destinadas a morir se han manifestado como personas vivas, en qué sentido han asombrado y enseñado a los que cuidábamos de ellas y cómo han borrado las ideas preconcebidas según las cuales el final de la existencia se reduciría a un residuo material de vida deshumanizada. Indicarán así el lugar que el equipo sanitario y las familias pueden y deben ocupar en este acompañamiento a la vida.

Los hechos presentados están sacados principalmente de los doscientos ochenta y siete casos de referencia. Se completan con algunos ejemplos recogidos dentro del marco de esta investigación, y que hemos conservado porque confirman la hipótesis enunciada.

1

Mientras hay vida

Si es posible prever la proximidad de la muerte, es prácticamente imposible determinar su plazo exacto. Además, no somos dueños del instante preciso del último suspiro. Finalmente, hay a veces recuperaciones sorprendentes.

La muerte que tarda

Caso núm. 1: Algunos días de vida

Oficial de carrera jubilado, noventa y ocho años de edad, viudo, robusto y con buena salud; vivía en su casa con una fiel ama de casa a su servicio, de setenta y seis años de edad.

Enfermó súbitamente de una afección pulmonar, que le obligó a guardar cama permanentemente; fue tratado; se curó, pero quedó muy débil. El médico de familia declara que este estado de debilidad no es anormal, sino propio de un organismo gastado por los años. Piensa que el viejo general se irá apagando poco a poco, como una lamparilla. Desde entonces, la familia está esperando su muerte. El mismo piensa que ha llegado su hora. Por tanto, se queda en la cama. Seis meses después de este pronóstico, el anciano general seguía allí. La anciana ama de casa cayó también enferma, rendida de cansancio. Como la familia no quiere, o no puede, sustituir al ama de casa, hace que hospitalicen al general. El médico de servicio reconoce la fragilidad del anciano; pero juzga que está en buen estado, teniendo en cuenta su edad. Piensa que es una pena recluirlo en la cama, y ordena que se le levante para cambiarlo y distraerle. La familia se

opone a esta decisión con el pretexto de que, destinado a morir, el general tenía que seguir en la cama. Reconocen que las cosas se prolongan demasiado. “Esto no acaba nunca”, dicen. Lo mismo piensa él. Se aburre de esperar. Se extraña: “Se tarda demasiado en morir”. Cada mañana, desde hace seis meses, la familia y él mismo piensan: “Quizá sea hoy”. De cada día hacían un día para morir. Se han olvidado de que, desde hace seis meses, cada día ha sido un día de vida durante el cual el anciano general se ha visto enterrado como si estuviera ya muerto.

Pregunté si, con ocasión de las elecciones presidenciales, le habían pedido al general que votase. La familia me miró extrañada. Insistí: “¿Es que no habría podido elegir?” “Desde luego que sí”, me respondieron. “Está muy sordo, pero conserva la cabeza en su sitio”. Continué: “Entonces, ¿podría haber votado? Mientras está con vida, sigue siendo un ciudadano con todos sus derechos”. Llegó la respuesta: “La verdad es que no hemos pensado en ello. No le preguntamos nada. Además, no le habíamos tenido al corriente de las elecciones. Creíamos que no valía la pena”.

Nunca se está seguro. Se nos escapa el instante del fallecimiento. Repetidamente ha ocurrido que algunas familias pasaban horas y horas, de noche y de día, al lado de un moribundo. Y luego, en el momento en que el enfermo parecía estar mejor, lo dejaban para ir a descansar un poco. Y entonces, de pronto, sobreviene el instante final.

Caso núm. 2: La falsa salida de la mamá

Tenía ochenta y dos años y una fuerte personalidad. Se estaba muriendo de un cáncer de estómago, que se había generalizado. Era viuda, madre de dos hijos y dos hijas, casados todos ellos. Todos tenían una profesión. En consecuencia, los hijos tuvieron que llevar a su madre al hospital, en contra de sus deseos. Ella les había amenazado con su maldición si la dejaban morir “allí”, fuera de su casa. Por eso habían implorado poder trasladarla a casa *in extremis*. Pero tenían miedo de que el personal olvidase sus recomendaciones o no detectase el momento propicio. Angustiados, culpabilizados, se mostraban tiránicos con nosotros. También la

mamá. Nada estaba bien, ni bien hecho. Un sábado por la mañana, la mamá se puso muy mal. El médico confirmó que fácilmente no podría acabar el día. Se avisó a la familia, y se llamó una ambulancia. Su casa estaba a cuarenta kilómetros del hospital. Durante el traslado, la mamá tuvo tres paros respiratorios. Las tres veces la creyeron ya muerta. Al llegar, el médico de la aldea confirmó su estado extremo y dijo que volvería por la tarde para extender el certificado de defunción.

Al día siguiente, domingo, por la tarde, los hijos telefeonean al hospital. La anciana había salido del coma. Insultaba y reprochaba a sus hijas y a sus nueras porque las creía incapaces de cuidarla. Exigía que la devolvieran al hospital. Los hijos estaban desconcertados. Habían vaciado ya el armario ropero. Pedían consejo. Decidimos que se reintegrara su mamá al servicio el lunes por la mañana, si seguía con vida. El lunes por la mañana, vuelta de la mamá, muy débil, pero perfectamente lúcida. La llenó de alegría volver a ver al personal. La anciana nos abrazó, nos dijo que estaba muy contenta de volver a vernos y nos dio las gracias por nuestra acogida. Todos reíamos. Al volver a su habitación, nos contó detalladamente todo lo que le había pasado en su salida. No podía comunicar con el exterior, pero lo comprendía todo. Vio a toda la aldea desfilar junto a su lecho, “incluida la gente importante”, por lo que se sentía orgullosa y contenta. Por otro lado, no recordaba nada de sus sufrimientos ni de sus dolores, a no ser los que le ocasionaban los cambios a que la sometían sus hijas y sus nueras; por otra parte, como ellas creían que la mamá no las entendía, discutían entre sí: “Sin saber por dónde cogerme, me sacudían como si fuera un saco de patatas”. Realmente, los cuidados del hospital son incomparablemente mejores. Los hijos de aquella anciana, avergonzados por todo este asunto, se mostraron muy agradecidos por la readmisión de su madre en el hospital. Su mamá vivió otros tres meses todavía, con una gran serenidad. Puede decirse que el ensayo general, por así decirlo, de su muerte la apaciguó y la revalorizó. Una mañana, cuando telefoneamos a sus hijos que su madre estaba muy mal, tardaron en venir, dudando de la veracidad del hecho. Pero su mamá no los reclamó. Expiró tranquilamente en brazos de las auxiliares, que se habían hecho amigas suyas.

La vida más fuerte

Existen cambios biológicos inesperados que, en los casos siguientes, no tienen explicación.

Caso núm. 3

Nos telefonaron de un servicio activo para pedirnos que recibiéramos a un enfermo que estaba para morir. Aquel servicio estaba lleno; había que desocupar una cama para admitir, en caso de urgencia, a una persona que salvar. Sólo teníamos una cama libre, reservada ya para un enfermo del servicio de cirugía. El interno del servicio solicitante insistió para que retrasásemos algunos días el traslado del paciente esperado y que admitiéramos prioritariamente a la persona moribunda. En efecto, se trataba para ella de “una cuestión de poco tiempo; diez días todo lo más”, ya que los resultados de los exámenes biológicos eran “catastróficos”. Negociamos con el servicio de cirugía, y llegamos a retrasar “diez días todo lo más” la admisión que ya habíamos concertado. Nos llegó una mujer en un estado de suma gravedad: inconsciente, doblada en posición fetal, con el cuerpo cubierto de escaras. Una de las escaras era tan profunda, que durante la primera cura se rompió una arteria que había quedado al descubierto, provocando una hemorragia de la que creíamos que la enferma iba a morir en seguida. No fue así. Pasaron los diez días, sin que le sobreviniera la muerte. Al cabo de dos semanas su estado mejoró por sí mismo. La enferma salió de su inconsciencia para manifestar una gran agresividad con el personal que la tocaba. Chillaba e injuriaba. Un quinesiterapeuta que la oyó, por casualidad, explicó que las contracciones que padecía aquella enferma eran muy dolorosas. Propuso realizar una serie de masajes que resultaron beneficiosos. Pasaron los días. La mujer recobró el gusto de vivir. Se levantaba y se sentaba en un sillón. El personal se interesaba por ella, y poco a poco vio cómo se reponía. Una larga reeducación motriz le permitió caminar de nuevo. Finalmente, su estancia en nuestro servicio llegó al año entero. Aquello fue en 1976. Todavía hoy, cada mañana, me cruzo en mi camino con esa anciana enferma. Hace sus escapadas a

la ciudad. Nos abrazamos como lo hacen las viejas amigas, y siempre me vuelvo a admirar de que siga tan viva. He de añadir que esta persona, viuda, es madre de una hija única, que por entonces tenía dieciséis años. En el momento en que su madre estaba moribunda, nunca hablamos de un plazo inminente, sino sólo de su extrema gravedad. Creo que hicimos lo que teníamos que hacer.

Caso núm. 4

No es un caso único el que veíamos antes. Uno de los más espectaculares fue el de un señor de ochenta y un años, que salió de una situación desesperada sin que se sepa a qué atribuir su supervivencia. Después de haber sido tratado sin resultados aparentes en un servicio activo, hubo que detener toda terapéutica curativa y nos lo confiaron para sus últimos momentos. Habiendo llegado a nuestro servicio en estado de inconsciencia, gozó de nuestros cuidados de higiene y de confort; y no sólo no se murió, sino que al cabo de siete meses pudo regresar a su casa y, durante varios años, volvía a pie de su aldea, situada a unos cuantos kilómetros de la ciudad, para consultar regularmente a un cardiólogo. Su mujer, que gozaba por entonces de buena salud, murió antes que él.

Este caso nos afectó especialmente debido a las actitudes contradictorias de la familia de aquel anciano. La hija del enfermo, una soltera que vivía con sus padres, había admitido muy mal la condenación de su padre. Dejó explotar su cólera, declaró que moriría allí por culpa nuestra, mostró su pesar por no haber confiado su padre a un hospital universitario, en donde podría haberse aprovechado de los cuidados certeros de las grandes eminencias. Pero cuando se curó su padre hubo otro drama. Porque aquella misma hija no quería que volviera su padre a casa. Durante su ausencia, su madre y ella habían descubierto la libertad. Y tenían miedo de no poder acostumbrarse ya a lo que ellas llamaban “la tiranía”.

No se puede hablar en este caso de milagros de la medicina, ya que los tratamientos curativos que se habían intentado parecían haber fracasado y habían tenido que cesar. Sin

embargo, estos enfermos en estado crítico no están solamente a merced de los recursos de su buena constitución; en nuestro servicio gozaban de atenciones médicas y enfermeras con finalidades paliativas, que tendían a darles aliento y a evitar su desnutrición, su deshidratación, su hipertermia y las escaras que surgen con frecuencia en las fases terminales y que suponen una parte de sufrimientos inútiles. Allí se detenían nuestras pretensiones.

Sin llegar a la curación completa, hemos observado muchas veces períodos de supervivencia más largos que los previstos y algunas recuperaciones inesperadas, que han permitido a los enfermos volver con sus familias durante varios meses y llevar una vida casi normal antes del ingreso definitivo en el hospital.

Obstinación terapéutica o milagro de la medicina

En estas condiciones, ¿es absurdo jugarse el todo por el todo?

Los siguientes ejemplos me los han comunicado algunos de los que han sido testigos de ellos a fin de contribuir a la investigación que estaba realizando.

Caso núm. 5

Me ha referido este caso una empleada del hospital que ha ido escalando los puestos de celadora, auxiliar de clínica y enfermera. Habiendo ejercido varios años como auxiliar de clínica en el servicio de referencia, ha estado muchas veces en contacto con moribundos. Más tarde hizo estudios de enfermera. Durante sus estudios un hecho le planteó varias cuestiones.

“Era un hombre ya mayor: ochenta y dos años, rodeado de una familia atenta y muchas veces presente. Estaba para morir. Eso se nota. Como alumna de los cursos para enfermera y habiendo sido antes auxiliar de clínica, era yo la encargada de su limpieza. Había observado que tenía edemas por todo el cuerpo y los miembros amoratados. Estaba terminando de asearle, cuando llegaron el médico reanimador y

la enfermera. El médico preguntó la cantidad de orina recogida durante las veinticuatro horas. La enfermera se dio cuenta de que se había olvidado de anotar esta diuresis. De momento no se acordó y luego dijo: “Ochocientos centímetros cúbicos”. “¿Ochocientos centímetros cúbicos? —indicó el médico—; para una reanimación de tres litros es insuficiente; seguro que hay otras pérdidas, pero aun así...”

Intervine entonces, a pesar de que no me habían preguntado. Y dije: “Pero tiene edemas por todas partes y, además, el cuerpo cianótico”. “¿El cuerpo cianótico?”, repitió el médico con acento de tomar aquello por una idiotez. Declaró: “Habíamos proyectado ponerle plasma; hay que hacerlo”. Se marchó. La enfermera me dijo que fuera a buscar el plasma prescrito. Le respondí: “¿Plasma? ¡No habrá tiempo para ponérselo!” La enfermera replicó: “Tú estás estudiando. Obedece. Además, ¿tú qué sabes? Eso no quiere decir nada...”

“Fui a buscar las tres bolsas de plasma prescrito que había que descongelar. Le pusimos tres cuartos de la primera bolsa. Y el enfermo murió. Tiraron lo demás... No comprendo. ¿Era que la familia estaba allí, angustiada, queriendo que se hiciera todo lo posible? Me hubiera gustado que me explicasen por qué se hizo”.

Caso núm. 6

Testimonio de la enfermera de guardia del servicio.

Era un hombre de ochenta años, funcionario jubilado. Buen deportista y amigo de caminar. Viudo. Vivía solo. Tenía un hijo y una nieta a los que quería mucho. Hospitalizado en nefrología durante dos meses. Una semana antes había presentado una bronconeumonía, tratada con antibióticos. Al ser admitido, el cuadro clínico señala: anuria con hipertermia, trastornos digestivos (náuseas, vómitos), urea muy elevada. Surgen complicaciones: septicemia, micosis digestiva. Estado muy crítico, gravísimo.

Cuidados: al ingresar se le pone una subclavia, que se cambia en varias ocasiones. Se le pone una sonda urinaria. Se le coloca un *shunt* arteriovenoso para diálisis renal.

Análisis: biológicos todos los días; radiológicos importantes (pulmón, aparato renal, digestivo).

Tratamiento: diálisis renal, repetida al principio todos los días; luego, cada vez más espaciado.

Perfusiones continuas cada veinticuatro horas.

Inyecciones intravenosas cada cuatro horas.

Inyecciones intramusculares.

Vigilancia: regular, tomarle el pulso varias veces al día, temperatura, tensión arterial, presión venosa central. Recolectar la orina. Evaluación de la diuresis.

Evolución del enfermo: enfermo consciente, dócil después de haber pasado varias fases de desaliento, negándose a alimentarse, primero durante un período de tres días; luego, quince días más tarde, durante dos días.

Esta negativa iba acompañada de una petición repetida al médico y al equipo sanitario: "Dejadme morir; no quiero sufrir". El médico no abandona la partida. Progresivamente se advierte la mejoría. Al cabo de dos meses, el enfermo sale del hospital, muy mejorado, pero todavía débil. Se queja de tener vértigos. Pasa dos meses en una casa de reposo. Viene luego a consultas cada dos meses, y pasa a nuestro servicio para saludar al personal. La supervisora se lo encontró tres años más tarde por la calle. Va muy bien. Tiene ochenta y seis años, es muy elegante, bien cuidado, sonriente, perfectamente lúcido. Le gusta viajar. No tiene ningún mal recuerdo de los sufrimientos que tan mal soportó durante su hospitalización, sino que se muestra muy agradecido a los médicos y al personal del servicio que lo atendió.

Con la distancia de los años, estas observaciones permiten advertir que la energía vital es muy poderosa. Demuestran la complejidad del acto de cuidar a los enfermos, ya que en la práctica, fuera de los casos muy concretos de destrucciones orgánicas irreversibles (en particular del cerebro), sólo *a posteriori*, y según el resultado obtenido, podrá calificarse el mismo gesto realizado como un acto de obstinación terapéutica o como un milagro de la medicina. Estos hechos tienen tan sólo la finalidad de invitar a la reflexión y a que nos guardemos mucho de juicios apresurados o sistemáticos.

La vida que continúa

El fin de la vida sigue siendo todavía la vida, al ritmo de las estaciones y bajo el peso de la actualidad. Cuando hablan de la muerte, los psicólogos se sienten movidos a hablar del dolor de la separación y de la renuncia que debe realizar el moribundo para desprenderse de las cosas humanas. Este aspecto hace olvidar que la persona que está cercana a la muerte puede seguir sintiéndose afectada por el acontecimiento presente, de forma tanto más intensa cuanto que esta ocasión corre el riesgo de no volver a presentarse ya nunca. Efectivamente, esa persona vive en función de su vida anterior, de lo que todavía es, de lo que espera. Y es importante admitir, o sencillamente pensar, que también ella tiene alegrías y se siente feliz.

Un presente ligado al pasado

Caso núm. 7: Fiestas familiares

Doña R..., abuela de numerosos nietos, hospitalizada en la fase terminal de un cáncer que necesita un tratamiento de calmantes mayores, cuidados sanitarios y una vigilancia médica importante, tanto de día como de noche. Sin embargo, es una persona válida. Entre los momentos que ha de pasar en manos de quienes la cuidan, va y viene por la planta y sale al jardín. Una vez se acuerda de la fecha de matrimonio de uno de sus nietos y dice que no le han invitado a la fiesta. Siente ese descuido y confía su pena a una empleada de

servicio. Intentamos aprovechar la situación y hacer que doña R... pueda participar en la ceremonia y, si puede, en la reunión familiar. Muy prudentemente, la familia había creído que esto era imposible, creyendo que "no se sentiría en su lugar", que sufriría al ver la felicidad de la joven pareja mientras su vida se acababa. Entre todos nos decidimos. Debidamente acompañada, doña R... compra un vestido nuevo, va al peluquero. Animada por esta experiencia, doña R... sale en varias ocasiones, concretamente para asistir al bautismo de un bisnieto. Murió muy contenta de haber podido participar en aquellas fiestas familiares.

He de añadir que, cuando ingresó en nuestro servicio, le atribuían a esta enferma uno o dos meses de vida. Vivió diez meses más. Tan sólo durante las tres últimas semanas su debilidad le impidió salir de la habitación.

Caso núm. 8

Un director de la escuela municipal tenía como *hobby* la jardinería. Cuando en el mes de enero, en fase generalizada de cáncer, fue hospitalizado, nuestro maestro estaba esperando la eclosión de los lirios. Para que pudiera disfrutar del momento soñado, se le concedió un permiso. Hubo que prepararlo para ello. Con la familia se estableció un plan en función de lo que el enfermo fuera capaz de hacer. Se previó el caso de que sintiera algún mareo. El día indicado para la salida, el enfermo se encontraba hipotenso. El médico prescribió una inyección que permitió la salida. El hijo vino en coche a buscar a su padre, y nosotros le prestamos una silla de ruedas. La escapada se realizó sin problemas. Su esposa, sus hijos y el paciente mismo, llenos de entusiasmo por la experiencia, decidieron renovarla. Para aquel hombre la semana pasaba con la esperanza y la ilusión del domingo siguiente, aceptando así tratamientos médicos de los que comenzaba a dudar. De los lirios a las campanillas, de las campanillas a los pensamientos, de los pensamientos a los narcisos, de los narcisos a los tulipanes, de los tulipanes a las rosas...: el itinerario de aquel moribundo estuvo marcado por las visitas que hacía a sus flores preferidas.

Caso núm. 9

Se trata de un hombre de sesenta y seis años enamorado de la política, físicamente muy deteriorado, hasta el punto de que hubo que separarlo de los demás enfermos y ponerlo en una habitación particular, pero intelectualmente intacto. Se siente a la vez humillado por su estado y apasionado por la campaña electoral en curso. Se trata de las elecciones presidenciales. Era aquél un buen tema de conversación con el médico y con las enfermeras. Más que de los cuidados o de la situación de su enfermedad, hablábamos de política. Dice que no quiere morir antes de la votación. Nadie le ha dicho que va a morir. Pero él lo sabe. Tampoco niega nadie que esté cercana su muerte. Ha puesto sus asuntos en orden. Por ese lado está tranquilo. Pero lo que más le importa al enfermo es "poder estar en pie para las elecciones y votar". Vota por correspondencia. Se muestra muy satisfecho de la primera votación. Vota para la segunda ronda. Muere antes de que se proclame el resultado final.

El instante presente

Vivir es poder existir hoy y descubrir la riqueza que puede aportar el instante presente.

Caso núm. 10: Presencia

Este enfermo de sesenta y cinco años tiene un cáncer de pulmón. A partir del momento en que se anuncia su muerte hasta el momento en que murió, ¿por qué transcurrieron tres meses en lugar de tres días? Nadie lo sabe. Estaba casado. Quería mucho a su mujer, que venía a verlo todas las tardes. El aguardaba su visita. Cada una podía muy bien ser la última. Había tenido además otra pasión: viajar, ya que era conductor de autobuses. Se interesaba por las noticias del mundo, leía los periódicos. Una mañana, cuando pasó la enfermera por su habitación, declaró: "Hoy me voy a morir". La enfermera se sorprende: el enfermo no da la impresión de encontrarse tan mal. El pulso y la tensión van bien. Le responde: "¿Dice usted que se va a morir hoy? ¿Tan mal se

siente? A mí me parece que el pulso va muy bien esta mañana”. Le dice: “Usted me engaña”. La enfermera toma entonces la mano derecha del enfermo y se la pone sobre su propia muñeca izquierda, indicándole que puede él mismo percibir el pulso. Pasa un poco de tiempo. El la mira. Ella le pregunta: “¿Cree usted que es ése el pulso de uno que se va a morir?” El menea la cabeza: “Realmente, no lo es”. Entonces dice la enfermera: “Si hoy va a ser un día de vida, vamos a hacer que sea el mejor y el más agradable posible! Vamos a ver, ¿qué le gustaría a usted?” Respondió: “Por lo pronto, vamos a enterarnos de lo que pasa en el mundo”; y empezó a leer el periódico y a comentar los títulos.

Antes de entrar en la habitación, su mujer pasaba por la enfermería para enterarse de cómo seguía su marido. Tenía miedo de que sufriera mucho antes de morir. La tranquilizábamos, prometiéndole que lo cuidaríamos lo mejor posible. Un día le dije: “No se preocupe por mañana. Hoy sigue estando aquí. No sufra. Está con plena conciencia. Le está esperando. Vaya a verlo. Ustedes son dueños de una sola cosa: el instante presente. Vivan hoy lo que puedan: ‘Tú estás ahí. Nos queremos. Estamos contentos de seguir juntos. Es nuestro presente’. No vaya más lejos. Viva ese instante con intensidad. Sólo ése”.

No tuvimos necesidad de decirle a aquel enfermo: “Hoy se va a morir usted”. Porque una noche pasó del sueño al coma. Murió al día siguiente, sin sufrir.

Esta dinámica del instante es una fuerza para las familias y para los enfermos que aceptan reconocerla. Exige cierta disciplina. Pero ayuda mucho, como atestigua esta carta: “Sola esta tarde y profundamente triste, acudo a su lado con el pensamiento para abrazarle y decirle de todo corazón: ¡gracias!... Un día usted me dijo: ‘Aprovéchese de la presencia de su marido’. Comprendí y obedecí. Yo misma le cerré los ojos y le acompañé...” Otras familias me han mostrado un agradecimiento semejante en el mismo sentido.

Vínculos que se crean

Por extraño que pueda parecer, la vida hospitalaria puede permitir y fomentar la creación de nuevos vínculos, que de

otra manera no habría sido posible establecer. Una persona muy cercana a la muerte, o muy anciana, puede también descubrir la amistad, el amor, la solidaridad con los demás.

Caso núm. 11: Amistad

En una habitación de cuatro camas reunimos a cuatro señoras de más de ochenta años, sabiendo que había entre ellas algunas afinidades. Se entendieron mucho mejor de lo que habría cabido esperar. Tres de ellas, sobre todo, trabaron una amistad muy sincera. Se trataba de cuatro personas de ambiente rural, viudas las cuatro. Hablaban en dialecto, se ayudaban, reían, extrañadas ellas mismas de sentir su corazón tan vivo, tan capaz de simpatía..., “a sus años”. Un día me estuvieron hablando. No olvidaré la reflexión de una de ellas. Me pareció como un mensaje lleno de esperanza: “Lo que más me extraña —dijo— es que el corazón no se hace viejo. Con todo nuestro entusiasmo, no tenemos edad”.

Dos meses más tarde, una de ellas pudo volver temporalmente a su domicilio. Otra fue admitida en una casa de reposo. La tercera empezó a recuperarse, y pensamos en que se la llevaran sus hijos. La cuarta, demasiado imposibilitada, no podía ya salir.

Ocho días antes de su separación encontramos a las dos últimas amigas llorando, ya que no podrían volver a verse. Se quedó, pues, la cuarta sola. Manifestó una gran tristeza. Comprendió que no podría ya dejar el hospital. Cuando se marchó la tercera, le dijo a su hija, que había venido a verla, que había perdido el gusto de vivir sin sus amigas. Murió la noche siguiente, afectada de pronto por un imprevisto accidente cerebro-vascular. Aquella amistad había sido su último rayo de sol.

Caso núm. 12: Amor

Don Pablo, antiguo dirigente de una empresa, ochenta y cuatro años, viudo, estaba ingresado en un servicio de larga duración. Después de una neumonía vulgar, se quedó de pronto muy débil y perdió la orientación en el tiempo y el espacio; además, se quedó incontinente de orina y de evacua-

ción. Por lo demás, don Pablo todavía se defendía. En compañía de otros jubilados, acudía a comer a la sala común, ayudando a caminar él mismo a otros pensionistas inválidos. Empujaba las sillas de ruedas. Así es como conoció a Lidia, de setenta y cinco años, afectada de hemiplejía, que ni los tratamientos ni la reeducación habían logrado disminuir. Lidia tenía una cara bonita, sonriente y todavía agradable. No podía andar y se pasaba todo el día en una silla de ruedas. Es verdad que su hija la atendía, la peinaba, la maquillaba, le cuidaba las manos. Don Pablo tomó la costumbre de sacar a Lidia a pasear por los corredores o por el jardín. De esta forma se enamoraron. Y lo más curioso es que, al mismo tiempo, don Pablo se curó de sus incontinencias. Esta consecuencia inesperada provocó la reflexión del equipo sanitario, que, conmovido e intrigado a la vez por la metamorfosis de don Pablo, favoreció aquel idilio. Don Pablo habló de casarse. Aquellas personas ancianas no pedían salir del hospital, sino sólo que se reconociera oficialmente su cariño; tenían el tiempo contado; deseaban tener la posibilidad de no abandonar de día ni de noche al ser querido, que llenaba de dulzura sus últimos días. En el departamento nadie se oponía a esta situación, pero los hijos de don Pablo y de Lidia se negaban a ello. Temían el “qué dirán”, la vergüenza, el ridículo. Don Pablo discutió con sus hijos. Los hijos juzgaron escandalosa la posición del personal, que defendía la causa de los dos ancianos. Cada edad tiene sus propios gustos. Y el amor no tiene por qué ser incompatible con la ancianidad, y mucho menos con la enfermedad. “El mundo se ha vuelto al revés”, decían los hijos. A esa edad se come, se duerme y se muere. Don Pablo tuvo que desistir. Una vez vencido, a las tres semanas se marchó. Murió. Para la familia fue una liberación.

He escogido esta historia de amor entre otras varias, ya que se refiere a unos enfermos que se encontraban ambos en fase terminal y que poco después murieron.

Caso núm. 13: Solidaridad

La señorita C..., soltera, sin familia, empleada de hogar, antigua responsable de un sindicato, estaba hospitalizada en

la fase terminal de una afección grave. Sin embargo, durante el día tenía “buenos momentos” y podía levantarse. Se nos ofreció para llevar a las personas imposibilitadas al comedor. Y como era muy sociable, le pedimos que visitara a algunos jubilados aislados como ella, y más tarde que acogiera a los nuevos ingresados y a sus familias. Su acción resultó muy provechosa para el ambiente de todo el departamento. Pocos días antes de morir vino a mi despacho y me dijo: “No se me había ocurrido que la vida en el hospital pudiera ofrecer tantas riquezas a un enfermo. Me siento útil y soy feliz. Vivo aquí uno de los momentos de mi vida en los que siento que me realizo en plenitud. Se lo quería decir a usted”.

En las habitaciones con varias camas abundan estos ejemplos de solidaridad. He escogido éste debido a la toma de conciencia que provocó.

Realizarse

Caso núm. 14: La realización de sí mismo

Mónica dice que creció en el sufrimiento. Se realizó a sí misma en la prueba. Este testimonio lo recogí en el curso de mi investigación personal.

Cuando se descubrió el tumor, la enfermedad se había generalizado ya. Se intentó una cura de quimioterapia. Atendida por un servicio de hospitalización a domicilio, la enferma sobrevivió dos años en casa, con su marido y sus hijos.

A su mejor amiga le confiaba: “Cuando en el hospital el cancerólogo declara: ‘Estoy contenta de usted’, es que quiere practicar una nueva serie de perfusiones de quimioterapia que tan mal soporto. Las semanas en que se me aplican me digo a mí misma que esto no es una vida, sino un calvario. Luego, no lamento ni por un instante las nuevas experiencias que vivo en la enfermedad y que se convierten en el punto de partida para un cambio radical de perspectiva sobre los seres y sobre los acontecimientos. Tengo sobre ellos una mirada distinta. Ya no soy la misma. Era el túnel que había que pasar para poder descubrir otra luz, para realizarme mejor”.

En la época en que pensaba estas cosas, aquella enferma deseaba sobrevivir. Este caso puede parecer extremo. Pero

demuestra que la enfermedad puede ser la ocasión de descubrimientos que enriquecen a la persona humana.

Caso núm. 15: Enseñanza

Hasta el último instante de la vida, algunas personas son capaces de derramar luz.

Era un domingo de pentecostés, y aquella enferma parecía estar a punto de morir. Durante aquel largo fin de semana, el personal del servicio de hospitalización a domicilio reducía su intervención todo lo posible. El médico se había ausentado. En caso de necesidad, había que llamar a un servicio especial de urgencia. Alrededor de la moribunda se había organizado un turno de familiares y de amigos. Era una tarde cálida de junio. La enferma estaba helada. Había pedido que cerraran las ventanas y encendieran la luz. Estaba casi ahogada por sus chales de lana. Una amiga de la infancia la atendía desde hacía más de una hora. La enferma estaba amodorrada, delirando a veces con tranquilidad, sin que se pudiera comprender lo que decía. De pronto, salió de su sopor. Empezó a hablar de sus trabajos. Historiadora, se había especializado en el estudio de las tribus indias de América. Dijo: “Me han pedido que escriba un artículo sobre el canibalismo de los indios. El canibalismo no es lo que cree la gente. No se trata de un hábito alimenticio, sino de un rito sagrado. Es alimentarse de la fuerza de otro. La comunión de los cristianos es del mismo tipo. Me gustaría hablar de eso en el sentido en que lo hizo Montaigne”. La amiga no respondió. “¿No dices nada? —insistió Mónica—; ¿no conoces el capítulo de Montaigne sobre los caníbales?” La amiga confesó su ignorancia. “Bien, vete a mi biblioteca”. Le indicó la forma del libro, el color de la encuadernación, el número de la página. Luego le pidió a la amiga que le leyera en voz alta los pasajes marcados entre comillas. Montaigne escribe que la verdadera barbarie se da en las sociedades civilizadas, en donde los vivos se desgarran entre sí con sus mentiras, sus traiciones, su avaricia, su envidia y su tiranía.

La enferma se rió y comentó con vivacidad: “Las cosas no han cambiado. Montaigne resulta siempre nuevo. Tienes que leer a Montaigne”. Luego se calló y volvió a dormirse.

Un poco más tarde, la enferma seguía dormitando y no se dio cuenta de que su amiga se marchaba. Aquella fue su última entrevista. La amiga no lo ha olvidado.

La inconsciencia

Al que ha perdido la noción del tiempo y no fija ya los recuerdos, ¿puede el instante presente ofrecerle algún placer de vivir? De la persona que se ha hundido en la inconsciencia y que no se comunica ya con el exterior, ¿puede decirse que todavía está viva?

Basta tratar con personas muy ancianas con perturbaciones mentales y con moribundos inconscientes para comprender que el cerebro humano no nos ha revelado todavía todos sus secretos. Muchas veces nos extrañan y desconciertan ciertas manifestaciones de gusto o de disgusto, ciertos momentos de lucidez imprevisible, de conciencia clara, que aparecen en personas aparentemente privadas de toda lucidez.

Recordaré tres casos estudiados anteriormente:

— El de la mamá (caso núm. 2) es manifiesto. La interpretación de los hechos que dio, cuando los demás creían que ella no se daba cuenta de nada, corresponde exactamente a la realidad. Con los ojos cerrados, reconocía las voces. Es igualmente cierto que sus hijas y sus nueras discutían sobre la forma de cambiarla de postura y que no tomaban ninguna precaución ni en su lenguaje ni en sus gestos, pues creían que aquello no tenía importancia y que su madre no sentía nada. La verdad es que en aquellos momentos ella no manifestó ningún sufrimiento ni pronunció un solo gemido. Cuando protestó fue al salir de su “inconsciencia”. A pesar de estos inconvenientes, la mamá vivió felizmente, como una fiesta, aquellos dos días en que ella fue la reina de la situación.

— El caso del padre B... llama nuestra atención sobre el delirio. Durante aquella jornada en que el padre B... contaba la historia del “joven camillero que, con peligro de su vida y bajo el silbido de las balas, corría a atender a los soldados heridos por el enemigo”, daba la impresión de estar reviviendo la escena. No se engañaba: aquello era Verdún. Pero el padre B... se encontraba encerrado en su sueño. No res-

pondía a nuestras preguntas ni a nuestros estímulos. Al día siguiente recobró el conocimiento. En los pocos días que siguieron hasta su muerte, ni él ni el personal hicieron ninguna alusión a aquel episodio confuso. Por otra parte, éste no encontró su sentido más que después de haber muerto el enfermo. Pues bien, las notas encontradas en su carné revelan la certeza que tenía el enfermo de nuestro conocimiento de la cita que tanto apreciaba. Por consiguiente, resulta que él tenía conciencia del mensaje que tenía que transmitir, así como de que lo estábamos escuchando.

Hay que señalar que el delirio del padre B... pudo interpretarse en la medida en que prestamos atención a las palabras que entonces pronunciaba.

— Hablaré, finalmente, del caso de Georgina, que estudiábamos en la primera parte. Recordemos que quedaba alguna duda a propósito de su estado. “Sin embargo, la niña sigue con la mirada, reacciona ante el dolor, gime, de modo que los que la rodean todavía tienen esperanzas”. Teniendo en cuenta esta duda, decidimos tratarla como si tuviera algunas posibilidades de percepción. Les pedimos a sus padres que trajeran sus juguetes preferidos. En su habitación pusimos un tocadiscos. Sus padres y el personal se turnaban a veces contándole cuentos.

Una enfermera recuerda los hechos siguientes:

“A Georgina no le gustaban las visitas de los médicos. Lloraba apenas entraban en la habitación. Reaccionaba ante la música; no le gustaba Sheila; pero le gustaba mucho Joe Dassin. Les hablé mucho de ella a una hermana mía y a un hermanito que tenía su misma edad. Cuando vinieron de vacaciones de París, les llevé a ver a Georgina y se los presenté. Le hicieron compañía durante unos momentos. Georgina no apartó su mirada de mi hermanito todo el tiempo que éste estuvo en la habitación”.

Los dos primeros ejemplos, junto con otros muchos, nos llevaron a constatar que algunas de las personas que se consideran como inconscientes pueden no sólo percibir, sino interpretar el instante. El de Georgina es uno de los que nunca nos permitirán saber si nuestra actuación era inútil y si éramos víctimas de una ilusión. Nuestro riesgo por lo menos fue menor al apostar en favor de la vida; además, esta

manera de actuar ayudó mucho a la familia de la niña a asumir esta prueba.

No es posible, desde luego, generalizar y afirmar que todo enfermo comatoso es sensible a lo que le rodea. Pero, fuera de los casos bien definidos en que la muerte cerebral es indiscutible e irremediable, creo que espiando la vida, suscitándola, hay oportunidades de descubrirla. La experiencia y la investigación en este sentido me confirman que no es una pérdida de tiempo permanecer cerca del enfermo inconsciente, hablarle, escucharle, manifestarle nuestra presencia con gestos cariñosos.

A menudo consideramos de escasa importancia las cosas que hay mucho tiempo para emprender. Luego lamentamos muchas veces no haberles concedido mayor peso. Las manifestaciones de vida que aquí hemos recogido pueden parecer muy vulgares; es la precariedad del futuro la que daba a cada día toda su intensidad. Cada día era un día que había que vivir. Podía ser el último.

Vivir la propia muerte

Sometido a las leyes de la naturaleza, el ser humano padece de algún modo su propia vida: no ha pedido nacer ni morir. Pero tiene su propia forma de sentir los acontecimientos que le afectan, analizarlos, adaptarse a ellos, sacar partido de ellos. El que sabe que está cercano su fin se proyecta hacia el futuro, más allá de la muerte, a sí mismo y a todo lo que deja. Puede darse también que se rebele o que se niegue a ver la realidad. Generalmente se encuentra en él el deseo de representar lo mejor posible el último acto de su vida y de hacer de su muerte un proyecto.

En nuestro departamento, tan sólo algunos enfermos permanecieron realmente conscientes hasta el final, pudiéndose comunicar con los demás. Generalmente caían en coma durante las últimas horas y hasta varios días antes de su fallecimiento. Los que permanecieron lúcidos hasta el último momento nos han impresionado. Son los que parece que asumieron mejor su propia muerte. No obstante, la mayor parte de los demás hablaron de su muerte con el personal sanitario, considerando este acontecimiento como una realidad cercana.

A propósito de sus preguntas es como se nos planteó con toda su crudeza el problema de decirles la verdad. Se trata de un problema sumamente complejo.

El problema de la verdad

Según los textos oficiales, el enfermo tiene derecho a estar informado de su estado. Cuando se trata de un mal be-

nigno o de una curación segura, la verdad es buena de decir y agradable de oír. En realidad, se habla de problema en el caso de la verdad cuando el diagnóstico y el pronóstico médico no permiten esperar la curación. Entonces no se dice del médico que cura, sino que condena. En estas condiciones, no es extraño que la verdad resulte tan difícil de pronunciar como de escuchar. La mayor parte de las veces, el problema se plantea de la siguiente manera: “¿Hay que decirle la verdad al enfermo o no?”

A mi juicio, hay un segundo aspecto de la verdad, en el que se piensa poco: aquel en que el moribundo habla espontáneamente de su muerte a un entorno que se niega a escucharle: “El que va a morir, ¿tiene o no tiene el derecho de anunciar que conoce la verdad, que presiente su muerte? ¿Quién de entre sus próximos lo tolera? ¿Su médico, su familia, los que le atienden, están capacitados para soportarlo?”

Por otra parte, ¿cuál es la verdad?

Decir la verdad. Habitualmente se cree que es al médico responsable del diagnóstico y del pronóstico a quien corresponde revelar al enfermo los datos relativos a su salud, y más ampliamente, en el marco del hospital, al personal sanitario que cuenta con un número suficiente de informaciones.

En primer lugar, la verdad médica no es absoluta. Y, además, no es propiedad del que la sabe. Pertenece al que muere. Puede ser que no la sepa todavía. Decirle la verdad al enfermo es permitirle descubrir una realidad de su vida, ayudarle a descubrirla.

Por tanto, la verdad no es una piedra que se tira a un pozo. Se parece más bien a un camino por donde uno se adentra acompañando al que está buscando su propia ruta. Es ayudar al otro a que la encuentre.

A través de algunos ejemplos indicaremos cómo se nos ha presentado el problema de la verdad “que decir” y “que escuchar”.

El que sucumbió ante la verdad: el viñador. Dos hermanos solteros vivían con su madre, explotando las viñas familiares. Uno de ellos, atacado de cáncer en las vías respiratorias, se encontraba hospitalizado para seguir un tratamiento de quimioterapia. Se advertía una mejoría del estado general y lo-

cal. Parecía posible su recuperación. Se acercaba la fecha de la vendimia. El viñador manifestó al personal sus deseos de ver la cosecha, que se prometía abundante. No había ninguna contraindicación que se opusiera a la realización de este deseo. El médico concedió al viñador un permiso de cuarenta y ocho horas. Cuando vino a visitarle su hermano, el enfermo le comunicó aquella buena noticia. No sabemos lo que pasó. Sólo sabemos que surgió una discusión entre los dos hermanos. El que estaba con buena salud criticó la utilidad del permiso con el pretexto de que el enfermo podría asistir, pero no tomar parte en la tarea. Le soltó además, brutalmente, que “estaba ya liquidado y que se iba a morir”. La sorpresa del paciente fue mayor aún por el hecho de que se sentía mejor, con esperanzas de vida y sin peligro de muerte. A partir de aquel momento, nuestro viñador se metió en la cama y, con los brazos cruzados sobre el pecho, los ojos en el cielo, inmóvil, aguardó la muerte. Nadie pudo convencerle de que su hermano había exagerado las cosas. El se hundió por completo. Murió a los ocho días.

Doña C... y su verdad. Doña C..., con metástasis ósea debida a un cáncer de origen ginecológico, comenta con todas las categorías del personal “sus reumatismos, que le hacen sufrir mucho”. Les pregunta a todas las personas que ve si conocen algún tratamiento que pueda librarla de sus males. Regularmente, en el momento de la visita del médico, toma la delantera: “Doctor, dígame que no tengo cáncer y que lo que tengo es reuma”; o bien: “Si tuviera un cáncer, no sufriría tanto”. A veces, el médico intenta insinuar un origen no reumático, pero la enferma le contradice. Ella “sabe” que es reuma. Un día, cuando ella indica: “Doctor, dígame que no tengo cáncer”, el médico le responde: “Doña C..., ¿qué quiere usted que le diga?” Su respuesta fue clara: “Que no es un cáncer”. “Pues bien, tiene usted la respuesta”, replicó el médico. Más tarde, aquel mismo día, ella llama a la supervisora: “El médico me ha dicho que no tengo cáncer, que sufro de reumatismo. Y usted, ¿qué me dice?” La supervisora le explica que el diagnóstico le corresponde al médico y que, por tanto, ella no tiene competencia alguna para dar una opinión diferente. La enferma parece satisfecha de esta confirmación. Permaneció varios meses en nuestro

departamento. Durante los últimos días de su vida se mostraba muy angustiada. Llamaba sin cesar, maltrataba al personal. Parece ser que no estaba tan segura de su diagnóstico como decía. Hubo que administrarle grandes dosis de calmantes para aliviarla. Pero nunca pudimos llegar con ella más allá de esta negación.

El que tenía miedo del diagnóstico. El caso del señor B... permite establecer una especie de esquema a propósito de la verdad:

— *La versión de la enfermera:* Padece de cáncer en el colon en fase terminal. El señor B... constata que sus fuerzas van disminuyendo poco a poco, y empieza a preocuparse. Una mañana, a pesar de que era un señor muy discreto y amable, entra en la enfermería, y, en un acceso de cólera, le grita a la enfermera: “¡Pero vamos a ver! ¿Qué es lo que tengo? No me dicen nada; me están ocultando alguna cosa. Quiero hablar con el médico para que me enseñe las últimas radiografías y me diga cómo estoy”. La enfermera se extraña; tiene la impresión de que el médico había hablado siempre con libertad con aquel enfermo sobre la gravedad del tumor y los tratamientos complementarios que se habían realizado. Le propone una cita con el médico para el día siguiente. El señor B... acepta. Un momento después llama para anular la cita. Desorientada por este cambio, la enfermera le pregunta al señor B... si su decisión es definitiva o si prefiere pensar un poco más en ella. Responde: “Seguro; no quiero verlo...”, y después de callarse unos instantes, prosigue: “Prefiero no saberlo”.

— *El mismo enfermo visto por la auxiliar encargada de atenderle:* “Al final, el señor B... no podía ya atarse los zapatos. Una mañana, quince días antes de morir, estaba limpiando el lavabo de su habitación mientras otra empleada acababa de lavar el suelo; antes de que dejara la habitación, él le preguntó: ‘¿Puede usted ayudarme?’ ‘No —le respondió—; conviene que lo intente usted solo; pues si no, ya no podrá volver a hacerlo’. Ante aquella respuesta, el señor B... se quedó perplejo y muy apurado. Cuando hubo salido la empleada, yo le dije: ‘¿Puedo ayudarle a atarse los zapatos?’ ‘Sí —respondió—; realmente, yo no puedo’. A partir de aquel momento no volvió a preguntarme si avanzaba su en-

fermedad, y yo le ayudaba sin hacer ningún comentario. Luego salía a pasear; salía de permiso para pasar la tarde en casa de su hija. Nosotras sabíamos lo que sabíamos. El no comentó ya nunca su empeoramiento. Lo reconocía él mismo. Los últimos días le ayudaba a asearse. Acabó hundiéndose y diciendo que quería morir lo antes posible. Estaba a su lado cuando exhaló su último suspiro. Yo me sentía tranquila, porque estaba bien y porque él mismo había deseado su muerte”.

Por amor al bosque. M. Y., sesenta y nueve años, con una enfermedad en la sangre, hospitalizado para vigilancia y tratamiento de quimioterapia. Es propietario de algunas tierras de montaña. Durante su ausencia, sus tierras y sus bosques son explotados por su mujer, con la ayuda de un hijo y de una hija. Muy lúcido, M. Y. pide todas las semanas permiso para subir a su casa y “ver cómo marchan las cosas”. Pero no está satisfecho de la manera como lo hacen. Le preocupa especialmente el bosque. Le parece que “cortan poco y no se replanta bastante”. Su mujer le dice que no quiere “reventar entre tantos árboles”. Sin duda, M. Y. es autoritario.

Convocado a consultas por el Centro Hospitalario Universitario, en donde había sido tratado anteriormente, M. Y. le dice al jefe de servicios que la situación no puede eternizarse y que desea dejar el hospital. El médico le explica con toda claridad que su situación va empeorando. Con algunas transfusiones regulares podrá prolongarle la vida cierto tiempo, probablemente varios meses. Pero si vuelve a casa, no podrá seguir el tratamiento. Sería correr al suicidio. Al volver a nuestro departamento, M. Y. pide que “le expliquen de nuevo la situación”; así lo hace el médico. En varias ocasiones habla con nosotros de su futuro y de sus preocupaciones. Estábamos a principios de diciembre. Piensa marcharse inmediatamente, deseando pasar las navidades por última vez con su familia; accede a quedarse hospitalizado hasta entonces. Decide luego que “será con ocasión de Navidad; ya no volverá a bajar”. El 23 de diciembre por la tarde nos deja, después de haber firmado una declaración en la que renuncia a los tratamientos, “plenamente consciente de lo que hace y contra el parecer del médico”. Nos dice que quiere:

- 1) “poner orden en sus asuntos”;
- 2) “morir en casa”.

Exactamente cuarenta y ocho horas después, muere de repente. Era el 25 de diciembre por la tarde.

Estos ejemplos, en conjunto, señalan una especie de progresión: desde una verdad brutal a una verdad asumida y negociada. Manifiestan diferentes aspectos de la verdad: lo que se dice, lo que se cree, lo que se desea o se rechaza; no la verdad, sino verdades. Además, el médico y la enfermera no son necesariamente los que están mejor situados ni los más aptos para decir la verdad. Con una información inexacta, el hermano del viñador se hizo comprender mejor que el equipo sanitario. Su intervención fue brutal. El señor B... vaciló en recibir el informe de los médicos, pero aceptó el de la ayudante, que fue su interlocutor privilegiado. Por tanto, cabe preguntarse quién debe decir la verdad y qué verdad debe decir. Porque se trata más de la vida que de la enfermedad, de una toma de conciencia más que de un saber científico.

Los que hablan de su propia muerte

Parece ser que, sin haber pronunciado la frase: “Va usted a morir”, cada uno de los empleados del servicio se ha visto enfrentado con ciertas preguntas que planteaban los propios enfermos sobre su muerte. La primera reacción del entorno familiar o sanitario consiste en decirle que no, en poner mala cara al enfermo que habla de su muerte: “¡No digas tonterías!”, “¿Quieres callarte?”, “No hablemos de eso. Yo también me moriré. ¡Todos nos vamos a morir!”, son las respuestas que suelen darse al que insinúa: “No estoy bien; me voy a morir”. Se rechaza, se niega la verdad que dice el enfermo. De esta forma se establece una conspiración de silencio, en la que cada uno actúa como si el otro no lo supiera.

En *Une morte très douce*, Simone de Beauvoir expresa muy bien esta situación: al mismo tiempo se siente incapaz de dejar hablar a su madre y culpable de habérselo impedido: “Mamá murmuró: ‘Entonces me he puesto peor, ya que

estáis aquí las dos'. 'Siempre hemos estado aquí'. 'Pero no las dos juntas'. De nuevo fingí que me enfadaba: 'Me quedo aquí porque estás baja de moral; pero si te vas a preocupar por eso, me voy'. 'No, no', me dijo ella en tono compungido. Me desagradaba mi injusta severidad. En el momento en que la verdad la aplastaba y habría tenido necesidad de librarse de ella con sus palabras, la condenábamos al silencio"¹.

En nuestro departamento teníamos como norma de conducta escuchar a los enfermos que hablaban espontáneamente de su muerte, y no impedirselo. "Parecían haber tomado conciencia ellos solos de su futuro". Y les liberaba hablar de él.

— *Espabilate*: Cuando la enfermera le preguntó si las visitas que había recibido por la tarde le habían animado, aquel viejo campesino le dijo que no: "¡Mi familia me cansa! ¿Por qué me están diciendo siempre: '¡Come bien! ¡Espabilate! ¡Si no te espabilas, no podrás recuperar las fuerzas!'? Luego me hablan de las plantas que he de plantar el año que viene. Saben muy bien que saldré de aquí con los pies por delante". Pero él mismo no se atrevía a decírselo a ellos.

— *El que se preocupaba de su médico*: Una ayudante estaba ocupada con un enfermo cuando llegó la enfermera a ponerle una inyección. Al marchar la enfermera, el enfermo le dijo a la ayudante: "Sus pinchazos... no me sirven para nada. Sé muy bien que me voy a morir... Pero no quiero decirles a esa enfermera y a ese médico que sus medicinas no sirven para nada. Son tan amables... ¡Pobrecillos! ¡Les daría tanta pena!" Pues bien, en la actitud de aquel enfermo nada nos había hecho sospechar hasta entonces que sentía cercana su muerte.

— *Ya estaba cansada de vivir*: Doña M..., noventa y dos años. Hospitalizada por complicaciones gripales, se encuentra fuera de peligro, pero muy débil. Se levanta poco, come como un pajarillo. Una tarde, le habla de la muerte a una enfermera. Le dice: "A los noventa y dos años ya he vivido bastante. Hasta los ochenta y cuatro años, juzgué todo eso interesante. A los ochenta y dos todavía me gustaba ir a la montaña. Ahora ya estoy cansada de vivir. He perdido mis

fuerzas y me aburro. Soy una carga para mi hijo y mi nuera. No tengo costumbre de depender de otros, y no lo quiero. Deseo estar pronto con mi marido y con mis amigos que han muerto". Decía todo esto con una gran sencillez. Se sentía que era verdad. Sin embargo, vivió todavía algunos meses en un hogar de ancianos. No quiso ir a vivir con su hijo. Atacada de una nueva afección pulmonar, murió pronto, muy tranquilamente.

El personal dice que estuvo muy sensibilizado a este tipo de confesiones. Sabía que "tenía allí una función que ejercer". Intentaba no eludirla nunca. Todos se acuerdan de haber tenido que contestar a ciertas preguntas planteadas o a ciertos deseos particulares. No tenían muchas veces la respuesta inmediata, como es lógico; pero no eludían las preguntas. Pedían que se les dejara pensar un poco, y consultaban con el equipo para ponerse de acuerdo sobre la respuesta que dar y adoptar una actitud colectiva.

— Al lado de la señorita D..., que quería morir el 15 de agosto y que la noche anterior a su muerte estaba rezando el rosario, la enfermera se detuvo un momento, al notar que estaba inquieta. La moribunda le dijo: "Le estoy rezando a la Virgen, porque tengo miedo de morir. ¿Cree usted que me ayudará?" "¿Lo cree usted así?" "Sí, lo creo". "Entonces estoy segura de que el rezar la ayudará".

La señorita M... le pidió a su enfermera preferida que la maquillase después de su muerte. Así se hizo.

El marqués J..., oficial superior, hombre de gran rectitud, decía que tenía bien comprobado que en la tierra el mal supera siempre al bien; "siempre", repetía. Por eso mismo "dudaba" de las fuerzas del bien y de su posible victoria sobre "las fuerzas del mal". Y también por eso temblaba ante la idea de que el más allá fuera también un infierno eterno. Era para él un tormento real. Me pidió mi opinión sobre el asunto. Me pareció una idea curiosa. La verdad es que no se lo tomé muy en serio. En efecto, los enfermos que pensaban en un más allá después de la muerte temían de ordinario el juicio de Dios sobre su vida o expresaban su miedo ante la nada. Le respondí con una tontería. Mi respuesta no le agradó, y me espetó: "¡Cállese! ¡No es usted más que una mujer y no sabe teología!" Pero al día siguiente y los demás volvió sobre el tema y me habló de aquella duda

¹ S. DE BEAUVOIR, *Une mort très douce*, Gallimard, Paris 1964, 94.

que le atenazaba. Yo le escuchaba, sin intentar convencerle ni siquiera tranquilizarle, sino sólo comprenderle. El enfermo murió unos días más tarde, tranquilamente, en paz.

Otros expresaban el miedo que sentían de sufrir o de estar solos en el momento definitivo. A éstos les podíamos prometer nuestra presencia y el alivio de sus dolores. Sabían que podían confiar en nuestra palabra.

“Los enfermos demuestran que quieren hablar —dice una enfermera—. Hay algunas horas más favorables que otras: por la tarde, después de la siesta. Están descansados. No es el momento de la limpieza. Ni el de las visitas. Es el momento de ir a verles”.

“Por la tarde es más fácil hablar —dice otra enfermera—. Yo no trabajo cuando les hablo; voy a ver qué me cuentan; me siento junto a la cama; hablamos de cosas anodinas. Y es entonces cuando se habla de la muerte”.

“De noche —dice una enfermera— es buena hora para hablar. No se les hace nada. Lo único que quieren es que se les tranquilice”.

El problema de la verdad no se limita a la revelación del pronóstico y del diagnóstico médico. A mí me parece que es como una doble corriente que pasa entre el que va a morir y su entorno familiar y sanitario. Entre el que habla y el que escucha se establece un clima de confianza, de comprensión y de aceptación. Es un problema de comunicación y de relación.

El día y la hora

Sin embargo, llega el momento en que ante la pregunta: “¿Va a ser hoy?”, no es posible retroceder. Hay que responder: “Puede ser”. El enfermo que sabe cercano su fin ha pensado en su propia muerte y, cuando llega el final, no le coge de sorpresa. Los que permanecieron lúcidos hasta el último momento, en comunicación con los que les rodean, conocían generalmente la verdad sobre su estado. Se habían abierto con alguna de nosotras. Habían arreglado sus asuntos materiales. En las últimas horas querían que estuvieran a su lado las personas más queridas o bien aquellas a las “que

tenían algo que decir”. Manifestaban una gran entereza, casi diría una voluntad de lucidez.

Verla cara a cara

La muerte consciente no nos parece difícil de vivir, aunque no todos los enfermos conscientes hayan tenido una muerte apacible, como demuestra el siguiente caso:

— *Señora L...*: Después de algunos accidentes vasculares cerebrales repetidos, el estado de la señora L... empeora. Una mañana, pálida, la nariz afilada, la respiración jadeante, la señora L... dice que se va a morir. Los médicos también lo creen así. Manifiesta una gran tristeza, nos parece angustiada y nos dice ella misma por qué: sufre al no poder ver de nuevo a su hija única, que acaba de dar a luz y no puede venir. Pide luego que telefonen a su marido y que insistan para que venga, porque quiere verlo antes de morir. Sabemos que éste había abandonado a su mujer desde que se puso enferma y que tiene relaciones con otra. Sin embargo, acude regularmente al hospital. A eso de las diez lo llamamos por teléfono. Nos dice que viene en seguida. Se lo comunicamos a la señora L... A mediodía, el marido no ha llegado todavía. La enferma se impacienta. Nos suplica que volvamos a llamarle. Nos resulta difícil localizarlo. Al fin, lo conseguimos. “Voy en seguida”, responde. Pero no viene. A eso de las cuatro de la tarde la enferma está muy débil; su mirada expresa una angustia muy grande, que nos cuesta trabajo soportar. Le preguntamos si quiere un calmante. Lo rechaza, porque espera la llegada de su marido. Decidimos no dejarla sola. Una de nosotras se instala a su cabecera y toma la mano de la enferma, que se la estrecha con firmeza. La enfermera le pregunta si tiene frío. Menea la cabeza: “No”. Ante su mirada horrorizada, la enfermera le pregunta si tiene miedo: “No”; si sufre: “No”; si tiene sed: “No”. Le decimos que de todas formas no la dejaremos sola. Hunde sus ojos en los de la enfermera y le aprieta la mano. La enfermera le sonrío. Acaricia la mejilla de la enferma y su frente, intentando de este modo expresarle su comprensión, su compasión. Ella ya no le dirá nada. Con sus grandes ojos abiertos, la enferma penetra en su mirada y le agarra ansiosamente la mano. La

respiración se debilita. Después de tres pausas respiratorias, la señora L... ya no vuelve a respirar. Son las seis de la tarde. Intentamos avisar al señor L... de la muerte de su esposa. Por teléfono nos dicen que no está en casa. No lo hemos vuelto a ver.

— *Madre e hija*: Como estaba en la fase terminal de una enfermedad larga y dolorosa, durante los últimos días de su vida se le puso bajo perfusión continua de calmantes mayores, que la mantenían soñolienta. Pues bien, la tarde anterior a su muerte le pidió a la enfermera de noche que no le pusiera la perfusión que sigue a las del día. Ella misma le pediría la dosis de calmantes cuando la necesitase, ya que quería poder hablar con su hija, que la visitaba todas las noches. La hija, prevenida por la enfermera, sintió miedo de ver a su madre enfrentarse con una muerte consciente. Le pidió a la enfermera que la ayudara. Esta le propuso que dejara entreabierta la puerta de la habitación y le prometió pasar con frecuencia por el corredor, diciéndole a la hija que la llamase en caso necesario. La primera parte de la noche pasó sin que tuviera que intervenir la enfermera. Cuando más tarde procedió, junto con una ayudante, a cambiarle la ropa, la enferma le da las gracias por haber accedido a su petición. No sufre y rechaza de nuevo los calmantes. Expresa su deseo de morir antes de dos días “con este equipo de noche”, que sería sustituido luego por otro equipo (según el turno establecido). Tiene miedo de que “otra enfermera no le dejase la libertad de elegir”. Muere tranquilamente dos horas más tarde, hacia las cinco de la mañana, mientras se había dormido su hija. La propia hija agradeció que le hubieran dejado pasar aquella noche con su madre consciente. Añadió que se habían estado diciendo cosas muy interesantes que a las dos les habían dado mucha paz.

— *El padre Luis*: En una habitación de tres camas, que llamábamos “la habitación de los tres”, vivieron su última etapa, con una gran solidaridad, tres personas que nunca se habían visto antes. Luego murieron los tres, cada uno a una semana de distancia del otro.

El padre Luis había sido un gran predicador. Afectado de hemiplejía derecha con afasia, guardaba cama, pero consciente. Había hecho saber que aquella enfermedad era para él una terrible prueba. Se encontraba en un estado muy pre-

cario y en hipertemia constante desde hacía una semana. De elevada estatura, ancho de hombros, sus cuidados necesitaban la colaboración de dos o tres personas. Una mañana, mientras estaban acabando el aseo las ayudantes, vieron con sorpresa que se levantaba de pronto en su cama y elevaba hacia el cielo un rostro radiante, iluminado, que expresaba una intensa felicidad, como “si tuviera una visión fantástica”. Luego cayó, muerto. La ayudante que dio principalmente este testimonio lleva mucho tiempo con nosotras, es muy realista y no es creyente. Dijo que se había sentido desconcertada.

El segundo enfermo de aquella habitación murió inconsciente, una semana después, tranquilo como un niño.

El tercero se quedó solo. Era Francisco P..., cuya muerte paso a recordar ahora.

— *Francisco P...*: El día que murió el padre Luis, Francisco P... estaba en hipertermia. Tenía la mirada perdida. Su enfermera preferida le suministró un calmante para tranquilizarlo. Aquella noche, él le dijo que no creía en Dios, pero que le habían impresionado las visitas que el obispo le hacía al padre Luis. Quince días más tarde se encontraba muy débil. Una mañana, a eso de las nueve, tuvo dificultades respiratorias. Logramos aliviarle. Creímos que no llegaría al día siguiente. Pero él se había dado cuenta, antes de que lo avisara nadie. Le preguntó a su enfermera si “había llegado la hora de arreglar sus asuntos”. Ella le contestó que así lo creía. Le pidió que llamara a sus sobrinos. Pidió la visita del capellán y tuvo una larga conversación con él. Luego le dijo a la enfermera: “No quiero más visitas, sino tan sólo poder llamar al personal. Si viene mi mujer, dígame que la sigo queriendo con el corazón, pero que por ahora prefiero estar solo: quiero ponerme en regla conmigo mismo”. No quiso ningún calmante, porque “deseaba morir consciente”.

Antes de dejar el servicio, fue a verlo su enfermera:

“¿Cómo se encuentra? Vengo a decirle hasta luego”, dijo ella. “Mañana ya no la veré”, le respondió. “Entonces le digo adiós”. El asintió, sonriendo. Y ella añadió: “¿Puedo marcharme tranquila?” El le dijo que sí con la cabeza. Estaba tranquilo, totalmente en paz. No sufría. En el informe de noche no había señalado ningún cuidado especial; la enfermera de noche indicó sencillamente: “Murió a las once me-

nos cuarto. Su mujer y sus sobrinos estaban con él”. Seguramente los había llamado.

¿Fracaso o éxito de los sanitarios?

Estas muertes conscientes no eran premeditadas. No obedecían a una voluntad sistemática. Ninguno de los enfermos, al llegar, nos había manifestado sus deseos de vivir con plena conciencia hasta el final. No creo que ninguno de ellos hubiera podido prever si soportaría o no verse morir. Hemos seguido con atención lo que ocurría, intentado adaptar los tratamientos y nuestras actitudes a las necesidades expresadas. De alguna manera estuvimos jugando a “adelantarnos”. Hemos intentado acompañar a nuestros enfermos hasta el final, respetar sus deseos y su voluntad sobre la manera de concluir su vida.

Sin embargo, este acompañamiento no siempre nos ha sido posible en todos los casos. Hay dos enfermos, que, por otra parte, no conocíamos, que han dejado a todo el grupo el recuerdo de un fracaso. Sus dos nombres se repiten con frecuencia como “los que fueron intolerables y los que abandonamos moralmente”. Médicamente, les aliviemos sus dolores y recibieron dosis importantes de calmantes. Murieron aparentemente inconscientes. Tenemos el sentimiento de no haberles proporcionado más que lo mínimo material de lo que no podían prescindir.

Sin embargo, eran de los que estuvieron más tiempo en nuestro departamento: una estancia de más de seis meses. Eramos su único recurso. No teníamos ninguna dirección ni nadie a quien avisar de su muerte. Pasó un año para uno de ellos y cuatro para el otro hasta que conocimos la existencia de una familia. En su vida había un misterio.

De uno de ellos dice una auxiliar:

“Era agresivo. Por más que intentábamos decirle una palabra amable, nunca nos respondía. Siempre nos rechazaba. Era un calvario acudir a su habitación. Era desesperante... Quizá también para él...”

Del segundo dijeron:

“Era violento, insoportable. Nos injuriaba. Nunca nos habló de su oficio, pero se notaba que estaba acostumbrado a mandar. Era orgulloso. Nos odiaba porque tenía que depender de nosotras y porque éramos casi todas mujeres... Sentía vergüenza de él y de verse en aquel estado”.

“Se mostraba siempre en contra del personal médico y sanitario. Continuos reproches y recriminaciones. Había una guerra entre él y una enfermera. Ella pidió que la cambiaran de servicio, en parte por causa de él”.

Y también:

“Nunca pude entrar en contacto con él. Tenía la impresión de que me odiaba. En todo caso, no tuvo éxito ninguno de mis intentos por acercarme a él. No pude establecer contacto”.

“Nunca dijo que quisiera morir. Creo que le habría gustado curarse y seguir viviendo. Se quejaba de que no lográbamos hacerle mejorar. Daba la impresión de detestarnos a todas. Estaba aferrado a la vida y se negaba a morir. La había tomado con nosotras”.

“En cuanto a estos enfermos, no pudimos comprenderlos en seguida. Y a partir del momento en que resultaban insoportables, ya no podíamos echar marcha atrás”.

“Hay enfermos cuya muerte fue un alivio para todas. Decíamos: ‘Ha sido una liberación para él’... Pero, honradamente, también lo había sido para nosotras”.

Al contrario, el personal habla en términos de éxito de los muchos a los que pudo acompañar hasta el final: “No es posible olvidar a los que mueren conscientes. Vivimos con ellos hasta el fin. Pudimos soportarles. Tuvimos el sentimiento de que ‘no les habíamos robado la muerte’”.

La verdad es que todos quedamos impresionados por aquellas personas cuya muerte consciente he evocado en estas páginas; nos pareció que se agigantaban en el momento de morir. Emanaba de ellas una nobleza que no tenía nada que ver con su nivel social o cultural. Parecía como si, en el instante en que habían hecho el balance de su vida, distinguiendo entre lo esencial y lo accesorio, dieran lo mejor que había en ellos. Por eso aquellos muertos nos parecieron más humanos que los demás y nos estimularon a no tener miedo de las muertes conscientes, a favorecerlas, lo cual supone a

veces poner en cuestión la forma de cuidarles y, por otra parte, una voluntad de acompañarles relacionadamente.

Podemos preguntarnos si es útil vivir conscientemente ese último trance, ya que, en la forma actual de pensar, se dice del “que no se ha visto morir” que ha tenido una “hermosa muerte”.

En su obra *Les vivants et la mort*, Jean Ziegler da una respuesta a esta cuestión cuando habla de una “plenitud” del ser que ha llegado a la “etapa de la agonía”, calificándola, por otra parte, de “radicalmente inexplicable”. Se refiere entonces a la obra de Russell Noyes *The Art of Dying*, de la que cita un extracto: “En sus últimos instantes, algunas personas se elevan a un nivel de conciencia superior, llegando a una etapa que jamás habían alcanzado en su vida. Se hacen más tolerantes consigo mismas, logrando un nivel de armonía que nunca habían encontrado antes... La cercanía consciente de la muerte permite a algunas personas tener una idea más despreñada y más humilde de la vida y de ellos mismos y percibir la futilidad de lo que hasta entonces habían creído sumamente importante. El momento del fin determina el valor y el significado de una vida entera; y esto es de una importancia capital”².

Todos los enfermos afectados por los hechos que hemos relatado aquí habrían podido figurar en la primera parte y ser presentados dentro del esquema de su observación médica. Responden a los criterios que hemos deducido para definir a los moribundos. Y los confirman una vez más. Pues bien, a pesar de las imposiciones del mal que sufrían y con todas sus limitaciones, mostraron un rostro distinto del que corresponde al sufrimiento y al deterioro físico. Todavía eran capaces de amar, de odiar, de reflexionar, de comprender, de hacer opciones en su vida.

La verdad es que lo habíamos dudado, y que la misma vida era quien había provocado la duda. La atención que prestamos a esa vida nos permitió no solamente encontrarla en los enfermos, sino aún más ayudarles a expresarse, buscarla, fomentarla, acompañarla, aunque fuera solamente con timidez. Pero los resultados obtenidos fueron lo suficiente-

mente sólidos para que nos sintiéramos estimuladas a proseguir por aquel camino. Hoy esta experiencia, debidamente ampliada, extendida, desarrollada en los servicios de personas ancianas y terminales, podría permitir emprender un estudio sistemático más demostrativo.

Por mi parte, he alcanzado la seguridad de que el comportamiento de los enfermos terminales y el de quienes les rodean están en parte ligados entre sí. Una actitud negativa frente a la vida es paralizante. Una actitud de confianza en ella es comunicativa y creativa. Ofrece un clima de seguridad. Alivia la vida de los pacientes y de quienes cuidan de ellos.

El siguiente testimonio me parece sintomático en este sentido.

Una vez le pregunté a una auxiliar de clínica que había empezado su carrera en el servicio hospitalario de referencia: “Tenía usted veinte años, era su primer empleo; ¿no encontró demasiadas dificultades para adaptarse a un servicio donde había tantas muertes?”

“Al principio me sentía un poco sorprendida y molesta. Pero no estaba sola; contaba con un equipo que me ayudaba. Nunca trabajé con la idea de que aquello no servía para nada. Luego comprendí que, en la vida, hay gente más muerta que los mismos muertos; gente que no tiene ganas de nada. Los enfermos discutían; nos decían cosas que no decían a los demás. Reían con nosotras. Aquello no era triste. Era vida”.

“¿Qué es lo que significa para usted estar vivo?”

“Bien, era como lo que pasó con el marqués. El día que cumplió noventa y seis años nos ofreció un ramo de flores a cada una y les hizo un regalo a los enfermos. Hizo un discurso. Al servicio le dijo: ‘Entre vosotras, esto es el cielo’. Cuando volvía por la mañana y veía luz en su habitación, me decía: ‘Sigue allí’. El día de Navidad estaba a punto de morir. Precisamente en la habitación de al lado, al mediodía, en el comedor, la señora M..., aquella cuya madre ‘estaba cansada de vivir’, había traído champán para el personal y los enfermos. El entonó: ‘Adeste, fideles...’, y los enfermos se pusieron a cantar con él. De pronto, junto con R..., otra empleada del servicio, pensé en nuestros hijos, que habían encontrado sus regalos por la mañana, y en nosotras, que

² J. ZIEGLER, *Les vivants et la mort*. Essai de Sociologie, Seuil, Paris 1975, 237.

estábamos allí. De pronto, nos entraron ganas de llorar al ver a los que se estaban muriendo, a los que celebraban la Navidad, a los que trabajaban; pensando en nuestros hijos... Aquello fue muy corto, pero no sabíamos dónde meternos. Corrimos a la cocina, y nos echamos a reír. Porque todo aquello... ¡era la vida!”

Cuarta parte

APRENDER A CUIDAR A LOS MORIBUNDOS

Introducción

La toma de conciencia del final de la vida como parte integrante de la misma ilumina el concepto de moribundo, lo ensancha y revela sus aspectos positivos. Modifica la imagen que tenemos de unos seres en sus últimos momentos y abre una perspectiva dinámica sobre los cuidados que les corresponden, según la cual "cuando ya no hay nada que hacer" es el momento de emprender lo que es acaso esencial.

Esta concepción no niega la muerte, sino que la incorpora a la vida como un elemento constitutivo de la misma. Lleva a revalorizar la última etapa y los cuidados vinculados con ella. Invita a comprometerse en una acción constructiva. Incita a asegurar tanto el bienestar físico como el moral de la persona, atendida en el reconocimiento de su libertad, por muy mínima que ésta pueda parecernos.

La estrategia que hay que desarrollar se basa en una actitud de acogida y de aceptación de la evolución terminal, en una voluntad de respuesta a las necesidades que le son específicas, en una intención firme de acompañamiento terapéutico y relacional de la vida, así como de presencia vigilante. En este sentido, la táctica consiste en conjugar la acción de las técnicas médicas con la de los comportamientos en la búsqueda de su complementariedad.

Para que los cuidados a los moribundos puedan dominarse y realizarse debidamente, se necesita cierta competencia. Es un verdadero éxito profesional poder ejercerla como es preciso.

De ello puede deducirse que la muerte en el hospital ha de tener lugar en medio de la comprensión, de la benevolencia, del cariño, más bien que en el abandono, el desprecio o el sufrimiento inútil.

Tal es la conclusión de una investigación realizada a partir de la experiencia de un equipo de base, obligado por la

necesidad a cuidar de unos enfermos en el período terminal de su vida y que llegó a hacerlo con interés. Sin embargo, la exposición de los hechos y de los testimonios que aquí hemos presentado demuestra que esta posición no es tan natural. Si tenemos en cuenta el ambiente general que se respira en la actualidad, no es algo que se imponga de pronto. Es el resultado, la conclusión, el fruto de una evolución, de una maduración. Depende en cierto modo de un aprendizaje que se llevó a cabo mediante una reflexión crítica sobre los fines y los medios de nuestra acción, enfrentadas con una realidad nueva, así como sobre el lugar que ocupa la muerte en la vida.

Es perfectamente posible aprender a cuidar de los moribundos. Estas páginas no tienen más finalidad que la de atestiguarlo. Intentan convencer de que todo sanitario es capaz de conseguirlo, con la condición de que comprenda su necesidad, que aprenda a liberarse de su propia angustia y que sea iniciado en ello.

Este aprendizaje es el que vamos a exponer en esta última parte. Intentará integrar los cuidados a los enfermos terminales dentro de la práctica terapéutica cotidiana, a fin de hacerlos accesibles al mayor número de personas.

1

Propuesta "formación": ¿una respuesta?

Para contribuir a eliminar la ambigüedad relacionada con el tratamiento médico de la muerte considerado como una maldición, para iniciar un movimiento con vistas a mejorar los cuidados a los moribundos en los diversos departamentos de medicina, cirugía y geriatría y para los que no pueden beneficiarse de las estructuras de cuidados especializados a los moribundos, presentaré y profundizaré en una sola solución: la de la formación del personal sanitario, que me parece tan urgente como indispensable de organizar, tanto en interés de los pacientes como del personal. En efecto, si la asistencia a los moribundos entra en las atribuciones oficiales de una profesión, es normal que los que tienen que ejercerla se formen o se reciclen en lo que tienen que hacer. No pretendo que sea ésta la única disposición que haya que tomar para mejorar la calidad de la muerte. La verdad es que no resuelve todos los problemas: éticos, deontológicos, económicos, institucionales... Pero en el conjunto de medidas en las que cabe pensar para humanizar la muerte y sean cuales fueren las medidas que se adopten, es cierto que no es posible prescindir de ésta. Aquí la destacaré sobre las demás no solamente porque es indispensable, sino también porque presenta ventajas reales.

En primer lugar, es la primera al alcance de la mano y la primera que puede llevarse a cabo. Se inscribe de forma natural en las estructuras existentes. Es fácil incorporarla en los programas oficiales de formación inicial que actualmente se explican a los estudiantes de medicina y en las disciplinas paramédicas. El personal en ejercicio que no ha sido forma-

do sobre estos cuidados puede sacar beneficio de ella dentro del marco de los programas de adaptación al empleo que prevén las leyes sobre la formación permanente continua. Por consiguiente, es el camino más normal y el más rápido para sensibilizar a las diferentes categorías del personal.

Por otra parte, permite crear algunos lugares de encuentro y de expresión sobre un tema del que se dice que es el último de los tabúes, y que por diversas razones (de tiempo especialmente) se aborda con dificultad en los servicios correspondientes.

Es igualmente apta para ofrecer un apoyo al personal sanitario enfrentado con estas tareas.

A más largo plazo, es susceptible de extenderse como una mancha de aceite, de dar origen a una corriente de pensamiento, de contribuir a una evolución de las mentalidades, mucho más allá de los ambientes profesionales.

Tal es el camino por donde yo misma me comprometí y que, sostenida por un grupo, intenté profundizar y adaptar a varias categorías de personas que se las tenían que ver con los problemas del final de la vida: profesionales de organismos con vocación social o médica, personal hospitalario, alumnos enfermeros o enfermeras, gentes simpatizantes, a veces familias, llamadas en su mayor parte a ocuparse de las personas ancianas.

Así pues, presentaré algunos elementos para un programa de formación que podría encontrar perfectamente sitio en una formación inicial o continua. Los diversos puntos que se desarrollan corresponden a las necesidades que señalan regularmente los alumnos en formación en términos de "lagunas, fallos, dificultades". Son igualmente los que se indican en los trabajos del personal sanitario que mencioné anteriormente:

- falta de información relativa a la evolución del hospital y del personal sanitario;
- ausencia de identificación de las necesidades particulares de los enfermos terminales;
- desconocimiento de la conducta que hay que observar con ellos;
- imposibilidad casi general de tocar el tema de la muerte en las instituciones sociales o en los servicios hospitalarios cuando se presenta ese caso.

Estos aspectos se han presentado, estudiado y comprobado íntegra o parcialmente cuando el tema se adaptaba a las preocupaciones de un público particular. El conjunto de la formación les vendría bien a los equipos sanitarios. Sigue bastante de cerca a la formación que se dio al equipo de base a través de las sucesivas tomas de conciencia, tanto profesionales como personales.

Es verdad que no todos sus elementos recogen los mismos votos, que hay gente refractaria, que se dan algunas reacciones muy vivas de rechazo e incluso a veces deserciones. No obstante, el proceso que se ha emprendido interesa a muchos, no les deja indiferentes y recoge la adhesión de la mayoría. Y todos los alumnos han reconocido unánimemente que el estudio de estas cuestiones constituye una aportación profesional indispensable, útil y utilizable.

El esquema elaborado se compone de cuatro partes, que corresponden a cuatro tiempos que me parecen de capital importancia:

- Un tiempo de información, que tiene la finalidad de poner al personal al corriente de la evolución relativa al final de la vida y de sus consecuencias para la profesión.
- Un tiempo de reflexión, reservado a la expresión y al análisis de las dificultades y de los interrogantes que lleva consigo la nueva situación.
- Un tiempo tecnológico que permita descubrir una eficacia profesional en un terreno en donde muchos se sienten desguarnecidos.
- Un tiempo de aplicación, relativo a la actuación concreta en este terreno.

Saber y comprender

Antes de seguir adelante, me parece indispensable que se comprendan las razones de este aprendizaje. La primera etapa de la formación consiste en informar al personal sanitario de las mutaciones que se han producido a lo largo de estos últimos años en el terreno de la muerte y en el de sus repercusiones, tanto sobre el hospital como sobre el personal hospitalario.

El hospital: la necesidad hace ley

Las opiniones de los dirigentes hospitalarios reflejan cierta indecisión relativa al lugar de los moribundos en el hospital, así como sobre la legitimidad de los cuidados que hay que dispensarles. Es posible comprender esta incertidumbre, si se tiene en cuenta que en este caso los hechos han ido por delante del derecho.

En Francia, la ley de 1970 sobre la reforma hospitalaria tomaba en consideración los problemas que planteaba el fallecimiento en el hospital. La circular de 1970 intenta en esta ocasión quitarle a la muerte en el hospital "su carácter atroz, por ser público"¹. La solución que se consideraba más humana consistía en trasladar al enfermo a su casa para que terminase allí su vida.

El decreto del 14 de enero de 1974, intentando una humanización de los hospitales, sigue previendo el traslado del enfermo a su domicilio, "si él mismo o sus familiares expre-

san este deseo"². Pero en el caso de que no abandone el hospital, se prevé en el artículo 67 "el traslado del enfermo que se ha agravado a una habitación particular, con la precisión de que sus familiares pueden quedar a su lado y asistirle en sus últimos instantes"³.

En los dos textos, el agravamiento y el peligro de muerte se tratan en el capítulo de las salidas. Por otra parte, no se menciona en ningún sitio el deber de asistencia de los sanitarios, reservándose a la familia.

Pues bien, es evidente que nos encontramos ante un giro que vale la pena examinar. Ahí están los hechos para probarlo. Lo atestiguan los estudios y los mismos textos. El personal sanitario se siente preocupado por ello. Para morir, no se sale ya del hospital, sino que se entra en él. Y, por otra parte, se espera de la institución hospitalaria algo más que un mero papel de vigilancia o de custodia. Se le exige que asegure una "buena muerte". Se le hace responsable de la calidad de la muerte. La adaptación a esta nueva situación pasa a ser una exigencia institucional. Se trata en este caso de una necesidad imperativa.

Puede ser que la situación vaya evolucionando en virtud del desarrollo de los cuidados y de las hospitalizaciones a domicilio, que podrían en el futuro facilitar la muerte en casa. Pero la verdad es que la condición para ello es una medicalización relativa y parcial del domicilio particular y la aparición de unas estructuras con vocación social basadas en la intervención de un personal médico y paramédico. Teniendo en cuenta el lugar que ocupan los cuidados médicos en la vida (preventivos y curativos) y el alivio real que son capaces de proporcionar, es realista afirmar que en el hospital o en el domicilio particular siempre estará en primera línea el personal sanitario. Por consiguiente, en él reposan prácticamente los cuidados a los moribundos.

El Comité europeo de Salud Pública lo reconocía así, declarando muy explícitamente que semejante asistencia corresponde a las profesiones sanitarias. Para ello cita en primer lugar al médico y a las enfermeras, dando normas muy claras sobre las exigencias de esta misión.

² Ib, 190.

³ Ib, 191.

¹ P. COURET-R. PIGANIOL, *L'hôpital public*, Berger-Levrault, 1978, 118.

El personal sanitario: una función ampliada

Al mismo tiempo se piensa en una ampliación de la función de los profesionales. Estos tienen que mostrarse capaces de asumir en su totalidad la asistencia, es decir, de encargarse del alivio de los sufrimientos tanto físicos como morales que padece el enfermo. Esta ampliación de la competencia que se le confiere al personal sanitario exige un reajuste de la práctica de los cuidados.

El primer texto oficial que ha señalado con claridad un nuevo aspecto del papel del equipo paramédico es el del Comité europeo de Salud Pública, que ya hemos mencionado varias veces, y que data de finales de 1981.

No descarta a la familia, sino todo lo contrario. Pero le atribuye al equipo médico una responsabilidad muy amplia, que va más allá del propio paciente, ya que confía a la enfermera no sólo el sostén del moribundo, sino incluso el de su familia. Parece que se ve natural que la función de ayudar a los miembros de la familia se prolongue más allá de la defunción: "Uno de los aspectos más importantes de esta tarea es ayudarles a superar su dolor"⁴.

Hay que subrayar que este informe toma como modelos a las unidades de "cuidados especializados", tal como existen en los países anglosajones, cuya vocación es la de recibir a los enfermos en fase terminal. Se declara en favor de la creación de servicios semejantes, de los que dice el texto que "ofrecen muy buena calidad de cuidados a los moribundos, una asistencia eficaz a su familia y un terreno clínico para la formación del personal sanitario y para la investigación"⁵. Estos servicios están destinados, en su mayoría, a enfermos cancerosos; pero pueden servir de modelo y de referencia a los hospitales no especializados que están encargados de asegurar esta misma prestación a todo tipo de enfermos.

El informe ratifica la idea de que, actualmente, "se muere mal". Deplora la insuficiencia general de formación del personal sanitario en esta materia y prevé la urgencia de un cambio:

⁴ COMITÉ EUROPÉEN DE SANTÉ PUBLIQUE, CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport final: Les problèmes concernant la mort: Soins appropriés aux mourants*, Strasbourg 1981, 33.

⁵ *Ib.*, 20.

"Resulta entonces que, para poder cumplir con su misión, la enfermera necesita una formación particular en materia de cuidados a los moribundos. Si se piensa que las necesidades del moribundo son tan importantes como las del operado, por ejemplo, es tan necesario recibir esta formación como aprender a hacer una cura aséptica"⁶.

Este texto no tiene fuerza de ley. Pero es significativo de una evolución en la ética médica. En el hospital, los cuidados a los moribundos salen de la clandestinidad y adquieren derecho de ciudadanía. Ha llegado la hora de sacarlos del estado de confusión en que se encuentran y adoptar una política al respecto. Si el "morir bien" entra en el terreno profesional, hay que tenerlo en cuenta en la práctica de los cuidados. No puede dejarse al azar, a la buena voluntad, al capricho de quien se atreva o decida realizar esta tarea. No es algo que se derive sólo de la piedad, del coraje o del miedo. Supera la iniciativa personal aislada. Supone un análisis y unas respuestas. Les impone a los equipos sanitarios una orientación, una concertación, una planificación para lograr una unidad y una continuidad en la acción.

Concretamente, una información de este tipo, basada en textos y en estadísticas, puede ser muy beneficiosa. Disipa las dudas sobre el lugar del moribundo en el hospital, así como sobre la legitimidad del tiempo que tienen derecho a que se les conceda. Esto puede tranquilizar y disculpar a una parte del personal sanitario. Pero realmente sorprende y representa un lenguaje nuevo que transforma una misión facultativa hasta ahora en un verdadero deber.

Por eso mismo la exposición de los principios, aunque realmente ilumine la cuestión, no la resuelve del todo. Tiene más bien a suscitar en algunos ciertos temores, ciertas reticencias, incluso ciertas resistencias. Provoca ciertos desánimos, ya que, diga lo que diga el informe del Comité europeo de la Salud Pública, el aprendizaje de los cuidados que hay que prestar a los enfermos terminales no puede ser puesto exactamente en paralelo con el de las curas asépticas. No se limita a la adquisición de unos gestos. Es infinitamente más complejo. Además, pone en cuestión algunas motivacio-

⁶ *Ib.*, 33.

nes y mentalidades profesionales. Finalmente, tiene también un lado desconcertante, ya que suscita una emoción personal que no es posible ignorar ni pasar en silencio. Todos estos elementos deberán tomarse en cuenta en la formación. Por eso mismo habrá que reservar algún tiempo para el análisis de estas dificultades y para una preparación psicológica.

3

Hacia una nueva perspectiva

Aprender profesionalmente a cuidar de los enfermos terminales pasa por una fase de reflexión colectiva y personal. Para dominar nuestros temores instintivos o nuestras repulsas, hay que intentar conocerlos y analizar sus razones. Este distanciamiento nos ayudará de algún modo a liberarnos de nuestros temores, a exorcizarlos. Nos permitirá, además, descubrir pistas nuevas, cambiar de perspectiva y de actitudes. Esto supone que hemos de aceptar examinar lo que encierra nuestro proyecto profesional y hablar de la muerte como es debido.

El proyecto profesional: ¿qué significa cuidar?

En primer lugar, parece ser que los cuidados dispensados a los enfermos terminales no resultan satisfactorios para quienes los realizan, y que plantean interrogantes en virtud del escaso estímulo que ofrecen las perspectivas del resultado. Con ello se pone en discusión la eficacia de la función curativa.

Es ésta la ocasión para plantearse la cuestión: ¿qué es curar?

En medio de todas estas concepciones médicas, humanitarias y económicas, a las enfermeras les cuesta más trabajo que nunca encontrarse consigo mismas. La dificultad de la respuesta procede de la interpretación médica que se dé a las palabras *cuidados* y *curar*. En primer lugar, por cuidados médicos o sanitarios se entiende un gesto realizado con una finalidad terapéutica. El prestigio de los cuidados es propor-

cional a la dificultad técnica que representa. Su éxito se debe a la habilidad con que el técnico los realiza. Algunos gestos constituyen en sí mismos verdaderas hazañas técnicas. El precio muchas veces guarda relación con la dificultad. No todos los cuidados tienen el mismo valor mercantil. El éxito de los cuidados y su eficacia se miden por el resultado obtenido. Consisten en la mejoría del estado o en la curación del cliente.

La preocupación de las enfermeras en este terreno ha llevado a la integración del gesto en un conjunto más amplio y complejo: "el proceso de los cuidados", que supone una reflexión y un análisis de las necesidades a las que hay que responder. Tanto el gesto concreto como el proceso general de los cuidados tienen la finalidad de vencer una enfermedad.

Las teorías sobre los cuidados sanitarios que se han importado de los países anglosajones han hecho evolucionar la manera de considerar el problema. Se proponen ampliar la noción de cuidados sanitarios, haciendo que se dirijan a las personas, sabiendo que el entorno del hombre y su moral son tan importantes para su supervivencia como los medicamentos. Sea de ello lo que fuere, la finalidad sigue siendo la misma: la restauración de la salud y, si no es posible la curación completa, mejorar el estado del enfermo, rehabilitarlo, hacer que vuelva a la autonomía, a la estabilización, al equilibrio.

Esta finalidad ha sido reconocida oficialmente. Así, el diccionario Lexis presenta la palabra *soins* ("cuidados") en plural: "Conjunto de medios higiénicos, dietéticos y terapéuticos empleados para conservar o restablecer la salud"; y bajo la misma rúbrica: "cuidar" (*soigner*), como "ocuparse de restablecer la salud"⁷.

La interpretación médica de la palabra "cuidados" resulta restrictiva si se la compara con su sentido inicial de "solidaridad, atención". ¿Acaso "cuidar" no es también "tener cuidado"?

En un artículo publicado por *Cahiers médicaux*, el profesor Claude Béraud revaloriza la función de atención a los enfermos distinguiendo entre "tratar las enfermedades" y "cuidar de los enfermos". Opina que si el trato de las enfer-

medades corresponde a la competencia médica, cuidar de los enfermos supone una formación más amplia, "extrabiológica", un conocimiento del hombre que apela, además, "a ciertas aptitudes, así como a ciertos valores éticos profundamente interiorizados por la educación y por el ambiente cultural". En su opinión, el ordenador será capaz algún día de determinar el tratamiento de las enfermedades; pero ya hoy los enfermos tienen más necesidad "de médicos que de doctores", es decir, "de personas competentes y disponibles para tratar con ellos y escucharles, que de camas de hospitalización"⁸.

Por parte de los enfermeros y enfermeras, una de las teorías presentadas por la señorita Rosette Poletti, la de Gertrud B. Ujhely, sitúa la finalidad de los cuidados en el hecho mismo de cuidar del enfermo. "Para ella, el objetivo final de las atenciones sanitarias consiste en sostener al paciente en su lucha... En el apoyo que se presta a la persona es donde los cuidados sanitarios adquieren todo su sentido"⁹. Más adelante se indica que otras personas distintas de la enfermera pueden representar también un apoyo para el enfermo. Rosette Poletti indica: "Por apoyo, Ujhely entiende la ayuda que se le presta al paciente para enfrentarse con su mal y sacar provecho de sus experiencias"¹⁰. Esta manera de concebir los cuidados está perfectamente de acuerdo con los que conciernen a las personas que aguardan el final de su vida.

El informe del Consejo de Europa de 1976, relativo a los derechos de los enfermos y de los moribundos, ofrece un elemento importante de respuesta. En el capítulo relativo al "problema de la eutanasia", en la parte titulada "El punto de vista de los médicos", se escribe: "Todo el mundo está de acuerdo en reconocer que la medicina tiene tres objetivos principales: curar, cuidar y mantener la vida. La primera ocupa desde siempre una función preeminente... por el hecho de que la ética médica se ha desarrollado en un momento en que el deber principal del médico consistía en luchar contra las enfermedades mortales entre los jóvenes. Esta actitud no puede transferirse inmediatamente a la situación ac-

⁸ C. BÉRAUD, *Des médecins, pourquoi faire?*, en "Cahiers médicaux", n.º 3, 25, 9, 81, p. 125.

⁹ R. POLETTI, *Les soins infirmiers, théories et concepts*, Centurion, Paris, 44.

¹⁰ *Ib.*, 44.

⁷ LEXIS, *Dictionnaire de langue française*, Libr. Larousse.

tual, en donde las dos terceras partes de los fallecimientos ocurren entre las personas ancianas sometidas a un deterioro progresivo". Un poco más adelante el texto hace observar que "las competencias especiales necesarias para cuidar de los enfermos incurables no han recibido toda la atención que se merecen". La conclusión de todo ello es que "el concepto de 'cuidados' no implica necesariamente un objetivo que alcanzar" y que "el alivio de los sufrimientos lleva en sí mismo su propia justificación"¹¹.

Para concluir, ofreceré a la reflexión del personal en formación la definición que da Marie-Paule Florin en una exposición al congreso de la Asociación nacional de enfermeros y enfermeras diplomadas, de la que era presidenta:

"Cuidar es poner por obra todo un conjunto de actos, de intervenciones, de comportamientos, que habrán de ofrecer a las personas cuidadas todos los elementos que les permitan, tanto en el plano físico como en los planos fisiológico, psicológico, social y espiritual, mejorar en todo lo posible su estado de salud o superar lo mejor posible una evolución larga o fatal de su enfermedad"¹². Esta definición, dada en 1972, conviene perfectamente a la perspectiva de los cuidados que necesitan los que están a punto de abandonar la vida. Se aplica cada vez más a la función nueva de los hospitales destinados a recibir a los enfermos ancianos y a los moribundos de todas las edades.

Si se está de acuerdo en admitir que sostener la vida hasta su último término sigue siendo cuidar, ello supone igualmente tener que hablar de la ruptura definitiva de la vida.

¿La muerte?... ¡No la conozco!¹³

"La muerte es tanto más angustiada cuanto más se la desconoce"¹⁴. Muchas de las alumnas enfermeras opinan que son víctimas de la sociedad y de su educación, que las man-

¹¹ COMITÉ EUROPÉEN DE SANTÉ PUBLIQUE, CONSEIL DE L'EUROPE, *Les droits des malades et des mourants*, o.c., 779, en "Revue des Affaires sociales" 21 (1977).

¹² ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DIPLOMÉS D'ÉTAT, (*Congrès de Biarritz* 1971).

¹³ R. MENAHEN, *La mort apprivoisée*, Ed. universitaires, Paris 1973, cap. VI, p. 140.

¹⁴ *Ib.*, 12.

tienen en la ignorancia de la muerte. Están convencidas de que este silencio las ha "inhibido" y las ha hecho ineptas para mirar con sencillez la muerte en el hospital. El personal sanitario está persuadido de que tocar este tema en los respectivos servicios contribuiría a disipar el malestar y la desorientación que se advierte.

Hay varias maneras de hablar de la muerte. Puede hablarse de ella como de un misterio que siempre ha cuestionado al hombre, incluso sin haber tenido ningún contacto directo con ella. La segunda manera consiste en manifestar lo que cada uno experimenta al encontrarse con la muerte de los otros. Y otra forma consiste en pensar en el propio final y sentirse personalmente afectado por él.

La muerte como problema general

El nuevo programa de 1979 de los estudios preparatorios para obtener el diploma oficial de enfermeros y enfermeras propone un esquema general de estudio sobre la muerte, en el que se insertan las necesidades de los moribundos. Este estudio se sitúa en el primer año de estudios. Sirve de conclusión al programa que trata del hombre sano. Es posible justificar el lugar que ocupa en el capítulo relativo al conocimiento de las diferentes etapas de la vida. En comparación con los programas anteriores, se trata de un franco progreso. Si se le consagra un número de horas suficiente, esta parte del programa representa, sin duda, una buena preparación y, teniendo en cuenta el título del módulo I del que depende, una buena "introducción a los cuidados sanitarios". Ya se trate de formación inicial o de formación continua, no es posible descuidar una visión cultural de la muerte bajo sus diferentes aspectos: filosófico, histórico, sociológico... Se necesita la intervención de personas competentes en las diversas disciplinas, así como una buena documentación. Los últimos cinco años se han mostrado prolijos en escritos sobre este tema. Adquirir este conocimiento teórico es ya superar un tabú, aceptar abrir los ojos, mirar las cosas de frente y —en expresión de Ruth Menahen— "dominar la muerte hablando de ella"¹⁵.

¹⁵ *Ib.*

Pero aprender a cuidar de los moribundos supone algo más que una especulación intelectual. Es dar un nuevo paso. Es, de alguna manera, pasar de la abstracción a la encarnación. Es hablar del aspecto práctico de una realidad humilde, misteriosa, difícil, que parte del final de la vida, en la que resulta que los sanitarios tienen una parte activa de observación y de negociación. Por otra parte, si nos atenemos a las teorías de los psicólogos, aunque es verdad que todos vemos nuestra imagen en el que muere como en un espejo, esto nos arrastra irresistiblemente a contemplar la muerte como algo nuestro y, por consiguiente, a reaccionar frente a ella según el camino natural que tenemos que recorrer para llegar a aceptarlo. Nos vemos llevados a pensar que nuestras reacciones profesionales son en parte el reflejo de nuestras actitudes interiores; de ahí el interés que encierra el examen del doble aspecto de las cosas en el plano profesional y en el plano personal. Se comprenderá que para los alumnos de enfermería el esquema del primer curso tendrá que revisarse a la luz de las observaciones realizadas en los servicios de cuidados a los enfermos terminales durante las prácticas de los otros años.

Encontrarse con el final del otro

Creo que es posible afirmar que todo el que descubre la realidad, el hecho del límite extremo de la vida, raras veces se muestra dispuesto a aceptarla desde el principio. El riesgo de la muerte sorprende al que se ve amenazado por ella; pero igualmente a la familia y al personal sanitario, que, en diversos grados de intensidad, experimentan ese mismo sentimiento de inseguridad y una serie de reacciones de defensa, involuntarias e inevitables, antes de llegar a la aceptación. No se puede negar que hay momentos difíciles para el personal sanitario al percibir que se le escapa la vida de la persona a la que está cuidando. Por eso me ha parecido interesante utilizar las etapas descritas por la doctora Kübler Ross para el conocimiento del enfermo que se ha enterado de su fin próximo; pero emplear también esta misma pauta de lectura para el descubrimiento de las actitudes de las familias y del personal sanitario. Se trata de un método muy elocuente.

En efecto, tanto en los unos como en los otros, se descubren los mismos períodos de rechazo, de negación, de cólera, de desaliento, de regateo. Si se estudian las tres categorías de forma paralela, se puede comprobar que, a propósito de un enfermo, cada una de esas categorías presenta frecuentemente esas mismas actitudes escalonadas, e incluso simultáneas, respecto al enfermo. Si no se domina la angustia, se propaga y se incrementa. Este estudio permite a los alumnos reconocerse, comprenderse, desmontar sus propias reacciones personales y colectivas. Además, los impulsa a encontrar nuevas maneras de reaccionar, pasando de las actitudes dictadas por el temor a las otras actitudes razonadas, controladas, que van totalmente en contra de los reflejos inconscientes.

En este sentido pondré algunos ejemplos sacados de observaciones relativas a las reacciones profesionales.

Así, el rechazo: Con este enfermo ya no hay nada que hacer... Hemos perdido la partida. No podemos ya asistirlo... Hay que pasarlo al departamento de terminales. O bien: Convendrá aislarlo para que no le vean los otros enfermos...

se convierte en acogida: ¿Qué podemos hacer para que este enfermo no se sienta abandonado, para sostenerlo en estos días tan difíciles que le quedan? ¿Es realmente indispensable cambiarlo de departamento? ¿Tendremos que aislarlo o, por el contrario, encargarnos de él de forma que sus compañeros de habitación se sientan seguros y colaboren ellos mismos en la ayuda que necesita?

La negación de la muerte: Don X. decía: "Voy a morir; ¿es difícil morir?" Me entraron ganas de responderle: "No hable usted de esas cosas. No diga tonterías. ¿Quién habla de morir?"

se convierte en aceptación de lo que la persona expresa: No es necesario contestar con un sí o con un no. Si uno no lo sabe, puede callarse. En todo caso, demostrar que le hacemos caso. Es bueno formular de nuevo la pregunta: "¿Dice usted que se va a morir? ¿Es que se siente más cansado?" Así se espera su respuesta. O también tomarle la mano y responder: "Le prometo que estamos aquí para ayudarle y aliviarle. Puede usted contar con nuestra presencia".

La cólera: "Se mueve usted demasiado. Quédese tranquilo; se va a arrancar la perfusión; tendremos que pincharle de nuevo..."

se convierte en calma y comprensión: “Seguramente se sentirá usted molesto con esta perfusión, pero así no tendrá sed”. O bien: “Contiene una medicina que le alivia. ¿En qué posición se sentiría usted mejor? ¿Quiere que le coloque el brazo de otra forma?” O bien: “Me voy a quedar un rato con usted”. O también: “Le pondremos la perfusión cuando esté aquí su hija; así el tiempo pasará más aprisa”.

El regateo: “No ha comido usted nada... ¿Cómo va a recobrar entonces las fuerzas? Tira usted las medicinas al cesto. Si sigue así, tendré que decírselo al médico”.

se convierte en negociación: “Tiene usted poco apetito. Es normal, ya que hace poco ejercicio. ¿Es que no le gusta lo que le hemos servido? ¿Qué le gustaría comer? ¿Hay algo que le venga mejor?” “He visto que ha tirado usted las medicinas. ¿Por qué no las toma? ¿Quiere que hablemos con el médico de su tratamiento?”

El desaliento: “¿Quién quiere encargarse del señor F...? Yo estoy agobiado de trabajo. Además, no se puede hacer ya nada. De todas formas, está inconsciente. De nada sirve lo que hagamos”.

se convierte en solicitud: ¿Qué cuidados especiales y qué vigilancia requiere este enfermo? ¿Con qué frecuencia se va a su habitación? ¿Cada cuarto de hora? ¿Cada media hora? ¿Quién se encarga de él? ¿Una después de otra? ¿Las dos a la vez? ¿Qué empleado conoce mejor a esa persona o se ha ocupado más frecuentemente de ella? ¿A qué persona del servicio o de la familia prefiere tener a su lado este enfermo? ¿Qué voz puede reconocer? ¿Qué le vamos a decir? ¿Qué gestos vamos a hacer si percibe nuestra presencia? ¿Quién podrá ayudarle a vivir hoy?

Si nos fijamos un poco, las reacciones vienen en cascada. La agresividad del enfermo origina la de las familias y la del personal sanitario. La depresión provoca el desaliento de su entorno o bien su cólera. El sanitario advertido y consciente tendrá la fuerza necesaria para no dejarse arrastrar por este proceso. El conocimiento de las posibles reacciones de los enfermos o de su familia le permitirá aceptarlas y contribuir a su evolución.

Mantener la calma. Aprender a poner la mano en la frente o en el brazo. Acariciar una mejilla. Pensar antes de hablar. Callarse a veces. Sentarse junto a la cama. Aprender a

decir: “No le abandonaré hasta que se sienta usted mejor”, o también: “Comprendo. Su enfermedad no resulta fácil de vivir”. “¿Qué podemos hacer para darle gusto? ¿Algo que pudiera aliviarle?”

Nunca se engañará el sanitario que demuestra serenidad. Una serenidad que no debe confundirse con la indiferencia, sino que, por el contrario, lleve la marca de un *a priori* de compasión, de atención benévola y comprensiva.

Un conocimiento de los fenómenos consiguientes a la angustia desdramatiza las tensiones, las oposiciones que pueden surgir a veces entre el personal, los pacientes y las familias, quitándoles su carácter de anomalías. Aporta, además, una ayuda eficaz al personal sanitario, que no se sentirá ya bajo el peso de una acusación personal. Lo libera, finalmente, de actitudes defensivas, permitiéndole dominar la situación en vez de dejarse llevar por ella, y haciéndole capaz de una relación de ayuda.

La muerte propia

En varias ocasiones me ha tocado leer o escuchar que, para cuidar de los enfermos terminales, es necesario tener “ideas claras” sobre la propia muerte. Esta expresión me parece ambigua y el proyecto ambicioso. Por mi parte, creo que ninguno de nosotros podemos tener “ideas claras” de verdad más que en el momento en que se encuentre enfrente con su propia muerte. No antes, desde luego.

Sin embargo, sabiendo que la persona a la que debemos ayudar nos remite a nosotros mismos, si no hemos pensado nunca en nuestra muerte o si hemos descartado este pensamiento, nos sentiremos sorprendidos y desconcertados ante este cara a cara. Profesionalmente, esto significa que es conveniente saber lo que provoca en nosotros la idea de nuestra finitud. Es nuestra misma imagen la que tenemos que dominar. Por eso es bueno que los alumnos de los cursos de enfermería puedan reflexionar sobre su propio fin, en frío, con calma, antes de iniciarse en su profesión.

Con esta finalidad he elaborado, personalmente, un cuestionario destinado a servir de base a la reflexión. Se refiere a la muerte como ruptura, a lo que podemos llegar cada uno

de nosotros, a lo que seguramente nos acontecerá algún día, a lo que para entonces tenemos derecho a desear o a esperar. Se invita a cada uno de los alumnos a responder por escrito al cuestionario, que no hay que considerar como una encuesta o un interrogatorio, sino sólo como un punto de partida. Las respuestas son para uso personal, y no da lugar a una utilización en común. Para que cada uno sienta respetada su intimidad, se aconseja la reflexión, pero sin imponerla. La única obligación se refiere al respeto del silencio, necesario a los que están realizando ese trabajo.

Generalmente, se tolera bien esta experiencia. Nunca deja a nadie indiferente, y resulta saludable incluso para los que en el primer momento vacilan en contestar. El rechazo temporal depende muchas veces de un momento inoportuno. He observado que los más reticentes, si se sienten autorizados a retrasar la respuesta, luego se expresan con una lucidez sorprendente, mostrando que el interrogatorio ha surtido efecto.

En cuanto a los que aceptan con gusto la prueba (que son la mayor parte), dicen que "se han superado", que han alcanzado una victoria sobre ellos mismos al aceptar abrir los ojos. Comprueban que la reflexión sobre la muerte les hace progresar, en el sentido de que la meditación sobre su final les ha llevado a apreciar más el valor del tiempo y de todo lo que ellos creen fundamental en su vida. El tiempo perdido, el tiempo ganado, el tiempo contado: todo esto adquiere entonces sentido. Además, se sienten mejor capacitados para captar la intensidad que pueden revestir los últimos días de una existencia.

Esta etapa de reflexión sobre reacciones que se observan ante la muerte contribuye a cambiar una actitud de temor y de defensa en una disposición de acogida, que es la condición necesaria para la identificación, el estudio y la comprensión de los cuidados destinados a los enfermos terminales.

Cuidados a los enfermos terminales

Una tarea específica

No es ninguna novedad intentar indicar los cuidados que necesitan las personas que han llegado al término de su vida. Los cuidados que se deben dispensar en los últimos momentos han merecido la atención de los médicos y de las enfermeras, suscitando estudios especialmente numerosos en los países anglosajones. Se recordará el interés que mostraba por esta cuestión Florence Nightingale. Actualmente disponemos de numerosos escritos en lengua inglesa, debidos a la pluma de médicos como Kübler Ross y Alfred Worcester.

Entre los más conocidos figuran los trabajos de la doctora Saunders, fundadora del hospital Saint-Christopher, de Londres. Su obra *The management of terminal disease*¹⁶ constituye una verdadera biblia de los cuidados paliativos.

En Francia, recordaré los estudios del doctor Raimbault, centrados en la muerte de los niños¹⁷, así como la obra del doctor Berger y Françoise Hortala, enfermera, que trata con precisión la evolución terminal¹⁸.

Hay que citar igualmente la obra del profesor Georges Heuse *Guide de la Mort*, destinada a los que quieren preparar su muerte y a sus familiares, verdadera colección de disposiciones prácticas, de formalidades que llevar a cabo, de gestos que hay que hacer antes y después del fallecimiento¹⁹.

¹⁶ Dr. SAUNDERS, *The management of terminal disease*, Ed. Edward Arnold, London 1981.

¹⁷ G. RAIMBAULT, *L'enfant et la mort*, Ed. Privat, Toulouse 1975.

¹⁸ M. BERGER-F. HORTALA, *Mourir à l'hôpital*, Centurion, Paris 1976³.

¹⁹ G. HEUSE, *Guide de la Mort*, Masson et Cie., Paris 1975.

Finalmente, el informe del Comité europeo de Salud Pública de 1981 merece una atención muy especial. Es el documento oficial aparecido más recientemente. Representa una síntesis de las observaciones existentes, así como de las experiencias que se han llevado a cabo en los países de civilización occidental. Propone las soluciones que los expertos consideran como las mejores en el momento actual. Es de alcance internacional, ya que se difunde no sólo en trece países europeos, sino también en Turquía, en Nueva Zelanda, en los Estados Unidos y en el Canadá.

De forma unánime se desprende de estas publicaciones que los cuidados a los moribundos tienen algunos elementos que les son propios, tanto por los objetivos que persiguen como por el campo de su acción y por las respuestas que ofrecen. Por tanto, no es de extrañar que se encuentren ausentes de los programas oficiales de cuidados médicos y paramédicos establecidos según una clasificación que podríamos llamar "anatómica" y "técnica". Pues bien, los cuidados que se han de dispensar a las personas en trance de morir no se relacionan exactamente con una patología definida, con un órgano particular, con una técnica especializada. Los incluyen a todos ellos. Pero, más allá de la enfermedad, tienen en cuenta algunos parámetros que les conceden un lugar aparte en el terreno de los cuidados. Por eso mismo puede hacerse su inventario incluso como tales, en la medida en que se reconoce su carácter específico... Al mismo tiempo, las experiencias relatadas hacen más manifiesta la diferencia que existe entre la tranquilidad de que gozan los que terminan su vida en unas unidades especializadas para recibirlos y su ausencia reconocida y denunciada, que parece ser la suerte de la mayoría, destinados a terminar sus días en los servicios de medicina, de cirugía o de geriatría de los hospitales generales.

Pienso, sin embargo, que, fuera de esos casos particulares, no es de desear que se convierta en una especialidad el cuidado de los moribundos. Debe ser más bien algo complementario, que se integre de forma natural en los sistemas hospitalarios que existen.

Además, la evolución de la longevidad y sus consecuencias sobre el envejecimiento de la población hospitalizada hacen que los cuidados relativos a los enfermos terminales se

dirijan de ordinario a las personas ancianas. Por eso mismo encuentran su sitio más normal dentro de las nuevas disciplinas que constituyen la gerontología y la geriatría. De todas formas, guardan cierto parentesco con los cuidados geriátricos. Van en contra de un contexto en donde la lógica de la rentabilidad y de la productividad se impone sobre todo lo demás. No buscan tanto prolongar la vida como hacer mejor cada uno de sus instantes, hacer que sea aceptable el vivirlos. Se basan en una visión polivalente de la persona, que da valor a las influencias recíprocas de la edad, de las condiciones físicas, del estado psicológico, del estatus social, de los recursos espirituales.

Por otra parte, no puede negarse que el acompañamiento de los moribundos forma parte integrante de la línea de los cuidados que conciernen a las personas mayores. En geriatría, no representa un accidente, una anomalía, sino que está en la misma línea del acompañamiento de la vida, como el último grado y quizá el más elevado: la consumación.

Por mi parte, abordaré el aspecto práctico de cierto número de actos realizados día tras día por el personal sanitario, especialmente dentro de una perspectiva geriátrica de los cuidados dispensados a las personas de edad, a fin de darles un sentido y una eficacia en el acompañamiento del final de la vida.

Acompañar la vida hasta su término

Los cuidados que se deben dispensar a los enfermos terminales, tal como se van a presentar a continuación, tienen que poder integrarse en la práctica cotidiana de los sanitarios, especialmente en los servicios geriátricos, que son realmente unas unidades de cuidados terminales. No se trata en este caso de hacer una lista exhaustiva de las acciones o de las tareas que hay que realizar. Propondré más bien un espíritu en el que hay que centrarlos para darles un nuevo sentido, a fin de lograr que pierdan su carácter de cuidados desesperados y encuentren una verdadera eficacia.

Esta concepción de los cuidados se basa en el reconocimiento de la persona cercana a su muerte como ser humano vivo por entero, tal como se deduce de los capítulos prece-

dentés. Esto quiere decir que, aunque se encuentre ya comprometida en un estado de debilitamiento irreversible, pertenece todavía al presente. En la continuidad de una existencia llamada a progresar por la experiencia en el conocimiento de la vida, llega a la última etapa, capaz de revelarse como un tiempo de crecimiento definitivo.

Señalaré que, en lo que se refiere a los moribundos, se tiene la tendencia a disociar los cuidados de la asistencia: la asistencia se presenta comúnmente como una parte que tiene que ver con el apoyo psicológico, mientras que los cuidados parecen referirse más bien al cuerpo. Pero conviene ver en conjunto la atención a los moribundos, a las personas al final de su vida. Efectivamente, los cuidados corporales, según el espíritu con que se les dispensa, ofrecen su contribución al sostén moral, tienen una repercusión psicológica y social sobre el paciente. Además, son el punto de apoyo de la relación. Y, a su vez, la calidad de la observación a las reacciones psicológicas del individuo tendrá una influencia en la elección de los cuidados y del tratamiento.

Por mi parte, me gustaría hablar de asistencia, incluyendo en esta apelación los cuidados corporales. Por razones profesionales, sin embargo, conservaré la palabra "cuidados", desarrollando dentro de ellos su aspecto de sostén psicológico y moral. De los cuidados a los moribundos puede decirse que han de ofrecer también aliento y estímulo.

Para comodidad de la exposición, distinguiremos aquí los diversos planos: físico, fisiológico, psicológico, social y espiritual.

El plano físico: acabar bien

El acompañamiento a los moribundos pasa por los cuidados corporales. El final de la vida corresponde al deterioro del cuerpo, que se encuentra tanto más devaluado cuanto más se asocian la vejez y el final de la vida. Nos encontramos en este caso con una doble dificultad. Por eso tienen una importancia capital los cuidados de higiene corporal. Pertenecen a eso que ha dado en llamarse *nursing* o "cuidados de base", es decir, los cuidados de mantenimiento natural del cuerpo y de las grandes funciones vitales.

Pertenecen al terreno de las ayudantes sanitarias más que al de la enfermera; pero, por una parte, es la enfermera la que los dirige, encontrándose muchas veces asociada a ellos cuando se trata de los enfermos graves o de los servicios de geriatría, y, por otra, es interesante que ella sea muy consciente de la acción directa realmente terapéutica, así como de los beneficios secundarios que ofrecen.

Función y ventajas de los cuidados corporales. El aseo es sumamente importante en función de la higiene, cuya influencia preventiva y curativa es evidente en un gran número de afecciones e infecciones sobre las que no es necesario extenderse, ya que son muy conocidas. Pero asegura, además, otras funciones, que son de enorme interés.

Tiene una función de confort que podemos desarrollar. Como está directamente ligada a la imagen del cuerpo, contribuye a asegurar el sostén psicológico del enfermo y a darle confianza en sí mismo, si se asegura dentro de un intento de mejorar la estética. Tiene una función social, ya que facilita las relaciones con el entorno. Y es, finalmente, un apoyo para la relación y un medio de comunicación.

a) *Función de confort.* La limpieza que proporciona el aseo diario, la práctica del baño, el cambio de ropa, si se aseguran de forma regular, proporcionan un confort real. Pero es posible ampliar esta función.

En primer lugar, por el estudio de los mismos gestos. El lavado del cuerpo puede tener como finalidad la limpieza, pero también la distensión, la desconstrucción, el bienestar. En ese caso, los gestos deberán ejecutarse de manera que se realice una especie de masaje con un movimiento amplio, envolvente, tierno. No se trata simplemente de frotar, sino de adoptar una técnica de movimiento en el sentido en que lo practican algunas escuelas de estética mediante lo que se llama "las unciones".

La prevención de escaras, realizada con la finalidad de favorecer la circulación sanguínea, concretamente en los puntos de compresión, podría estudiarse en este sentido. Algunas escuelas de enfermeras, entre ellas la escuela Florence Nightingale, de Burdeos, enseñaban las "fricciones" hechas con las dos manos desnudas, destinadas no solamente a pre-

venir las escaras, sino también a reducir las contracciones de espalda, de la nuca, de los hombros, los dolores lumbares y del sacro debidos a la inmovilidad o a la estancia en la cama.

Es seguro que los masajes relajantes podrían producir un efecto sedante, calmante, muy apreciable.

Las posiciones y la colocación de los enfermos en la cama o en el sillón. Se trata de elementos que tienen su importancia. Aunque esté prevista en el programa de las ayudantes sanitarias, la importancia que se da a la instalación confortable de los enfermos graves en la cama, aunque sólo sea con ocasión de las comidas, entra dentro de la práctica considerada como secundaria. El estudio de las "posiciones" ha caído en desuso. Algunas han entrado en el campo de acción de los kinesiterapeutas. La manera de colocar las almohadas, de disponerlas, de prevenir, de compensar, de corregir las malas posturas mediante cojines, todas éstas son enseñanzas que habría que desarrollar, valorar y poner por obra. La búsqueda de confort en los moribundos representa una ayuda y un apoyo indiscutibles. Constituye una prevención y una lucha contra los dolores y sufrimientos, que es posible evitar con pocos gastos y con medios sencillos. En todo el sentido de la palabra, tanto física como moralmente, esto es una ayuda para vivir.

b) *Revalorización de sí mismo y dignidad del cuerpo.* Los cuidados corporales tienen que tener, además, una finalidad estética. Creo firmemente que al final de la vida la coquetería no es un lujo. La búsqueda de la estética indica el sentido de respeto al cuerpo, la preocupación de su dignidad y la lucha contra el desprecio que se puede tener de él.

Mientras es capaz de atender personalmente a su aseo, el enfermo terminal tiene que ser estimulado a ocuparse de su cuerpo y de su aspecto exterior. Es una manera de revalorizarlo, de darle confianza en sí mismo; es una reconquista de sí mismo.

Cuando los enfermos han de depender de otro, el seguir atendiendo a su apariencia exterior contribuye a su gusto de vivir. Y esto es tan importante para la persona enferma como para su entorno familiar y sanitario: vestir a los enfermos en vez de dejarles en pijama, animarles a que se vistan, buscarles vestidos que contribuyan a realzar su valor, animar a las

familias a que les traigan ropa personal de colores claros y alegres...

También el peluquero y el esteticista pueden ofrecer una aportación interesante. Siempre que sea posible, será mejor orientar a los enfermos a los salones de peluquería de la ciudad, animarles a comprar ellos mismos sus vestidos con ayuda del personal, de la familia o de una persona amiga, si se trata de personas dependientes.

Es necesario suscitar su deseo de arreglarse, respetar sus gustos por medio de contactos exteriores o internos que puedan estimularles.

Algunas personas luchan con tenacidad por "mantenerse bien". El personal sanitario tendrá que luchar por ellas cuando éstas no lo hagan. Recogeré la reflexión de dos nietas hablando de su abuelita: "Mamá, está bien arreglada y huele bien". Y la de otra niña que acudió a la cabecera de su abuela, hospitalizada en un servicio para enfermos terminales y que moriría unas horas más tarde; cuando murió, les dijo a los miembros de la familia después del entierro: "Mamá, si hubieras visto qué bonita estaba cuando fui a verla..." Hemos de contribuir a que nuestros enfermos acaben así su vida, con elegancia.

c) *Aspecto relacional de los cuidados corporales.* Los cuidados de higiene corporal permiten conservar o establecer relaciones, especialmente con los amigos, los familiares, las personas cercanas. La mejoría del aspecto exterior o su mantenimiento son medios para conquistar o reconquistar la consideración y el amor de los demás; facilitan los contactos sociales, las visitas de las familias, de los amigos. Tienen una función social.

Por el tiempo que requieren, permiten establecer además un clima de relaciones entre el personal sanitario que efectúa los cuidados y la persona atendida. En los servicios de enfermos terminales, el *nursing* es la actividad principal de las ayudantes; ocupa la mitad del tiempo de trabajo de los agentes hospitalarios, un tercio del de las enfermeras y exige la participación efectiva de la supervisora²⁰. Este tiempo puede

²⁰ Ch. JOMAIN, *Est-il possible de travailler avec plaisir dans les services du quatrième âge?* Mémoire de fin d'étude, École des Cadres de Chambéry, 1977 (una encuesta realizada en el terreno para una memoria precedente).

utilizarse como tiempo privilegiado para escuchar y hablar con el enfermo, dejarle hablar, preguntarle... Es muchas veces el momento de las confidencias que se les hace a muchas ayudantes sanitarias.

Finalmente, el contacto físico, el mismo gesto, aceptado o rechazado, tanto si él lo sabe como si no, es portador de relación. La persona que asegura los cuidados del cuerpo establece con el enfermo del que se ocupa una relación de tipo maternal, de la que las partes no siempre tienen conciencia, pero que es muy real. Además, la relación de la que es portador el gesto es experimentada por el enfermo, que sabe reconocer el cariño, la brutalidad, el desprecio, a través de las manos de quien lo cuida: "tiene unas manos suaves".

Finalmente, cuando no es posible la relación verbal con una persona en estado comatoso o en el período de "decatexis", todavía es posible el contacto físico. Los gestos son los únicos medios que quedan para comunicar y atestiguar la presencia, expresar el interés, la compasión de quienes le rodean y le cuidan; para ello hay que aprender a dar, a comunicar, a percibir una presión en la mano.

El plano fisiológico: dotado de vida

El acompañamiento a los moribundos pasa por la ayuda a las grandes funciones vitales, que representa un segundo aspecto de los cuidados corporales. No se trata únicamente de hacer el balance de las pérdidas para compensarlas, de asegurar un mínimo de mantenimiento a la vida, sino de utilizar todo lo posible los recursos existentes, de favorecerlos. Esta atención a la vida es capaz de evitar o de prevenir toda una patología inducida, sobre la que el personal sanitario tiene todavía mucho que aprender. No me detendré a exponer las grandes funciones, pero sí que me fijaré en dos de ellas, ya que forman parte de las prioridades de los servicios en los que se encuentran los grandes enfermos y los ancianos: la función locomotora y la función de nutrición.

a) *El movimiento.* La debilidad y el agravamiento del estado característico de la última etapa de la vida hacen que disminuyan la actividad motora y el apetito.

Pues bien, la actividad locomotora es fundamental. Sin

ella difícilmente pueden efectuarse las demás funciones. El inmovilismo lleva consigo las complicaciones llamadas de "decúbito". La permanencia en la cama es peligrosa, y la del sillón presenta ciertos inconvenientes, muchas veces desconocidos.

Por el contrario, la movilidad conserva las fuerzas y la motricidad todavía existentes; tiene un efecto sobre sí misma. Además, estimula física y psíquicamente.

Desde el mismo punto de vista de la locomoción, cuanto menos se camina menos se puede caminar. Esto es verdad tanto para los adultos como para los ancianos. La inmovilidad hace aparecer una amiotrofia, una hipotonía muscular, que hacen difícil la ejecución de los gestos elementales. Paralelamente, la falta de uso conduce al olvido del gesto, que muchas veces hay que volver a aprender con dificultad. El movimiento conserva y aumenta la masa muscular, lucha contra la descalcificación y la pérdida de fuerzas.

Sobre el sistema circulatorio, el movimiento tiene una acción benéfica. Evita los problemas tróficos, que pueden ir acompañados de problemas en las venas, con sus relativos accidentes: flebitis, embolias pulmonares... Lógicamente, la movilidad es la mejor prevención contra las escaras. La regulación tensional se ve modificada por la permanencia en la cama, que puede engendrar eso que se llama "el síndrome de los cosmonautas", una especie de vértigo, de "modorra". Con frecuencia se olvida la influencia de la situación sentada en la circulación de retorno, con la aparición de edemas en las piernas, y de posturas fáciles de evitar y corregir.

Las funciones respiratorias aumentan con el movimiento, mientras que la situación acostada produce a veces estasis y encharcamientos pulmonares.

La inactividad y la inapetencia van muchas veces a la par: el apetito depende en parte de la actividad. Además, el movimiento favorece el metabolismo. Según el profesor Péquignot, "el músculo es un órgano metabólico muy original". Algunos estudios han demostrado que, al cabo de seis meses en la cama, la hiperglucemia provocada puede ser semejante a la del diabético²¹.

²¹ Pr. PÉQUIGNOT, *Le lit et le fauteuil. Introduction.* Session d'étude, Centre pluridisciplinaire de gérontologie, 31 mars-2 avril 1981.

La marcha favorece la eliminación, permite evitar infecciones y afecciones urinarias. Del mismo modo, actúa favorablemente en la actuación intestinal. En fin, ejerce una acción bienhechora sobre el sueño.

Decir que la actividad motora tiene una influencia en la función relacional resulta evidente. La persona inmovilizada ve cómo se estrecha su espacio social, cómo desaparecen o disminuyen fuertemente sus posibilidades de contacto y de relación. Permanecer en la cama, en la habitación, si va en contra de los deseos de uno, si nadie viene a vernos, es verse amurallado en vida. La ausencia de actividad motora y de espacio social puede suponer la pérdida de la noción del espacio y del tiempo y crear por sí sola un síndrome de pseudodemencia que es una perturbación mental debida al aislamiento.

Vemos, por tanto, que se trata de un engranaje, de un círculo vicioso. Levantarse, moverse, es ir en contra de este encadenamiento. Si no hay una contraindicación médica, la primera animación de un servicio de enfermos terminales consiste en levantar a todos los enfermos, ser un servicio "en pie". Sé que esto no es posible para todos. El sillón es una solución mejor que la cama, pero que no lo resuelve todo y que tiene también sus riesgos. Pero le permite a la persona cambiar de posición, de lugar, pasearse, salir, conversar con los demás.

Para todos los que ven reducida su movilidad, un joven médico de readaptación funcional, preocupado de los que "caminaban mal", exaltaba los beneficios de la "paseoterapia", en la que deben colaborar todos en un servicio: las familias, el personal, los simpatizantes, y no sólo los quinesiterapeutas. Una técnica que habría que desarrollar más.

Para los que no pueden caminar, habrá que suplir el movimiento con cambios de posición.

b) *Las comidas.* Alimentarse es vital. Pero es difícil alimentar a las personas en fase terminal; requiere mucha paciencia, mucha imaginación y mucho tiempo, ya que las personas en esta situación tienen un apetito caprichoso. Cuando son ancianas, se dice que las comidas son de mucha importancia para ellas; sin embargo, las carencias por desnutrición son muy conocidas y resultan terribles en los ancianos.

De manera general, podemos decir que las enfermeras no se preocupan bastante de las comidas. Las ponen en un segundo plano, ya que no gozan del prestigio de la medicación.

Sin extenderme en la cuestión de los alimentos, llamaré la atención del personal sobre la importancia de las proteínas en la alimentación de las personas mayores. La asimilación de las proteínas disminuye según se va avanzando en edad. Pero su aporte es indispensable. Su ausencia, su insuficiencia, lleva consigo una disminución de la masa muscular, produce un estado de desnutrición, hace aparecer a veces una urea —llamada de desnutrición— o un desequilibrio respecto a los glúcidos, que provoca un estado de prediabetes. Favorece, además, la aparición de escaras. Por eso habría que vigilar para que, bajo diferentes formas, los enfermos terminales absorban de manera agradable su ración necesaria de proteínas, a pesar de que hayan perdido muchas veces el gusto por la carne y prefieran las cosas dulces.

Para animarlas a comer, es indispensable que la comida sea para el que la tome un buen momento, el mejor posible, y no un deber. Es importante que las comidas sean variadas, tanto por los menús como por su presentación. Se intentará hacer la carne "agradable". Se preocuparán del calor de los platos. Se intentará instalar confortablemente a los enfermos, ayudarles y no ponerles el plato delante sin ocuparse más de él. Es necesario verificar lo que se ha absorbido, conocer los hábitos alimenticios anteriores, los gustos, proponer una selección de platos.

En los servicios donde los enfermos toman su comida en común, es aconsejable que el comedor no sea una cantina. La disposición de las mesas y la decoración tienen que estudiarse debidamente. Habrá una preocupación hotelera. Pero lo importante es darle a la comida tomada en común el sentido social que tiene en la vida: el de un tiempo fuerte de encuentro, de una ocasión de compartir. Que sepa a fiesta. Para ello hay que dejar tiempo a los enfermos, no urgirles, dejarles que escojan su sitio, respetar a veces sus afinidades. Algunas instituciones hospitalarias permiten que un miembro de la familia coma con el enfermo, sea su invitado.

Por otro lado, siempre que sea posible, sería conveniente que el que tiene los días contados pueda participar, fuera, de

las comidas familiares, con la libertad de tomar sólo lo que a él le guste.

Se comprende entonces el alcance al mismo tiempo preventivo y curativo de los cuidados que concurren al acompañamiento de la vida fisiológica. Está claro que por sí solos constituyen elementos vivificantes, tónicos, capaces de aportar un amor a la vida, de evitar males superfluos, de procurar al mismo tiempo confort y aliento.

c) *Los cuidados médicos y sanitarios.* Cuando la enfermedad no tiene ya ninguna oportunidad de ser vencida, conservan todo su valor los cuidados médicos y sanitarios. Entonces es necesario que el equipo sanitario cambie de óptica y busque otro tipo de eficacia, el que permita ayudar, aliviar, procurar un final de vida aceptable y lo más cercano posible a la normalidad; para ello habrá que dominar el sufrimiento y calmar el dolor. Porque el uno y el otro son aun más terribles que la misma muerte. Yo distinguiría entre sufrimiento y dolor.

El sufrimiento podría designar las perturbaciones funcionales que son causa de un malestar físico: respiratorias, cardíacas, digestivas, de regulación térmica, relacionadas o no con la causa inicial, la multitud de achaques que son una característica más de la patología que se encuentra en las personas mayores después de los setenta y cinco años. Es cierto que el tratamiento médico y sanitario puede aportar una mejoría apreciable de los mismos, ayudar a reducir los desórdenes funcionales, a normalizar la situación paliando sus deficiencias, evitar crisis agudas. El concurso del quinesiterapeuta resulta precioso en la ayuda a la movilización activa y pasiva, así como en el caso de insuficiencia respiratoria, permitiéndole al paciente utilizar lo mejor posible su capacidad de respiración. Las técnicas médicas no son ni una obstinación terapéutica ni unos cuidados desesperados, cuando el fin que se busca es ayudar a vivir mejor.

El dolor evocará la sensación de "mal", que es posible calmar por medio de analgésicos. Parece ser que en los hospitales generales controlamos mal el fenómeno del dolor. Este ha sido muy bien estudiado en los servicios de cuidados terminales anglosajones. Habría que conocer mejor y poner en práctica las soluciones halladas en el hospital Saint-

Christopher, de Londres, de reconocida eficacia. En efecto, los médicos de dicho hospital han demostrado que es posible detener o suprimir el dolor en el 98 por 100 de los enfermos proporcionándoles analgésicos adecuados, administrados sistemáticamente cada cuatro horas, tanto de noche como de día. Por otra parte, parece primordial actuar preventivamente, ya que el miedo al dolor induciría al dolor. Recuerdo que este método se aplica la mayor parte de las veces a los enfermos cancerosos.

Los opiáceos se emplean en función de la sensibilidad particular de cada enfermo. La inconsciencia (a no ser que se deba a algo distinto de la administración de analgésicos) es una señal de que la dosis aplicada es demasiado fuerte o de que existe una potencialización en función de la administración de otros medicamentos. La dosis de analgésicos da lugar a una revisión diaria, ya que el fin que se busca es que el enfermo, sin sufrir, pueda no solamente estar despierto, sino levantarse y conservar cierta actividad.

Los autores de estos estudios advierten que la somnolencia, si es verdad que tranquiliza al equipo sanitario, es angustiosa para el enfermo. Efectivamente, por mi parte, he oído hablar de enfermos que, al encontrarse en la fase terminal de enfermedades mortales, se niegan a "estar dormidos" por los calmantes.

En geriatría, la opinión de médicos que tienen competencia en la materia es que hay que utilizar con prudencia los medicamentos y los tratamientos con las personas ancianas. El profesor Junod, médico director del hospital geriátrico de Ginebra, opina que "el medicamento es siempre potencialmente peligroso y representa un riesgo real después de los ochenta años"²². Por eso, la enfermera (que no es la que prescribe) tiene un papel importante en la vigilancia de los enfermos, de su reacción a los tratamientos, así como de las modificaciones del estado de sus pacientes. Sus observaciones representan elementos indispensables a la hora de tomar decisiones terapéuticas, adaptándolas a cada caso y a cada momento.

También se sabe que el dolor no siempre tiene un origen somático. La angustia, el miedo, contribuyen a él y lo acen-

²² J. P. JUNOD, *Le lit et le fauteuil*, o.c., *Intervention*.

túan. Además, en el hospital, el “tener un dolor” justifica una llamada y da la seguridad de una respuesta, ordinariamente de tipo médico, aunque se trate de un capricho. Pues bien, a veces la respuesta relacional sería más eficaz. En el hospital Saint-Christopher, esta respuesta entra en el tratamiento del dolor para que pueda expresarse la angustia.

Sin poder precisar mis fuentes, creo que es a Balint a quien debemos esta reflexión: “En ningún manual se habla de la dosis más pequeña que puede prescribir el enfermero, la de su propia persona”.

No obstante, puede plantearse la cuestión: ¿Por qué? ¿Para qué caminar, si no se va a ninguna parte? ¿Por qué alimentarse y mantener una vida que representa un peso para el entorno? ¿Por qué cuidar de un cuerpo si la envoltura corporal no despierta en los demás más que sentimientos de piedad y de rechazo?

Esto nos lleva a descubrir la dimensión psicológica de los cuidados, el apoyo que hay que dispensar a los enfermos terminales.

El aspecto psicológico: amar-ser amado

Amar. Tener gusto por la vida es amarla. Por eso, ayudar psicológicamente al enfermo terminal es descubrir, buscar sus razones de desear, de disfrutar, de sufrir; intentar hacer que surjan sus gustos, aprender a conocer lo que lleva en lo más profundo de su corazón. Y esto en función de su vida interior, de sus intereses vitales, de lo que le gustaba ser, de lo que habría querido hacer y no pudo realizar. En esta búsqueda, la familia podrá ser muy útil; aunque a veces demasiado tarde en la vida, sucede que se descubren en una persona jardines secretos. Cuando queda perturbado el razonamiento lógico, en los estados de trastornos mentales de la persona anciana, por ejemplo; cuando no puede expresarse, resulta que todavía aparecen ciertas percepciones, ciertos conocimientos afectivos. Por eso es conveniente, y jamás inútil, rodear a las personas que tienen contados sus días de seres y de cosas que sean capaces de amar.

— *El gusto de vivir pasa a través del ambiente.* Sería de desear que los enfermos terminales tuvieran un ambiente ca-

luroso, y que en la institución hospitalaria se reconstruyera un mínimo de cuadro familiar en los servicios que acogen a las personas ancianas enfermas, especialmente a los de larga estancia. Cuidar es hacer agradable el cuadro de la vida, es preocuparse de los objetos y de los recuerdos que la persona desearía tener a su lado: fotos antiguas y recientes de ella misma, de su familia, de su país. Podrían traerse algunas de sus cosas: muebles, cuadros, elementos que recuerden su oficio o un período de su existencia. ¿Y por qué no un animal familiar?²³

— *El gusto de vivir pasa a través del acontecimiento inmediato.* Cuidar de una persona es pensar con ella cada mañana que aquel día es un día que hay que vivir. Es buscar lo que puede presentar un interés para cada uno o para un grupo. Más que nunca, cuando están contados los días, conviene valorar los acontecimientos, pequeños y grandes, capaces de impresionar a la persona: cumpleaños, sucesos familiares tristes o alegres, fiestas del año, primeras nieves, primeros brotes. Sacarle jugo a la vida. Despertar, provocar la admiración. A las personas ancianas, a los enfermos graves, se les suele hablar de cosas tristes para que no se crean que son sólo ellos los que sufren. No hay que arrinconarlos en la miseria. Saber reír y hacer reír. Siento la tentación de decir: “que cada día sea un día de fiesta”; es decir, encontrar tiempos fuertes, objetivos diversos, evitar la rutina. Aun los más imposibilitados, los que están en estado crítico, hay momentos en la institución en que pueden participar de actividades divertidas dentro de la línea de lo que ellos conocen y desean. Sin hacerles cortar con el pasado, no hay que limitarlos al pasado.

— *El gusto de vivir pasa por el impulso del corazón.* Los enfermos en fase terminal se sentirán animados a expresar su capacidad de amar a los seres, sobre todo porque pronto se verán separados de ellos. Es importante ayudar a las familias a comprender que, aunque el resultado inmediato sea decepcionante, las personas al final de su vida se empeñan en ver de nuevo a las personas queridas. A veces es sólo más tarde cuando manifiestan su alegría por una visita, o su pena por

²³ J VALLINO, *L'animal familier a l'hospice*, Mémoire de fin d'étude, École des cadres infirmiers, Chambéry 1983, 54

ver defraudadas sus esperanzas. Hay que borrar de nuestro pensamiento y de nuestro vocabulario estas palabras: "No vale la pena". Es importante proporcionar a la persona que se cuida, y a su familia o sus amigos, momentos y lugares de intimidad. Por otra parte, en las instituciones nacen simpatías y se entablan amistades; hay que favorecerlas.

Ser amado. A lo largo de toda la vida, la necesidad de ser amado es fundamental para el equilibrio humano. Los moribundos son personas poco amadas, y esto debe ser para las personas que sienten este rechazo una nueva razón de sufrimiento. Hablando de las formas de ayuda que es posible ofrecer al final de la vida, el doctor Paul Sporken cita un proverbio chino: "Si quieres amar a otro, has de empezar perdonándole que sea otro"²⁴. Ser amado al final de la vida es sentirse aceptado tal como uno es, en la situación en que se encuentra. Es poder ser en esa fase terminal uno mismo, sin reprobación; encontrar la libertad para expresar sus esperanzas, sus aprensiones, sus penas, sus temores, sus dificultades, sus descubrimientos. En fin, en las últimas horas, cuando se acentúa el estado de debilidad extrema; cuando se siente que la vida se va parando poco a poco, que se nos escapa; cuando las palabras se hacen pobres, insuficientes, ridículas, superadas, los enfermos se sienten tanto más apaciguados cuanto mejor es el clima de cariño que les rodea. Entonces es el tiempo de simplificar las cosas. En el silencio, una mirada, una sonrisa, un contacto, un abrazo se cargan de intensidad. Quizá sea en estos términos de "ser amado" donde pueda plantearse el problema de la verdad, así como la tolerancia de las reacciones que provoca la perspectiva del final de la vida.

El médico, la enfermera, la ayudante que aceptan sostener a los moribundos y, por consiguiente, reconocerlos como "otros", se encuentran menos implicados afectivamente que la familia. Sus relaciones con el enfermo no están tan cargadas de emoción, y esto hace la comunicación más fácil. Por eso el personal sanitario representa para el moribundo un interlocutor privilegiado.

Sin embargo, el hecho de sentir el deseo y el gusto de

amar y de ser amado, ¿es compatible con un final de la vida? ¿Es decente? El que tiene contados sus días, ¿no aparece mejor en un papel en el que la resignación y la renuncia son la nota dominante?

La actitud que se espera de los moribundos nos lleva a examinar cuál es el lugar que hay que dejar a la vida social de los enfermos terminales.

Vida social y cuidados: ciudadano de pleno derecho

Cuidar de los moribundos es también ayudarles a conservar un estatuto social, esto es, seguir figurando en la familia, en el ambiente, en la ciudad de que son miembros, y de manera más amplia en la sociedad de su tiempo. Esto implica para ellos ciertos derechos y ciertos deberes.

Ya hemos evocado las relaciones con el entorno familiar. Por ser el primer contexto social en que viven, habrá que incluir en este párrafo las relaciones con la familia y con el personal sanitario de la institución en que están ingresados. Conviene que el equipo sanitario asegure los vínculos con las familias, que también a veces son "poco amadas" por los servicios, ya que gustaría que fuesen "otros" de como realmente se revelan. Es conocido el camino que tienen que recorrer para llegar a la aceptación de la muerte y sus posibles reacciones. A ello hay que añadir muchas veces el remordimiento de dejar morir a los suyos en la institución. Además, en el momento de la muerte de un padre o de una madre, los hijos pasan por una fase de cuestionamiento personal.

El equipo sanitario puede comunicarle a la familia su concepción del final de la vida, su dinámica del día y del instante. Le ayudará también a sentirse útil en el apoyo a la persona amada, a no huir de ella ni cruzarse de brazos. Pero no todo es tan sencillo. Hay casos muy dolorosos en donde es ínfimo el margen de acción. El personal sanitario ha de tener la capacidad de saber tolerar la confusión, la pena y sus manifestaciones. Hay que aprender a consolar, a admitir sin justificaciones, a compartir, a escuchar a un hijo, a una hija, que no pueden resolverse a aceptar el sufrimiento o el hundimiento de un padre y que ven desaparecer, junto con su padre o con su madre, una parte entrañable de su propia

²⁴ P. SPORKEN, *Le droit de mourir*, Desclée de Brouwer 1974, 56.

existencia: saber estrechar una mano, dar un abrazo, ofrecer un hombro para que lloren sobre él quizá sean las únicas respuestas que dar, las más propicias para el consuelo.

No todos los miembros del equipo son aptos para desempeñar esta función en todos los casos. La supervisora tiene un papel importante que representar en la acogida a las familias. Pero habrá que tener en cuenta las afinidades que se establecen entre el personal y tal familia concreta o tal moribundo, aunque sólo sea debido al juego de los horarios. No se trata de conceder privilegios ni de provocar injusticias, sino de respetar la realidad. Cada uno puede ser la persona más adecuada en cada momento.

Cuidar de una persona al final de su vida es intentar hacer que participe en la actividad, en la evolución de su municipio, de su país, o por lo menos ayudarle a que se interese por ellos. Convendrá proporcionarle los debidos medios de información: la radio, la televisión, los periódicos... Durante la comida podrían leerse los grandes titulares, enunciarles las novedades que hay y suscitarse comentarios. Eso sería mantener cierto contacto con el mundo exterior.

Es, finalmente, permitir o animar a preparar debidamente su muerte. La persona al final de su vida quiere muchas veces prever y tomar ciertas disposiciones relativas al futuro de sus bienes, su distribución, poner en orden lo que deja, hacer algunas recomendaciones, expresar su voluntad en lo que se refiere a sus funerales, disponer de su cuerpo, hacer donación del mismo... Esto supone que habrá que llevar a cabo cierto número de actos que pertenecen al dominio jurídico.

Al hablar de ciertas disposiciones testamentarias, Georges Heuse dice de las últimas voluntades que son una especie de "contrato solemne" que sigue vinculando a los vivos y a los muertos. Considera la ausencia de esta preparación como una negligencia y esta previsión como un "deber familiar, social y cívico". Afirma que la realización de estos actos libera al que los cumple "de una buena parte de su temor a la muerte"²⁵.

Finalmente, la preparación para la muerte llama nuestra

atención sobre la dimensión espiritual de la vida y sobre las repercusiones que esto tiene en los cuidados del equipo sanitario.

Vida espiritual y cuidados: más allá de uno mismo

Recientemente, en un servicio para enfermos terminales, durante el aseo de una paciente, una ayudante sanitaria se había preguntado cómo tendría que responder a la petición de la enferma, muy fatigada y que moriría poco después, la cual rezaba en voz alta y no lograba acordarse de la segunda parte de una oración católica elemental: el "Dios te salve, María..." "¡Ayúdeme, no me la sé! ¡Ayúdeme!", imploraba. ¿Formaba aquello parte de sus cuidados? En caso afirmativo, sería necesario aprender la oración mencionada. Esto nos invita a reflexionar sobre la respuesta que hay que dar a las necesidades espirituales de los moribundos, tomadas en un sentido amplio, es decir, de las personas creyentes o no creyentes que buscan un alimento espiritual, una verdad esencial, una esperanza, una respuesta sobre el sentido de la vida y de la muerte, o también a veces la transmisión de un mensaje.

Por consiguiente, cuidar de los moribundos es tener conciencia de que cierto número de ellos sienten la necesidad de encontrar, más allá de ellos mismos y de su existencia terrena, una fuente donde poder beber. Lo que les ayuda a vivir es encontrar una idea, el pensamiento de un autor, la obra de un músico, la contemplación de una creación artística. Es obrar de manera que puedan gozar de ello, lo cual no tiene por qué presentar dificultades insuperables. Pero, una vez más, es necesario estar atentos a ese género de aspiraciones que a algunos les parecerán superfluas.

Las exigencias religiosas están oficialmente reconocidas, pero las respuestas que se les dan son la mayor parte de las veces poco satisfactorias. Si no visitan a los enfermos de una forma regular, los ministros del culto, y en particular los sacerdotes católicos, son llamados aprisa y corriendo, en los últimos instantes, cuando el enfermo está inconsciente y no sabe ya que se está muriendo. Por eso mismo, proponer la visita de un sacerdote equivale muchas veces a anunciar la

²⁵ G. HEUSE, *o.c.*, 24-37.

muerte inmediata, a firmar el certificado de defunción. Habría que volver a una visión más sana de las cosas.

Los que declaran que tienen una religión deberían poder conversar y ser atendidos por los representantes de su culto mientras están en plena lucidez, a no ser que se nieguen a hacerlo. Si son practicantes o si expresan ese deseo, podría pensarse en su participación en los oficios, por lo menos a través de la televisión o de la radio.

En el terreno religioso, el personal sanitario no tiene por qué decidir en lugar de la familia, cuando ésta pide que el moribundo o la persona en estado crítico tenga una entrevista con un sacerdote o reciba el sacramento de los enfermos. También en este caso, ciertas respuestas, como “no vale la pena; está sin conocimiento” o “¿para qué?, ¡ahora va mejor!”, deben desterrarse del vocabulario y del pensamiento del personal sanitario. Sobre todo, si se tiene en cuenta que este razonamiento no resiste la prueba de la experiencia. Un enfermo creyente se siente siempre alentado al poder hablar de sus dudas, de su esperanza, y al poder ponerse en paz consigo mismo.

Parece ser que la proximidad de la muerte “pone a cada uno de cara a lo esencial, a la necesidad extrema de encontrar un sentido a su propia existencia”²⁶.

¿Tiene que tener en cuenta el equipo sanitario esta necesidad del enfermo?

El doctor Pierre Tournier responde de la siguiente manera: “Ya hemos hablado del hombre y de sus necesidades espirituales, que pueden contribuir a ponerle enfermo o a curarle de la misma manera que los factores físicos y psicológicos. Esto es algo que todos los médicos pueden observar; por este motivo, la vida espiritual tiene también algo que ver con su profesión”²⁷.

Para este médico, “lo espiritual es el mundo de los valores”, es decir, “la necesidad de encontrar un sentido”, tener “una voluntad de sentido”, algo necesario para la vida y cuya pérdida es fuente de neurosis. Añade que “la duda sobre el sentido de la existencia es el gran problema espiritual

²⁶ G. ABRAHAM-G. GARRONE, *Attitude médicale face à la mort*, Précis de géria-
trie sous la direction de Eric MARTIN-J. P. JUNOD, Masson et Cie., Paris, 347.

²⁷ P. TOURNIER, *La tâche spirituelle du médecin auprès du vieillard*, Masson et
Cie., Paris, 350.

del anciano”, y que, por otra parte, “ese sentido no puede ser dado, sino que lo tiene que encontrar él mismo”²⁸.

La cuestión práctica de la respuesta que se debe dar se plantea entonces en los términos siguientes: ¿cómo ayudar a la persona a encontrar un sentido a su vida?

Pierre Tournier cita al profesor Viktor Frankl, que ocupa en la Universidad de Viena la cátedra de Sigmund Freud: “La respuesta de Frankl es muy clara; se trata de lo que él llama la *logoterapia*. Su experiencia es que todo hombre puede encontrar él mismo un sentido a la vida, incluso al sufrimiento —punto capital ante el que el psicoanálisis clásico se queda sin respuesta—, mediante el diálogo, un verdadero diálogo, en el que el individuo pueda expresar todo lo que le preocupa”²⁹.

Por verdadero diálogo entiende él no ya una discusión teórica o de principios, sino un intercambio sobre los problemas personales de la vida.

“Yo no ayudo al individuo a que acepte su sufrimiento o su ancianidad exhortándole, sino hablándole de lo que a mí mismo me cuesta trabajo aceptar”³⁰.

Es cierto que el sentido de la vida y la jerarquía de valores varían en función de las culturas, de las nacionalidades, de las razas, de todas esas cosas que ha de tener en cuenta el personal sanitario. Esto supone, por su parte, una gran apertura de espíritu que, aunque no siempre innata, es posible de adquirir.

Las respuestas a las necesidades espirituales de los últimos momentos pasan por el respeto a las convicciones del otro, por la disponibilidad interior a la escucha y al diálogo. El diálogo, el compartir, indica una reciprocidad. Profesionalmente se nos enseña a dar. ¿Pero sabemos escuchar para recibir, para aprovecharnos de la experiencia, para percibir el mensaje de las personas moribundas en beneficio de nuestro propio enriquecimiento?

A través de las respuestas que hemos dado se comprenderá que estos cuidados, la asistencia última, no pueden abordarse con un espíritu de fracaso y mediocridad. El cui-

²⁸ Ib, 351.

²⁹ Ib.

³⁰ Ib, 354.

dado técnico ha conquistado el tiempo, ha prolongado la vida; el cuidado de las personas ancianas y de los moribundos introduce en el acto de cuidar la noción de calidad de vida, que la amplía y la enriquece. Reflexionar con este espíritu sobre el sentido de cuidar es quizá el progreso que nos queda por realizar para que valga la pena vivir todas las etapas de la vida.

5

El terreno: paso a la acción

Esta parte ha de ser necesariamente breve. El paso a la práctica es algo que se vive. No se dice. En la transmisión de los conocimientos es imposible prescindir de su inserción en las situaciones concretas y de la confrontación con la realidad. Por otra parte, hay que pensar en la organización de los servicios adecuados.

Inserción en las situaciones al comienzo de la formación

En lo que se refiere a la formación inicial de las profesiones médicas y paramédicas, debería pensarse en una iniciación acompañada y controlada. Para las enfermeras y para las asistentes sanitarias, junto con los objetivos de formación que se prevén oficialmente, habría que fijar de una manera más ágil todo lo que se refiere a las adquisiciones relativas a las patologías y a las técnicas pertinentes a los cuidados del moribundo. Esta formación se llevaría a cabo en la práctica con la ayuda y bajo la responsabilidad de las enfermeras del servicio. Es evidente que el terreno de aprendizaje no puede escogerse más que en la medida en que haya una política concreta de atención a los enfermos terminales.

La organización de los servicios

Se trata de realizar ciertos gestos, ciertas actitudes, ciertos comportamientos en conformidad con los objetivos que

se han fijado. Un equipo sanitario, un equipo directivo de una institución de personas ancianas, tiene que tomar posición y decidir si su servicio puede y debe acompañar hasta el final de su vida a las personas que se le han confiado para ayudarles a realizar su último acto. Si para ese equipo administrar unos cuidados y atender a los moribundos es también mantener una cercanía relacional con ellos, entonces es necesario que cambie su manera de proceder, que reflexione sobre ella y que adopte los medios precisos para responder a esta misión.

Semejante decisión dará lugar a la elaboración de un proyecto de servicio que habrá de pasar por la reflexión y por la concertación de los diversos componentes del equipo. Se examinarán los problemas que plantean al servicio o a la institución la muerte y los moribundos. Todo el mundo tiene que sentirse libre para expresar lo que desearía, lo que le molesta, lo que más teme, lo que se siente capaz de soportar solo o con la ayuda de los demás.

Sin embargo, no todos los miembros de un equipo se encuentran en el mismo grado de preparación. Es necesario que se constituya en la base un núcleo de voluntarios. El médico, la supervisora, un grupo de sanitarios ya formados y experimentados, los responsables de la institución, pueden ser los motores capaces de arrastrar a los que encuentran dificultades.

Se me dirá que falta tiempo para estas cosas. A los servicios activos les responderé que un enfermo grave destinado a morir no exige más tiempo que el que necesita un enfermo grave al que se espera salvar. Las tareas son diferentes y se distribuyen de otra forma. A veces se trata de los mismos gestos realizados con un espíritu distinto, que se desliza en los actos cotidianos. Algunos servicios de geriatría, los menos dotados de personal, son capaces de hacer humano el final de la vida, a pesar de que los últimos días y las últimas horas requieren un esfuerzo a veces muy pesado. Y es cierto que sus efectivos son insuficientes.

No obstante, teniendo en cuenta la complejidad de los cuidados, el crecimiento de la longevidad, la insuficiencia de los presupuestos sanitarios, tendremos que buscar continuamente nuevas formas de actuar. En las unidades de cuidados terminales de los países anglosajones se utiliza ampliamente

la ayuda de la familia y la de voluntarios espontáneos, incluso en la participación de los cuidados corporales. En geriatría se han realizado ya algunos estudios sobre este tema³¹.

En los servicios donde es el personal el que cuida permanentemente de los enfermos graves en período terminal o de los ancianos en estado crítico, los equipos sanitarios necesitan una ayuda regular, y más esporádicamente en algunas cuestiones particulares.

Tanto en la formación inicial como en la continua, sería interesante preparar a los alumnos de manera pluridisciplinar mediante la colaboración de psicólogos, de miembros de las profesiones médicas y paramédicas y de otras personas reconocidas por su competencia o su experiencia en determinados puntos relacionados con el tema (economistas, juristas, ministros del culto, etc.).

La enseñanza comprenderá:

- nociones teóricas, seguidas de debates;
- trabajos en grupo (estudios de casos, grupos de reflexión, grupos creativos);
- medios audiovisuales.

Debido a su orientación geriátrica, el programa que propongo necesitará algunos complementos, si se desea su adaptación a un conjunto más amplio, especialmente a la muerte de los niños y de los jóvenes. Yo lo considero como una trama de base. Pero su importancia, sobre todo en su aspecto espiritual, sigue siendo la misma. Se trata de un fondo común de respuestas a las principales cuestiones que se plantean sobre la misión del hospital, sobre la función del personal sanitario con los moribundos, sobre la manera de afrontar el problema, sobre la utilidad de los gestos a realizar y de la conducta a adoptar.

³¹ M. ZIERATTI, *La participation de la famille aux soins gériatriques*, en "Soins Infirmiers" 3 (1982) 88.

Conclusión

Al llegar al final de este trabajo, tengo la impresión de presentarme con las manos vacías. Siento la tentación de decirme: "¿Para qué todo esto?" Porque en la experiencia humana de la muerte, en ese mundo de los moribundos que esta misma noche habrán desaparecido de esta tierra, ¿qué lugar ocupa esta reflexión? ¡Ni siquiera llega a ser una gota de agua en el océano!

Sin embargo, frente a las conversaciones que se oyen de ordinario sobre este tema, que revelan un conocimiento impulsivo, emocional, angustiado, poco racional y ordinariamente superficial de los problemas de la vida, siento también el deseo profundo de señalar que la realidad, según la manera con que se la mire, no corresponde a las apariencias.

Frente al desprecio palpable de los lugares en donde se recoge a los moribundos, a los ancianos, a los enfermos que no encuentran sitio en ninguna otra parte, he querido decir que esa postura se debe a un malentendido. Los "mortuorios" se presentan como salas de espera; pero yo he intentado demostrar que esos *ghettos*, esos centros de reclusión, pueden constituir plenamente unos lugares de vida en donde es posible contribuir a llenar de cariño esa última etapa.

En fin, debido a las dificultades que experimenta el personal a la hora de contestar a la cuestión de la asistencia a los moribundos, he intentado confrontar nuestra experiencia con la de otros equipos sanitarios enfrentados con las mismas dudas, para que también ellos compartan nuestra reflexión.

Al trabajo que he realizado se le pueden formular varias objeciones. Se me reprochará, sin duda, que presento una visión optimista de las cosas y que he escogido algunos casos ejemplares para intentar convencer de que el final de la vida sigue siendo vida. Otros, más competentes y mejor situados

que yo, han hecho una selección de las últimas palabras atribuidas a los hombres ilustres que hasta su último aliento se han mostrado fieles a sí mismos, encontrando natural expresar todo lo que experimentaban al abandonar este mundo. Nadie ha discutido su "última lucidez"¹ ni el valor de esas frases que han pasado a la historia. En cuanto a los que parecen pasivos, superados, porque manifiestan poco o no manifiestan siquiera sus sentimientos, sus reacciones, ¿es posible afirmar por esa razón que no ocurre nada en su conciencia? ¿No corresponde su mutismo y su silencio a lo que se aguarda de ellos en su muerte? ¿No se adaptan quizá al papel que se les asigna?

El segundo reproche que puede hacerse a este estudio se refiere a mi manera de codificar y, en cierto modo, de encerrar dentro de reglas fijas un tema que, al formar parte de las cosas naturales de la vida, tiene que encontrar, por tanto, respuestas innatas, espontáneas, intuitivas, eternas. En primer lugar, ante la dificultad general que plantea el problema del día final, puede observarse que, si la atención a los moribundos estuviera indefectiblemente inscrita en nuestros recursos naturales, no habría por qué plantear la cuestión sobre los sitios en donde morir ni sobre el deber o no de una asistencia. Es posible que un nuevo tipo de civilización nos haya hecho perder un sentido, una aptitud para responder a las diversas situaciones de la vida. Quizá sea menester que volvamos a encontrar ese sentido. Pero, por otra parte, el nacimiento y la muerte parece que han dado lugar en la mayor parte de las civilizaciones a cierto número de reglas que han de tratarse dentro del marco de una cierta solidaridad y han de confiarse a personas debidamente experimentadas en la materia.

Actualmente, el desequilibrio se debe a que, al no aplicarse ya las normas antiguas, no se sabe qué es lo que hay que hacer ni quién tiene que hacerlo. Por eso, habrá que considerar nuevos modos de funcionamiento. No se trata tanto de codificar nuevas reglas como de encontrar puntos de contacto, orientaciones comunes que ofrezcan una seguri-

dad a los encargados de cuidar a los moribundos y a los que han de ser atendidos.

Finalmente, si se considera que cuidar de los enfermos terminales es un arte, no hay que olvidar que ni la gramática ni el solfeo impiden a los grandes compositores impregnar su obra de su propia personalidad, perfeccionar las normas y establecer nuevos horizontes. No se trata de encerrarse dentro de los esquemas, de confundir el espíritu con la letra, sino de clarificar una situación confusa, de disipar una niebla que, lejos de provocar la iniciativa, la paraliza cada vez más.

La última objeción sería que se puede plantear pone en cuestión la utilidad misma de este estudio. En efecto, se puede objetar —como ya se ha objetado— que el deseo de ayudar a los moribundos es una utopía, un error, ya que, finalmente, todo el mundo muere solo. Nadie puede morir en lugar de otro.

Es verdad que cada uno de nosotros asume personalmente su destino y los acontecimientos de su vida. Su felicidad y su sufrimiento le pertenecen a él y su experiencia es única. Y esto es una realidad que nos hace humildes y lúcidos, recordándonos los límites de la ayuda que podemos ofrecer.

Pero, por otra parte, el ser humano no es una entidad que nace y se desarrolla en plena autarquía. El hombre solo no existe. Su vida está en parte condicionada por el entorno humano. Nadie puede hacerse plenamente más que por su relación con los demás y en esa relación.

Además, salvo excepciones, la soledad, la ausencia de contactos, de amistad, de afecto, se sienten como una falta, como un sufrimiento. Por otra parte, ¿qué es lo que significa ese temor casi general de morir solo y esa llamada a una presencia?

Cuidar de los moribundos, de los enfermos terminales, no es, por consiguiente, hacer algo por ellos ni en lugar de ellos, sino estar allí, conversar con ellos para que ellos mismos puedan soportar, apoyarse en otros, seguir avanzando. Si los grandes acontecimientos que marcan las etapas de la vida humana dan lugar a la comunicación, a las manifestaciones de simpatía, ¿por qué éste no va a tener necesidad de ser compartido con otros? A veces, el instante supremo, aun-

¹ J. BREHANT, *Thanatos. Le malade et son médecin devant la mort*, Robert Laffont, Paris 1976, 293-316.

que tenga lugar en un instante, se va preparando lentamente.

Por todo ello, quizá le sirva de alivio a los que desean una presencia, un acompañamiento, saber que los grupos sanitarios están dispuestos a atender a esta aspiración y que, incluso en el hospital, pueden tener la esperanza de morir rodeados de cariño.

Anexos

1. La muerte y yo

- ¿Pienso a veces en mi propia muerte?
¿Nunca?
¿Alguna que otra vez?
¿Con frecuencia?
¿Por qué?
- ¿A qué edad me gustaría morir?
¿Por qué?
- ¿Cuál sería para mí una buena muerte?
— Por el contrario, ¿qué muerte no querría tener?
¿Por qué?
- ¿Me gustaría morir en el hospital?
¿Por qué?

2. El hospital y la calidad de la vida

EL TESTAMENTO DE VIDA

(Extracto de *Le Monde* del 10 de mayo de 1975)

A mi familia, a mi médico, a mi párroco, a mi notario.
Si llegara el momento en que no esté ya en disposición de tomar decisiones relativas a mi porvenir, deseo que esta declaración sea considerada como la expresión formal de mi voluntad y que sea respetada bajo el mismo título que un testamento.

Yo, el que suscribe..., pido que me dejen morir y que no se me mantenga en vida por medios artificiales o tratamientos heroicos. La muerte es una realidad, lo mismo que el nacimiento, el crecimiento, la madurez y la vejez.

Temo menos la muerte que la indignidad del deterioro, de la dependencia y del sufrimiento. Pido que se me administren ampliamente los medicamentos adecuados en el momento de los sufrimientos últimos, aun cuando tengan que acelerar el instante de mi muerte.

Hago esta petición después de una madura reflexión. Aunque este documento no sea legalmente constrictivo, espero que los que tengáis que cuidaros de mí os sintáis moralmente obligados a seguir estas prescripciones. Reconozco que os hacen asumir un peso importante de responsabilidades; precisamente para compartir esas responsabilidades y atenuar todo sentimiento de culpabilidad es por lo que redacto esta declaración.

Firma. Fecha.

Firma de los testigos.

Este texto ha sido ya firmado por cientos de miles de americanos.

3. "Acompañar la vida hasta la muerte"

(Asociación legal núm. 1901)

Para todo ser humano, el final de la vida puede y debe ser algo distinto de un tiempo de soledad y de sufrimiento. Hasta su muerte, el moribundo es una persona viva.

La experiencia ya larga de los centros de cuidados paliativos de países como Gran Bretaña, Canadá o Estados Unidos permite afirmar:

1) que los sufrimientos físicos, en particular el dolor, pueden quedar suprimidos o atenuados en más del 90 por 100 de los casos de forma que permitan reanudar el sueño, las relaciones sociales y familiares, la actividad intelectual y hasta física;

2) que el sufrimiento moral de los enfermos terminales y de sus familias puede verse atenuado por la ayuda multidisciplinar de un personal y de unos voluntarios formados para este acercamiento;

3) que la realización de proyectos personales y sociales, así como la expresión de los deseos, de la voluntad, de las

opiniones y de la fe religiosa de los pacientes, siguen siendo posibles hasta el final.

La asociación "Acompañar la vida hasta la muerte" reúne a personas de todas las opiniones o cualificaciones, que desean suscitar una corriente de opinión favorable a la realización de los mismos objetivos en Francia, y particularmente en Isère.

Los fines de la asociación incluyen una investigación y una enseñanza sobre las necesidades de los enfermos terminales, así como de las respuestas que se les puede dar; incluyen, en particular, la realización de un lugar de acogida y de atención a los enfermos considerados en fase terminal; este lugar de acogida tiene los objetivos anteriormente señalados. Se favorecerá el regreso o el mantenimiento en sus propios domicilios, aun a título temporal, por parte de dicho lugar de acogida y del personal que haya contribuido a formar.

La asociación acoge a todas las personas físicas o morales que deseen ofrecerle su apoyo militante, sus recursos económicos, sus consejos, su experiencia o el sostén de su autoridad moral o administrativa.

Bibliografía

1. Libros

- ARCUSA E., *Responsabilidad médica*, Paulinas, Bogotá 1966.
BOROS L., *El hombre y su última opción*, Paulinas, Madrid 1972.
CHAUCHARD P., *El respeto a la vida*, Aldecoa, Burgos 1974.
EVELY L., *El hombre moderno ante la muerte*, Sígueme, Salamanca 1980.
GROUPE LYONNAIS, *La muerte y el hombre en el siglo XX, Razón y Fe*, Madrid 1968.
HANS-RUEDI W. y LAHIGUERA G., *Experimentación con el hombre*, Sal Terrae, Santander 1973.
HÄRING B., *Moral y medicina*, Perpetuo Socorro, Madrid 1971.
KÜBLER ROSS E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Madrid 1975.
KÜNG H., *¿Vida eterna?*, Cristiandad, Madrid 1983.
MORIN E., *El hombre y la muerte*, Kairós, Barcelona 1974.
NIEDERMAYER H., *Compendio de medicina pastoral*, Herder, Barcelona 1957.
PERICO G., *Defendamos la vida*, Marfil, Alcoy 1966.
RAHNER K., *Sentido teológico de la muerte*, Herder, Barcelona 1969.
RUIZ DE LA PEÑA J. L., *El hombre y su muerte*, Aldecoa, Burgos 1971.
SCHÖLINGEN W., *Problemas morales de nuestro tiempo*, Herder, Barcelona 1970.
SOLER M., *Existencialismo y esperanza en la teología de la muerte*, Perpetuo Socorro, Madrid 1972.
SPORKEN P., *Ética y medicina en discusión*, Verbo Divino, Estella 1974.

- VARIOS, *El misterio de la muerte en la reflexión teológica actual*, Instituto de Teología, San Sebastián 1978.
VARIOS, *El misterio de la muerte y su celebración*, DDB, Buenos Aires 1952.
VARIOS, *Ética y medicina*, Guadarrama, Madrid 1972.
VARIOS, *La fascinación de la muerte*, Paidós, Buenos Aires 1973.
VARIOS, *Morir con dignidad*, Marova, Madrid 1976.
VARIOS, *Sociología de la muerte*, Salam, Madrid 1974.

2. Revistas

- "Concilium" 94 (1974): monografía sobre "La muerte y el cristiano".
"Proyección" 65 (abril 1969): monografía sobre "Teología de la muerte".
"Questions de vida cristiana" (publicación de la abadía de Montserrat) 57 (1971): monografía sobre "Perspectives de mort".
ALCALÁ M., *Nueva sabiduría en la muerte. Eutanasia y distanasia*, en "Razón y Fe" (abril 1974) 349-361.
ALVAREZ BOLADO A., *Filosofía y teología de la muerte*, en "Selecciones de libros" 3 (1966) 1-80.
AUER A., *El derecho a una muerte natural*, en "Tribuna médica" 557 (1974) 2ss.
BURNS B., *Atención pastoral al moribundo*, en "Razón y Fe" (febrero 1955) 155ss.
KAUTZKY R., *Progreso técnico y problemas morales dentro de la medicina actual*, en "Concilium" 45 (1968) 245-260.
MARTÍNEZ LAGE J., *El médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte*, en "Labor hospitalaria" 7 (1975).
QUELQUEJEU B., *A propósito de la eutanasia*, en "Tribuna médica" (13 junio 1975).
TORNOS A., *La mort pensada desde l'escatologia*, en "Questions de vida cristiana" 64 (1972) 23-25.
TORNOS A., *Para un morir auténtico*, en "Razón y Fe", 191 (1975) 62-70.
VERLUIJS N., *Desconocimiento social de la muerte*, en "Concilium" 65 (1971) 291-303.
Ciencia mortuoria, en "Concilium" 32 (1968) 336-339.

Indice

	<u>Pág.</u>
Editorial.....	5
Introducción.....	13

Primera parte: La muerte y su proximidad

1. ¿Quién es el moribundo?	23
Intento de una definición.....	23
La situación en la práctica.....	25
2. Entre la vida y la muerte.....	28
3. Los signos premonitorios de la muerte.....	42
La primera serie de signos es de orden físico y fisiológico.....	42
El segundo cuadro característico del estado del enfermo terminal es de orden psicológico.....	45

Segunda parte:

El enfermo terminal y los otros

Introducción.....	55
1. Un lugar para morir: el hospital.....	58
2. Soledad de los que mueren en el hospital: ¿mito o realidad?	60
El punto de vista del personal sanitario.....	60
El punto de vista de las familias.....	67
Los moribundos que no tienen familia.....	73
3. ¿Qué hacer con los moribundos?.....	76

	<u>Pág.</u>
Soluciones posibles	76
Las respuestas oficiales	79

Tercera parte: El moribundo es una persona viva

Introducción	85
1. Mientras hay vida	87
La muerte que tarda	87
La vida más fuerte	90
Obstinación terapéutica o milagro de la medicina.	92
2. La vida que continúa	95
Un presente ligado al pasado.....	95
El instante presente	97
Vínculos que se crean	98
Realizarse	101
La inconsciencia	103
3. Vivir la propia muerte.....	106
El problema de la verdad	106
Los que hablan de su propia muerte	111
El día y la hora	114

Cuarta parte: Aprender a cuidar a los moribundos

Introducción	125
1. Propuesta "formación": ¿una respuesta?.....	127
2. Saber y comprender.....	130
El hospital: la necesidad hace ley.....	130
El personal sanitario: una función ampliada	132
3. Hacia una nueva perspectiva	135
El proyecto profesional: ¿Qué significa cuidar?...	135
¿La muerte?... No la conozco.....	138
4. Cuidados a los enfermos terminales.....	145
Una tarea específica	145
Acompañar la vida hasta su término.....	147
5. El terreno: paso a la acción.....	167

	<u>Pág.</u>
Inserción en las situaciones al comienzo de la formación.....	167
La organización de los servicios	167

Conclusión.....	171
Anexos	175
1. La muerte y yo.....	175
2. El hospital y la calidad de la vida.....	175
3. "Acompañar la vida hasta la muerte"	176
Bibliografía	178