

# CUIDADOS PALIATIVOS PASADO, PRESENTE Y FUTURO (PARTE2)

Por: Jorge Montoya Carrasquilla<sup>2</sup>

(Trabajo de investigación presentado como sustento y soporte de la especialización: Cuidados al final de la Vida)

Recibido: Junio 30 de 2006 - Revisado: Agosto 25 de 2006 - Aceptado: Noviembre 18 de 2006

## RESUMEN

El interés por el tema de la muerte y los cuidados paliativos se ha enfocado desde muy diversas perspectivas a lo largo de la historia, y en los últimos 40 años ha dejado de ser un tema que se deba evitar u omitir, como consta en el florecimiento de la literatura que trata de las implicaciones filosóficas, organizacionales, profesionales y personales del trabajo con enfermos moribundos, la muerte misma y el duelo. El mejor pronóstico y la mayor duración de la vida ponen en evidencia situaciones y problemas que antes no tenían tiempo ni oportunidad de emerger; aun cuando la muerte en cuanto realidad no haya cambiado, si han acontecido cambios decisivos por lo que respecta al ir-muriéndose: la manera en la cual la gente muere ha cambiado.

## PALABRAS CLAVES:

Muerte, moribundos, cuidados paliativos, enfermo terminal, historia.

## PALLIATIVE CARE: PAST, PRESENT AND FUTURE

(Second Part)

By Jorge Montoya Carrasquilla

## ABSTRACT

The interest for the issue of death and that of the palliative cares has been focused from very different perspectives throughout history, and in the last 40 years it has stopped being an issue which must be avoided or omitted, as it can be recorded in the flourishing of the literature which deals with the philosophical, organizational, professional and personal implications of the work with dying sick people, death itself, and duel. The best prediction and the longer duration of life demonstrate issues and problems that before did not have time or the chance to emerge, even though death as for reality has not changed, but there have been decisive changes regarding the fact of start dying; the manner people die has changed.

## Key words:

Death, dying people, palliative cares, terminal patient, history.

<sup>1</sup> El presente artículo es la segunda parte del artículo publicado en la Revista *El Agora USB*, volumen 6 número 2, de 2006. páginas 251 a la 277.

<sup>2</sup> Gerontólogo clínico, gerontopsiquiatra, cuidados paliativos y tenatología, director Unidad de duelo Funeraria San Vicente. <http://www.artemorar.homestead.com/index.html>. <http://homestead.com/montedeoya/duelos.html>. e-mail: [montedeoya@epm.net.com](mailto:montedeoya@epm.net.com).



#### 4. La Revolución Científica y la Ilustración: De 1600 a 1800

*"El médico te indicará cuánto has de caminar (Lucilio sufre de un fuerte catarro), cuánto ejercicio tienes que hacer: te prescribirá que no te entregues a la pereza, tendencia de toda salud en declive, que leas en voz alta y que te ejercites en la respiración, las vías de la cual hacia el pecho están enfermas, que navegues a fin de mecer suavemente tus entrañas; te indicará qué alimentos tienes que tomar, cuándo tienes que emplear el vino para fortificarte, y cuándo lo tienes que abandonar del todo para que no te irrite y provoque la tos. Lo que yo te prescribo es un remedio no sólo contra este mal, sino contra todos los de la vida: el menosprecio de la muerte. Cuando le hemos perdido el miedo, no hay tristeza posible" (Séneca, carta LXXVIII).*

Los dos siglos posteriores a 1600 fueron literalmente revolucionarios. El período se abre con la revolución científica del siglo XVII - fechada en sus inicios tan precozmente como en 1453, con la publicación de "la revolución de las órbitas celestes" de Copérnico-y se cierra

con las revoluciones políticas en la América colonial y en la Francia monárquica (el consenso de la Ilustración finaliza con la revolución francesa de 1789). Hacia 1700 el orden mundano medieval toca a su fin.

Entre 1600 y 1700 se instaura la ciencia moderna y se reconstruye la filosofía sobre bases nuevas aunque ya familiares; el período que va desde 1700 a 1800 suele conocerse como la Ilustración, sobre todo sus dos tercios finales.

*Desde una perspectiva histórica amplia, estos dos siglos configuran y cristalizan definitivamente en occidente la sociedad tal como hoy día le conocemos. Por otra parte, abundan los manuales de asistencia al moribundo y de la "buena muerte", y se consolida el testamento como recurso salvífico.*

Las nuevas teorías sobre la sociedad, la humanidad y la ética descartaban la naturaleza celestial del hombre, si bien mantenían la esperanza en la posibilidad de una felicidad terrenal. Con el siglo XVIII, se proclama al hombre como una máquina carente de alma y se cambian de arriba abajo las bases de la

sociedad en nombre de una felicidad material. El tema básico de este período 1.600-1.800 lo constituye en definitiva el triunfo de la ciencia -y en concreto de la ciencia newtoniana-; sobre la vieja cosmovisión teológica de raíz medieval; la nueva concepción científica sustituye la vieja idea del significado universal en la naturaleza por la idea de un orden matemático universal.

Durante la ilustración, sigue cultivándose con ahínco la exploración disectiva del cuerpo humano; la muerte y el cuerpo muerto constituyen en sí mismos objetos de estudio científico, independientemente de la causa de la muerte: se estudia la muerte antes de conocer sus causas, se mira al cuerpo muerto como antes se miró al enfermo en su cama. El cadáver es todavía el cuerpo y ya es el muerto. Además, éste no es privado por la muerte de una sensibilidad, conserva una "vis vegetans", un "restigium vitae", un residuo de vida (Ariès, 1987).

La "Lección de Anatomía", reproducida con tanta frecuencia en los grabados y pinturas del siglo XVII, era una gran ceremonia social donde toda la ciudad se congregaba en una fiesta, con máscaras, refrescos y diversiones (Ariès, 1987). La disección se convierte en un "arte de moda" y aparece el robo de cadáveres; la competencia es intensa: disecciones particulares, al margen de la enseñanza médica, y disecciones en los anfiteatros públicos de las Universidades.

Por otra parte, la superstición popular está convencida de que el cuerpo después de la muerte, "entiende y se acuerda" -se recomienda no hablar en su presencia más de lo necesario-, dando paso al obsesivo temor a ser enterrado vivo; desde este momento -siglos XVII y XVIII-, y hasta el siglo XIX, estará siempre unido a las decisiones relativas a la disección del cuerpo.

La comprobación jurídica de la muerte se hacía a través del llamado "conclamatio", por la que el notario invocaba tres veces el nombre del difunto: "se le llamará varias veces para asegu-

*rarse de que está bien muerto*". El transido de los siglos XV y XVI -desaparecido en el siglo XVII-es reemplazado por el "deshollado" del siglo XVIII.

Durante la ilustración aparecen también los primeros intentos para mejorar la ayuda médica a las clases menesterosas; las "Friendly Societies" -cuatro millones de afiliados en 1874 (Lain Entralgo, 1989)- o Sociedades de Ayuda Mutua, muy vigorosas ya en el siglo XVIII, son la principal respuesta a esa grave deficiencia social, particularmente en el Reino Unido. En otros países europeos -España, Francia, Austria, Prusia, Rusia-, la tendencia que prevalece son las instituciones de carácter real-estatal (en España, la Sociedad de Socorros Mutuos: "de médico, botica y entierro").

A finales del siglo XVIII, los médicos higienistas que participaron en las investigaciones de Vicq d`Azyr (1748-1794) y de la Academia de Medicina Francesa comenzaron a quejarse por el "gran número de personas que invadían la sala de los moribundos"; sus quejas, sin embargo, tuvieron poco éxito, y a principios del siglo XIX, distinto número de personas -aunque fueran desconocidos de la familia-, podían entrar en la casa y en la habitación del moribundo: siempre se moría en público (recuérdese la muerte de Sócrates).

También en Jorge Manrique se aprecia esta "publicidad" de la Muerte:

*"Así, con tal entender, / todos sentidos humanos / conservados, / cercado de su mujer / y de sus hijos y hermanos / y criados. / Dio el alma a quien se la dio / (la cual dio en el cielo, / en su gloria), / que aunque la vida perdió, / dejónos harto consuelo su memoria".*

En 1647, J. Donne en su obra "Biathanatos", hablando de la enfermedad incurable, decía: "cuando la enfermedad no logró someternos, [dios] envió otra desgracia aún peor: médicos ignorantes y torturadores. Lo mismo debo decir respecto al castigo a que estamos sometidos por el pecado de Adán; dios nos envió una

*muerte infecciosa tan horrible y espantosa que difícilmente es posible convertirla en algo bueno y agradable para nosotros"; es también a Donne a quién pertenece una expresión posteriormente popularizada:*

*"La muerte de cualquier hombre me mutila a mí, porque estoy implicado en la humanidad; y por eso nunca quieras saber por quién doblan las campanas, doblan por tí".*

En 1670, Thomas Sydenham (1624-1689) describe su "láudano", y escribía diez años después: "De entre los remedios que a dios todopoderoso le ha complacido dar al hombre para aliviar sus sufrimientos, no hay ninguno que sea tan universal y eficaz como el Opio". Para Sydenham, las enfermedades agudas tienen a Dios como tutor, en tanto que las crónicas lo tienen en nosotros mismos.

A partir del siglo XVIII se empieza ya a hablar de la responsabilidad de la profesión médica hacia el paciente y se hace hincapié en la importancia de morir de forma natural y humana; según Humphry y Wickett, con F. Bacon, Montaigne, More y Donne se encuentran los primeros en reconocer este dilema y solicitan de la "tecnología" de su época una liberación [para Leahey, el siglo XVIII está plagado de aspirantes al papel de "newtons" del espíritu]. Así, en 1794, Paradys recomendaba en su "Oratio de Euthanasia" una "muerte fácil" para los pacientes, en especial para aquellos incurables que sufrían. Como More y Donne, consideró que el progreso de la medicina era un arma de doble filo cuya víctima era, algunas veces, el paciente.

Durante este período, la alternativa del suicidio en el paciente con enfermedad dolorosa e intensos sufrimientos recupera la concepción y atributos propios de la antigüedad clásica; así, en 1777, un año después de la muerte de D. Hume, se publicó su ensayo "sobre el suicidio", en el cual decía: "Cuando la vida se ha transformado en una carga, el valor y la prudencia deben prevalecer para liberarnos

*inmediatamente de nuestra existencia".* También en Rosseau se encuentra este tópico, relacionado con el suicidio virtuoso a causa de sufrimientos prolongados e inutilidad: "être rien, ou être bien" (no ser nada o estar bien); se tenía el convencimiento de que cuando el hombre debía estar sometido a dolores insoportables - cuando llegaba éste a deshumanizarle a causa del sufrimiento y cuando el alma ya no era alma-, la muerte era de hecho una piadosa liberación y el suicidio un acto loable.

*Ya lo decía Eurípides: "Pero mejor es estar muerto que vivir miserablemente, porque no sufre quien no tiene el sentimiento de sus males"* (Andrómaca, en las Troyanas).

Aunque la muerte ya no era esa realidad obsesiva y continúa que azotó a la Europa de la segunda edad media y el renacimiento, seguía siendo algo familiar, próxima, temida e inevitable: "*temiéndome de la muerte que es cosa natural a toda viviente criatura y su hora tan incierta y dudosa*" (Del Arco Moya, 1989); la práctica de documentos judiciales a finales del siglo XVII permite descubrir en las mentalidades populares de la época la mezcla de insensibilidad, resignación, de familiaridad y de publicidad.

A lo largo de estos dos siglos, sin embargo, un miedo loco a la muerte desbordó lo imaginario y penetró en la realidad cotidiana, en los sentimientos conscientes y expresados, bajo la forma de la "muerte aparente", de los peligros que se corre cuando uno se ha convertido en un muerto-vivo. Por otro lado, durante este período una pendiente arrastra a la sociedad hacia los abismos de la nada, y se da inicio a una voluntad de sencillez en las cosas de la muerte. Esta voluntad expresa, sobre todo, la creencia tradicional en la fragilidad de la vida y la corrupción del cuerpo, y pone de manifiesto un sentimiento crispado de la nada que la esperanza del más allá no consigue detener, desembocando finalmente en una especie de indiferencia ante la muerte y los muertos que pretende ocultar su temor. Se pasa de la vanidad a la nada, de la realidad cotidiana a la negación.

## LOS TRATADOS SOBRE LA BUENA MUERTE Y EL BIEN MORIR

El panorama que ofrece el siglo XVII es radicalmente diferente al del siglo XVI; nos encontramos en un siglo caracterizado por un profundo espíritu religioso. La piedad barroca se afirma con fuerza -el temor a la muerte aumenta- y la tarea de la contrarreforma ha triunfado. Esta espiritualidad intensa y trágica se refleja en la literatura espiritual de aquella época, aprendida en la "Imitación de Cristo", de Tomás Kempis, y "Guía de pecadores" y "tratado de la oración y meditación", de Fray Luis de Granada (Moreno Valero, 1989).

La edición de 1900 de la "Imitación de Cristo y menosprecio del Mundo", de Kempis (Cap. XXIII: de la meditación de la muerte), dice al respecto:

"[...] (Oh, torpeza y dureza del corazón humano, que solamente piensa en lo presente, sin cuidado del porvenir! -así habías de conducirte en toda obra y pensamiento, como si hoy hubieses de morir-[...] sino estas dispuesto hoy, ¿cómo lo estarás mañana? -mañana es día incierto, y ¿qué sabes si amanecerás mañana? [...]) Bienaventurado el que tiene siempre la hora de la muerte delante de sus ojos y se dispone cada día a morir-Si has visto alguna vez morir un hombre, piensa que por aquella carrera has de pasar".

Consecuentemente, la mayor parte de la literatura tanatológica de aquellos tiempos -tratados sobre el "bien morir" y la "buena muerte"-, es de orden clerical; Álvarez Santaló (1989) recoge en su análisis los siguientes temas relacionados con la muerte y el bien morir:

- \* *El Arte del Bien Morir*, de R. Belarmino (Barcelona, 1624 y 1650; en 80, unas 230 pp. en latín y castellano).
- \* *El Tesoro Escondido o Arte de Ayudar a Bien Morir*, tomo V del *Directorio Espiritual del Padre Luis de la Puente* (editado aparte en Valladolid, 1625).

- \* *El Ultimo Instante entre La Vida y La Muerte*, del Padre Miguel Díaz (Madrid, 1763).
- \* *La Partida para la Eternidad y Preparación para la Muerte*, de Eusebio Nieremberg (Zaragoza, 1643).
- \* *De la diferencia entre lo temporal y eterno; crisol de desengaños, con la memoria de la eternidad, postrimerías humanas [...]*. Madrid, 1640.
- \* *Paso riguroso del Jordán de La Muerte y Aviso al Hombre Interior para Morir y Vivir Bien*, de Fray Pedro de la Fuente (Sevilla, 1664).
- \* *La Muerte Prevenida*, del Padre Juan Arana (Sevilla y Madrid, 1773).
- \* *Pintura de La Muerte*, del Marqués de Caracciolo (Madrid, 1783).
- \* *Visita de Enfermos y Ejercicio Santo de Ayudar a Bien Morir*, de Fray Antonio de Arbiol (Zaragoza, 1722).
- \* *Dulce Muerte y Práctica de Ayudar a Morir* (de difícil catalogación según Alvares Santaló).

De Ariès, se recogen los siguientes:

- \* *Le Miroir du Pécheur et du juste pendant la vie et á l`heure de la mort*, de R. Belarmino (reeditado en el Siglo XVIII).
- \* *Espejo del Alma del Pecador y del Justo durante la vida y en la hora de la muerte*, de autor no identificado por Ariès, año 1736.
- \* *Méthode Chrétienne pour finir Saintement sa vie*, de autor no identificado por Ariès, año 1736.

Desde otra perspectiva, Alemán Illán (1989) recoge en su trabajo las vinculaciones de Sta. Rita y Nuestra Señora del Carmen con la "buena muerte" (ver Tabla); según este autor, las copillitas y las advocaciones marianas relacionadas a estas santas ya se encuentran en los trabajos de los folkloristas murcianos a caballo de los siglos XIX y XX.

Los tratados de preparación para la muerte de esta época ya distinguen y separan claramente la "buena muerte" de la "mala muerte"; en el "Espejo del Alma del Pecador y del Justo durante



la vida y en la hora de la muerte", cada hombre posee dos libros -recuérdese su origen mitológico-, uno para el bien, guardado por su

ángel guardián, y otro para el mal, llevado por su demonio.

*La imagen de la "mala muerte" es comentada*

*Coplillas y advocaciones marianas a Santa Rita y a Nuestra Señora del Carmen*

"De San Juan quiero la palma, de San Francisco el cordón, de Santa Rita la espora, de mi amante el corazón. A los pies de Santa Rita me quisieron dar la muerte y la santa milagrosa le dijo al traidor detente".

"Virgen del Carmen, veladme San Antonio, que me muero, que tengo una puñalada en este ladito izquierdo. A la Virgen del Carmen quiero y adoro porque saca las almas del purgatorio".

*de la siguiente forma: "su ángel guardián, afligido, le abandona [al moribundo], dejando caer su libro en el que están borradas todas sus buenas obras que en él había escritas, porque todo lo que hizo de bueno carece de valor en el cielo. A la izquierda, se ve al demonio que le presenta un libro, que encierra toda la historia de su mala vida".*

*Respecto a la imagen de la "buena muerte", sucede lo contrario: "su ángel guardián, con aire alegre, hace ver un libro en el que están escritas sus virtudes, sus buenas obras, ayunos, preces, mortificaciones, etc. El diablo confundido se retira y se arroja en el infierno con su libro en el que no hay nada escrito, porque sus pecados han sido borrados por una sincera penitencia".*

El temor a la "certera y segura muerte", el miedo al mundo desconocido y eterno, a la nada y al morir en pecado, movía a hombres y mujeres de toda clase y condición a prepararse y estar prevenidos para "lance tan terrible". La jerarquía católica ponía a su alcance una serie de "artilugios salvíficos": La Santísima Virgen María, el Santo Ángel de la Guardia, el Purgatorio, la Confesión y el Arrepentimiento, la recepción del Santísimo Sacramento de la Extrema-unción, el Santo Viático, las últimas Disposiciones Testamentarias y la celebración de Misas Postmortem por el alma del difunto. La agonía y el momento de la muerte eran algo

terrible; el cristiano, aunque lleno de esperanzas porque esto suponía el encuentro supremo con Dios, iba también lleno de temor y desesperanza. Por eso necesitaba todo el apoyo espiritual posible y, así, reconstruye, de otro modo, la imagen de la buena y la mala muerte:

*"Buena Muerte": era considerada cuando el individuo ya había dispuesto todo lo referente a su alma [recursos salvíficos], entierro y sufragios [actas testamentarias].*

*"Mala Muerte": muerte ocurrida de forma rápida e inesperada que podía impedir que el alma se salvase [es pues un retorno del temor a la mors repentina e improvisa].*

## LOS TESTAMENTOS

Aun cuando el momento de la muerte era incierto y dudoso, y había que estar preparados para él, un aviso del mismo era la enfermedad; en estos casos, el individuo llamaba entonces al sacerdote y al escribano: al primero, para que lo asistiese espiritualmente, y al segundo, para que diera fe pública de su última voluntad. En tales momentos primaba la curación del alma sobre la del cuerpo. Así lo reflejan las disposiciones sinodales de la época que obligaban a los médicos a avisar a los enfermos en los siguientes términos:

*"De mucha importancia es que los enfermos*

conozcan el peligro y estado en que se hallan para que dispongan mejor las cosas de su conciencia". De esta forma los cánones religiosos establecieron que los médicos, en su primera visita al paciente, amonestaran al enfermo para que recibiese los santos sacramentos de la iglesia antes de aplicarles ningún tratamiento corporal. Recuérdese, además, la constitución *Supra Regem* del papa Pío V, promulgada en 1566.

En el mismo contexto, un autor piadoso de 1736 -recogido por Ariès-, en su arte de bien morir (*Méthode Chrétienne pour finir saintement sa vie*), escribe:

*¿Qué hace un enfermo que se ve en peligro de muerte? Envía a buscar a un confesor y a un notario (...) un confesor para poner en orden sus asuntos de conciencia, un notario para hacer su testamento. Con la ayuda de estos dos personajes, el enfermo debe hacer tres cosas: la primera es confesarse, la segunda comulgar. La tercer cosa que hace un moribundo para prepararse a comparecer en el Juicio de Dios, es poner el mejor orden posible en sus asuntos temporales, examinar si todo está en buen estado y disponer de todos sus bienes".*

Así, el testamento es considerado como un instrumento valiosísimo para prepararse para una buena muerte y asegurarse un lugar entre los elegidos. Por otra parte, y como acto religiosísimo, expresa las actitudes y conductas de la población en el momento de la muerte, donde la principal preocupación radica en saldar las faltas cometidas; sus fórmulas estilísticas reflejan la sensibilidad religiosa a la vez que, y sobre todo, la conducta y sentimientos colectivos de una sociedad. El propio acto de testar reporta méritos al otorgante. Lo económico y las consideraciones materiales son fundamentales, si bien aparecen supeditadas al fin supraterrrenal que preside y organiza el testamento: la "compra" y la consecución de la salvación. "Estar prevenido" se hace tan importante que, en muchos casos, "estando bueno y sano", se hacen planes de cómo se

desea que se lleve a cabo el funeral y el velatorio; en otros casos, llega incluso el individuo a vestirse la mortaja tiempo antes de morir (Del Arco Moya y García Gascón, 1989).

Una vez que el testador ha dispuesto como desea ser ataviado para "pasar a la otra vida" - solía existir cierta predilección por uno u otro hábito-, en algunos casos determina también cómo ha de procederse desde el momento en que se inicie su agonía. Se insiste en la presencia del sacerdote junto a la cabecera de la cama del moribundo para que le asista y auxilie en el último trance de su muerte.

La sencillez de sus fórmulas estilísticas se acrecienta a lo largo del siglo XVIII, y, a mediados de este, las limosnas y las fundaciones de misas dejan de ser el objeto piadoso esencial del testamento; aun cuando se mantienen, su lugar ya no es tan absoluto (Ariès, 1987).

*"Hoy día, el testamento, en tanto que recurso salvífico, ha desaparecido, o, más bien, se ha "invertido" y se ha convertido en una "Voluntad de Vida" o "Testamento Vital", exclusivamente dirigida a lo que "no se debe hacer si se está en una fase terminal de una enfermedad".*

## 5. El mundo del Siglo XIX: Desde 1800 a 1918

Tanto en lo que atañe a la existencia colectiva como a la situación del morir y la muerte, el paso de la humanidad occidental, desde el modo de vida característico del siglo XIX hasta el propio del siglo XX, no acontece hasta la contienda bélica de 1914-1918.

El siglo XIX fue un siglo conflictivo y sus conflictos han sido nuestros conflictos a lo largo de la mayor parte de este siglo. Como testigo de la revolución industrial, produjo un progreso material sin precedentes y una tremenda pobreza urbana; contempló un renacimiento religiosos generalizado al mismo tiempo que los fundamentos de la fe eran incesante e

irremediablemente erosionados por la ciencia; inculcó en la población una moralidad sexual hipersensible y despiadada, al paso que permitió o provocó que la prostitución y el crimen se convirtieran en endémicos; la ciencia y las humanidades florecieron como nunca antes lo habían hecho.

Durante este siglo, particularmente en su segunda mitad, la muerte y el moribundo son alejados definitivamente de la realidad cotidiana; la muerte se invierte y comienza la mentira.

El "naturalismo", heredado de la "ilustración", engendró a la vez esperanza y desesperación; alimentó la esperanza en el progreso perpetuo de la humanidad y en la utilidad del conocimiento del universo y sus posibilidades de profundizar en él. Al mismo tiempo, planteó un desafío a todos los prejuicios: desde las ideas ingenuas de la física hasta la fe en Dios y en el ser humano. Por otro lado, las implicaciones del espíritu geométrico se hicieron patentes y los pensadores del siglo XIX, se vieron en la necesidad de enfrentarse en un cuerpo a cuerpo con el naturalismo; este conflicto se hizo aun más evidente cuando la "teoría de la evolución" de Darwin equiparó al hombre con el mono y desterró cualquier tipo de intencionalidad o progreso de la historia. Con todo, los hombres de negocios pragmáticos - "todas las creencias humanas son, en esencia, hábitos"-, se burlaron de la torre de marfil del intelectual. El pesimismo y el optimismo se mezclaban en la misma mentalidad.

Durante este siglo la ciencia se convierte en el gran recurso para librar a la humanidad de la enfermedad, el hambre y la privación. Ya no es la "gobernadora" de las energías naturales sino la "superadora" de la naturaleza: la ciencia se convirtió en una nueva religión. Su vigor, optimismo y aureola de éxitos dominó el mundo intelectual. Al mismo tiempo, amenazó con deshumanizar a los hombres, reduciéndoles a un conjunto de sustancias químicas que operan y se combinan en el interior de una inmensa y

compleja planta industrial; la tecnificación de la vida y el futuro, y la explotación organizada -con sus anversos de comodidad y esperanza y un reverso de desazón y temor-, evidencian la situación histórica iniciada en el siglo XIX.

Aun cuando la ciencia ha triunfado en la mentalidad del hombre decimonónico, su fracaso se reveló de forma muy palpable en la pseudociencia popular: desde el mesmerismo y la frenología hasta las cuadrigas de los dioses; véanse, por ejemplo, el auge y costo económico de las terapias alternativas.

El progreso de la ciencia médica es ciertamente notable durante este siglo; entre las "ciencias" directamente pertenecientes a ésta, la anatomía será la primera de las llamadas "básicas"; la fisiología, por su parte, despegó como ciencia a mediados del siglo XIX, llegando incluso su prestigio a ser superior al de la filosofía; no obstante, sólo en los decenios inmediatamente anteriores a la primera guerra mundial empieza a rivalizar con la anatomía.

En todas las facultades de medicina la anatomía es concienzudamente enseñada; los "cadáveres disponibles" abundan: "el pobre da su cuerpo enfermo a la enseñanza clínica, y a la enseñanza anatomopatológica y anatómica su cuerpo muerto"; para C. Bernard, ya en 1865, el Hospital es el "vestíbulo" de la medicina, el primer campo de observación en que debe entrar el médico, pero el verdadero santuario de la ciencia médica es el laboratorio (Laín Entralgo, 1989). La cirugía, por su parte, progresa de forma impresionante.

*En 1809, E. McDowell realiza la primera cirugía abdominal electiva (excisión de tumor ovárico); en 1846, J. C. Warren usa el eter en anestesia; en 1867, J. Lister introduce la antisepsia; entre 1850 y 1880, A. T. Billroth realiza las primeras gastrectomías, laringectomías y esofagectomías; en 1878, R. von Volkmann la primera excisión de cáncer de recto; en 1880, T. Kocher desarrolla la cirugía del tiroides; en 1890, W. S. Halsted realiza la primera*



*mastectomía radical y, en 1896, G.T. Beatson la primera ooforectomía para cáncer de mama.*

A principios del siglo XIX, el opio ya contiene más de veinte alcaloides diferentes; en 1803, Fr. W. A. Sertürner obtenía la Morfina. El descubrimiento de otros alcaloides siguió rápidamente al de la morfina: la codeína por Robiquet (1832), la papaverina por Nerck (1848). En 1850, A. Wood utiliza la morfina por vía parenteral; durante este mismo período, Kolbe y Lautemann (1860-1874) aislan el ácido salicílico, y Ch. Gerhardt (1853) y Dreser (1899), el ácido acetilsalicílico, registrado oficialmente por los Laboratorios Bayer en 1899 bajo el nombre de "Aspirina".

La especial importancia social [y romántica] de la Tuberculosis pulmonar, particularmente por su mayor presencia y mortalidad en las grandes ciudades, y por los avances en su diagnóstico, además de su consideración romántica de "enfermedad que distingue y mata", hacen de este siglo XIX el "siglo de la tuberculosis"; no obstante, también otras enfermedades epidémicas hicieron su presencia en el siglo XIX:

- \* *La Difteria en Europa: 1830-1837.*
- \* *Tifus Exantemático en Italia e Inglaterra: 1816-1819.*
- \* *Meningitis Cerebroespinal: Europa, América, Asia y África, en variados lugares y ocasiones.*
- \* *El Cólera, con sus cinco grandes pandemias durante este siglo, difundió el terror en todo el mundo; desde 1816 hasta 1891, la mortalidad causada por el cólera fue intensa en Europa, América y Asia, particularmente en los grupos de más bajo nivel socioeconómico.*

La actitud psicosocial ante la enfermedad y el riesgo de enfermar -en una sociedad ya fuertemente estimulada por un intenso amor a la existencia terrena-, se halla entonces matizada por la creciente y expectante confianza general en las posibilidades diagnósticas y terapéuticas del médico; la sociedad espera de éste la curación de las enfermedades y su prevención, y cierto saber

científico acerca de lo que es el hombre; el médico cura mucho más y con una seguridad mucho mayor. Por otro lado, amplía considerablemente sus posibilidades preventivas y añade a su condición de educador de la humanidad la de "redentor" de las calamidades, hambre, dolor e injusticia; se fomenta, pues, en la medicina, intrínseca y extrínsecamente, la omnipotencia del médico. Con todo, ya a principios del siglo XIX, la muerte del enfermo se vivencia como el fracaso de la "Ars Médica":

*Según el "Dictionnaire des sciences médicales" (París, 1818), "raramente los médicos son llamados para constatar la muerte, este cuidado importante es abandonado a mercenarios o a individuos que son completamente extraños al conocimiento del hombre físico. Un médico que no puede salvar a un enfermo evita encontrarse a su lado una vez que ha exhalado el último suspiro y todos los prácticos facultativos parecen convencidos de este axioma de un gran filósofo: "no es de buena educación que un médico visite a un muerto" (Ariès, 1987).*

Por otro lado, C.F.H. Marx, a principios del siglo XIX, expuso su tesis oral "Eutanasia médica", en la cual criticó a los médicos que trataban enfermedades en lugar de pacientes y que, como consecuencia, perdían interés y abandonaban al paciente cuando no hallaban la solución; Marx insistió en lo siguiente: "no se espera de los médicos que dispongan de remedios contra la muerte, sino que tengan el saber necesario para aliviar los sufrimientos, y que sepan aplicarlo cuando ya no hay esperanza" (Humphry y Wickett, 1989).

## **LA REBELIÓN ROMÁNTICA O LA REAFIRMACIÓN DE LO TRASCENDENTAL**

El Romanticismo constituyó una rebelión general contra la concepción del mundo de cuño cartesiano-newtoniana. Cuando los escritores de la ilustración valoraban las "pasiones" moderadas y morales, los románticos

idolatraban todas las emociones intensas, aunque fuesen violentas o destructivas. El espíritu romántico deseaba para el universo algo más que átomos y vacío, y pretendía reafirmar, a su modo, la creencia racionalista en algo que trasciende la apariencia material.

Los románticos rechazaron la idea de que una persona o el universo mismo fuesen una máquina; fueron vitalistas y teleologistas: la naturaleza no era materia muerta -meros átomos en el vacío-, sino algo orgánico, en constante desarrollo y que se perfecciona a sí misma con el tiempo. Para los románticos no era la física sino la biología la que debería de suministrar el modelo de reflexión sobre las cosas.

Estamos en la época de las "Bellas Muertes"; se percibe una nostalgia de la muerte sencilla y familiar y un deseo de gustar la "dulzura narcótica" y la paz maravillosa de la muerte. Según Ariès, este último sentimiento va a provocar una especie de apoteosis barroca. Se abandonan la negación de las supersticiones y los ritos medievales y renacentistas de preparación para la muerte, y se pasa a las grandes liturgias de la muerte romántica, uno de cuyos ejemplos es el tomado por Ariès en "Recít d` une Soeur" (Relato de una Hermana), sobre la Familia de la Ferronays, publicado -años después de su ocurrencia- en 1867. Ya en este relato, y de un modo bastante claro, se anticipa la muerte de Iván Ilich, publicada en 1887.

La Conspiración del Silencio -un elemento propio de la muerte invertida y distintivo característico del morir hoy día-, se aprecia ya en este ejemplo citado por Ariès:

*"(...) Fernand, su cuñada, sabía, los médicos sabían, pero nadie le había dicho nada. Vuelve a entrar en la habitación del enfermo. Me sentía en una especie de estupor, pero interior, porque desde hacía varios días me había ejercitado en disimular mis temores (...) Ah, me ahogo por este secreto entre nosotros, y creo*

*que a menudo preferiría hablarle abiertamente de su muerte y tratar de consolarnos mutuamente por la fe, el amor y la esperanza (...)".*

Durante esta primera mitad del siglo XIX la muerte es casi clandestina, si bien no es solitaria: una gran amistad ha sustituido a la multitud de amigos, familiares, vecinos y sacerdotes; las últimas palabras -de gran importancia y atención- vienen del fondo del corazón, de ahí su trascendencia.

La muerte romántica -la "siempre recordada"-, es la reunión familiar y la felicidad; la primera significa la ruptura intolerable que hay que compensar a través de una reconstrucción -en el más allá-, de lo que por un momento se ha roto: la reunión familiar, esto es, la certeza de volver a encontrar después de la muerte a los que ya se han ido. Las cosas ocurren como si todo el mundo estuviese convencido en la continuación tras la muerte de las amistades de la vida; de esta forma, la muerte no es el final del ser querido, y, aunque la pena sea dura, no es fea ni terrible: es hermosa y la muerte es bella. La felicidad es, por otro lado, la evasión, la liberación, la huida a la inmensidad del más allá (Ariès, 1987).

La presencia de público en el lecho de muerte del enfermo es algo más que una participación ritual en una ceremonia social: la visita a la casa del muerto es algo comparable a la visita de un museo. Los románticos amaban y deseaban la muerte, y su relación con el nacimiento, la tierra natal y la sepultura son temas frecuentes de la época. El romántico retoma la postura renacentista y quiere reflexionar sobre la sepultura; gusta de visitar los cementerios en sus días de descanso, y se convierte en un consuelo para los momentos de angustia.

No obstante, esta apoteosis no debe ocultar la contradicción que encierra: esta muerte no es ya "la muerte" -como tampoco lo era el esqueleto animado e inteligente del renacimiento-, es una ilusión del arte. La muerte

comienza a ocultarse de una forma más patente, a pesar de la aparente publicidad que la rodea en el duelo, en el cementerio, en la vida cotidiana, en el arte o en la literatura: se disfraza y oculta bajo la belleza.

La certeza de volver a encontrar en el más allá a los que ya se han ido, conlleva a que aparezca una necesidad acuciante de comunicación con ese mundo: el espiritualismo. Por otra parte, durante este siglo florece el concepto de "Hospicio"; primero en Dublín, más tarde en Londres: asilos para moribundos ("sisters of Charity") y el St. Luke's ("a home for the dying poor"), donde ya se usaba morfina para mejorar el dolor crónico grave de los enfermos con cáncer avanzado (Lamers, 1990).

### **LA NUEVA ILUSTRACIÓN**

Período caracterizado por el énfasis de las doctrinas del utilitarismo y el asociacionismo. En opinión de los utilitaristas (Bentham, 1748-1832), "la naturaleza ha colocado a la humanidad bajo el gobierno de dos amos soberanos, el dolor y el placer. Solo a ellos toca señalarnos lo que debemos hacer, así como determinar lo que haremos (...) Nos gobiernan en todo lo que hacemos, en todo lo que decimos, en todo lo que pensamos". En consecuencia, el individuo debe orientar su vida eligiendo aquellas líneas de acción que maximicen su placer y minimicen su dolor: he aquí la única ética científica.

La fe creciente en la capacidad de la ciencia para contestar todas las preguntas y resolver todos los problemas contribuyó a la génesis de este talante generalizado llamado cientismo que se extendió por toda Europa. De esta forma, la ciencia -basada desde Newton y Bacon en una epistemología positivista-fue elevada a la categoría de nueva religión. Su concepción del mundo pretendía suplantar la de un cristianismo erosionado y asediado ya desde el siglo XVII. Tal empresa fue bautizada por A. Comte (1798-1857) como "positivismo", inspirando a un sinfín

de personas a todo lo largo y ancho de Europa.

En este marco de cosas, había que liberar a la muerte de los prejuicios que la desfiguraban. Sin embargo, grandes alarmas reinaban principalmente entre las personas educadas delicadamente en el seno de las grandes ciudades, entre los ricos e instruidos. A diferencia de la gente del campo y de los pobres y menesterosos -familiarizados con la muerte-, la clase pudiente tendía a incrementar la significación y las virtualidades de la muerte. De esta forma, el hombre de las luces expresa un hecho realmente notable: la diferencia sorprendente que existe entre una tradición de familiaridad con la muerte, conservada en el campo y en las clases bajas, y una actitud diferente y nueva, propia de las clases altas, que huye de la muerte y la disfraza de una serie de virtualidades.

### **LA REVOLUCIÓN DARWINISTA**

El mundo mecanicista newtoniano-cartesiano era inmutable y el cambio era algo insólito en la naturaleza; cada especie biológica, cada objeto, quedaba sometido por la eternidad en su obediencia a las leyes naturales establecidas. El romántico, por el contrario, fomentaba la libertad y la trascendencia.

Con J. B. Lamarck (1744-1829), la alternativa romántica cobra mayor atractivo; en su opinión, la materia orgánica es fundamentalmente diferente de la inorgánica, y cada especie viviente posee un impulso innato de perfeccionarse a sí misma. Cada organismo se esforzaría por adaptarse a su entorno, modificándose a medida que lo hace, desarrollando diversos músculos y adquiriendo hábitos variados. Cada esfuerzo del individuo por perfeccionarse sería registrado y transmitido a su descendencia.

La insigne contribución de C. Darwin (1809-1882) al concepto de evolución consistió precisamente en mecanizarlo, desromantizar

la naturaleza y ganar la evolución para la concepción newtoniana del mundo. Aunque la doctrina materialista y la religión positivista avivaron el entusiasmo de partidarios del cientismo, algunos otros sintieron desazón y rechazo hacia ellas, y se volvieron hacia la ciencia misma en búsqueda de la seguridad de que en la vida humana había más que máquinas cerebrales y corporales.

*Es precisamente en este contexto, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XIX, cuando algo esencial comienza a cambiar en la relación entre el moribundo y su entorno: es lo que Ariès llama "el principio de la mentira".*

### **FIN DE SIGLO**

Dos son las características más sobresalientes que aparecen durante este período - prolongado hasta 1914/1918-, la rebelión contra el materialismo, a través del espiritualismo y la investigación psíquica, y la muerte invertida. Su origen coincide con el mundo de angustia surgido de la desesperación con respecto a la naturaleza, la humanidad y el futuro.

En una época de reformadores fisiológicos, se configura lo que un autor anónimo de 1852 llama "puritanismo físico": la vinculación del mesmerismo, la frenología y el espiritualismo con la homeopatía, el vegetarianismo y la hidropatía. Según Leahey, nada ilustra mejor el estado de postración de la religión ortodoxa y el influjo de la ciencia en el siglo XIX que estos movimientos ocultistas.

Dos aportes de enorme trascendencia para el desarrollo de la ciencia y el pensamiento de finales del siglo XIX y principios del XX, y para el contexto dentro del cual tratamos, provienen de S. Freud (1856-1939) y de Sir Frances Galton (1822-1911).

Los victorianos no aceptaban la dimensión animal de la naturaleza humana, ya fuera sexual o simplemente sensual; el hombre debía evitar

todo lo que produjera sensaciones agradables: la seriedad era la virtud fundamental. La cultura y la religión victoriana fulminaba toda clase de anatemas contra el placer, particularmente contra el placer sexual: estaban agobiados por una sensación opresiva de pecado.

Freud nunca tuvo un alto concepto de la raza humana, de la misma forma que también era pesimista respecto a las limitaciones de la terapia. De sus "Estudios sobre la Histeria" (1895), cabe destacar, para nuestro interés, una objeción formulada por sus pacientes: "¿por qué he de soportar un proceso tan arduo de cura, si usted no puede alterar las circunstancias de la vida que me hacen desgraciado?". A lo que Freud replica: "Usted podrá convencerse por sí mismo de que ganará mucho si conseguimos transformar su desdicha histérica en una infelicidad ordinaria. Con una vida mental que ha recuperado la salud, usted estará mejor armado contra dicha infelicidad" (episodio este que recuerda a Sófocles en Áyax: "Pues) ¿qué se puede esperar cuando, pese a haberse liberado de la enfermedad, no está en absoluto de mejor humor que cuando estaba enfermo?"). Freud nunca creyó que la terapia proporcionaría la felicidad humana; lo más que podía hacer era preparar a una persona para soportar los inevitables sinsabores de la vida.

*En este sentido, el imperativo tanatológico - reducir las angustias no intrínsecamente propias al ir-muriéndose-es francamente Freudiano: lo más que podemos hacer es preparar a una persona para que soporte los inevitables sinsabores de su ir-muriéndose.*

En "Más allá del principio del Placer" (1920), Freud presentó sus puntos de vista definitivos sobre el conflicto instintivo; Freud suponía que los instintos eran básicamente conservadores: su objetivo es siempre la restauración de un estado de hechos anterior -la reducción de un estado de tensión a un estado libre de tensión-. En el desarrollo de la vida, el punto de partida era la materia orgánica, en consecuencia, el último estado anterior de hechos posible para una

criatura viviente es el estado no-vivo: "el objeto de toda vida es la muerte" (recuérdese a Séneca y a Eurípides). Hay, pues, instintos en el interior de cada ser cuyo objeto es la muerte, el retorno a la materia no viviente y la disolución de la vida. Freud llamó a estos instintos "instintos de muerte".

Para Sir Francis Galton, el propósito fundamental era el perfeccionamiento de la especie humana. La "Eugenesia", como un programa social, se escondía tras sus variadas investigaciones. Según Galton, las diferencias individuales más importantes, incluidas las de la moral y la inteligencia, no eran adquiridas: su gran meta era demostrar que dichas características eran innatas, de modo que su valoración nos informaría acerca de la conducta procreadora de la raza humana. Así, la Eugenesia consistiría en la crianza selectiva de los seres humanos, orientada a mejorar la especie (ver "Un mundo feliz", de A. Huxley); juicio éste del cual partió el malogrado concepto de la eutanasia eugenésica y que tan funestas consecuencias dejaría ver tras la segunda guerra mundial.

No es fácil entender como durante este período surge la muerte invertida y el principio de la mentira. Probablemente las circunstancias sociales, políticas y religiosas de mediados del siglo XIX formaron el caldo de cultivo apropiado para que un temor largamente oculto a la muerte y al morir -muy posiblemente expresado ya en el esqueleto animado e inteligente del renacimiento-se trasladacen directamente al enfermo moribundo. Tres textos aparecidos en la segunda mitad del siglo XIX apoyan la tesis de Ariès para situar este momento alrededor de 1850-1900: "Récit d'une Soeur" (ya citado previamente) y "Los Tres Muertos" (1859) y "La Muerte de Iván Ilich" de L. Tolstoi; en ellos ya se aprecia la conspiración del silencio y la infantilización del enfermo: a partir de aquí, el moribundo dependerá totalmente de su entorno.

Ciertamente, el descubrimiento del individuo de

que su fin estaba cerca ha sido siempre un momento desagradable. No obstante, hasta entonces se aprendía a superarlo (libro de las horas, la imitación de Cristo, los ejercicios espirituales); la iglesia velaba obligando al médico a jugar el papel de "nuncius mortis": la misión no era deseada y hacia falta el celo del "amigo espiritual" para triunfar allí donde el "amigo carnal" vacilaba. El aviso, cuando no era espontáneo, formaba parte de los procedimientos habituales.

Durante esta segunda mitad de siglo, la muerte dejó definitivamente de ser vista como un acontecimiento bello, y se subrayan incluso sus aspectos repugnantes, al más puro estilo de las *ars macabras* pero con una sutil diferencia, todo cuanto se había dicho en la edad media de la descomposición después de la muerte se remite ahora a la "ante-muerte", a la agonía: el moribundo ya es un cadáver viviente. La muerte no sólo da miedo por su negatividad absoluta, ahora se vuelve inconveniente, como los actos y las secreciones biológicas del hombre (Ariès, 1987); como tal, es indecente hacerla pública.

Ya no se tolera dejar entrar a cualquiera en la habitación de un moribundo que huele a orina, a sudor, a secreciones purulentas; sólo tienen acceso los íntimos, capaces de superar la repugnancia, y los indispensables procuradores de cuidados. Con todo, una nueva imagen de la muerte se está formando: la muerte fea y oculta, y ocultada por fea y sucia. Por otro lado, el peso de los cuidados y de las repugnancias había sido antes compartido por una pequeña comunidad de vecinos y amigos, comunidad que no dejó de contraerse para limitarse posteriormente a los familiares más próximos, en un pequeño piso de una ciudad del siglo XX.

Finalmente cabe señalar que durante esta segunda mitad del siglo XIX un mayor número de médicos y escritores trataron sobre el tema de la muerte, particularmente de la relación entre el suicidio, la eutanasia y el enfermo



moribundo. Según Humphry y Wickett, en 1873 L.A. Tollemache abogaba enérgicamente en favor de la legalización de la eutanasia voluntaria en su artículo "la nueva curación para los incurables", y F.E. Hitchcock, en 1889, exhortaba a los médicos a no ignorar las necesidades de los enfermos moribundos, especialmente de los que sufrían. Entre 1900 y 1920, el médico asume un papel autoritario y paternalista; no revela el diagnóstico ni los tratamientos. Se da inicio a la filosofía del "confíen en mí y no se preocupen" (Holland, 1989).

## 6. El Siglo XX: Desde 1918 hasta hoy

Un tipo absolutamente nuevo de morir ha aparecido en el curso del siglo XX en algunas de las zonas más industrializadas, más urbanizadas, más avanzadas técnicamente del mundo occidental, y sin duda no vemos otra cosa que su primera etapa (Ariès, 1987).

En opinión de Laín Entralgo, nunca hubo en la historia del hombre cincuenta años durante los cuales cambiara tanto la realidad del enfermar como en el medio siglo subsiguiente a la primera guerra mundial, y con ello, la realidad del morir cambia a su vez.

El primer rasgo que salta a la vista es su novedad; la forma de morir se opone ahora a todo lo que le ha precedido, del que es la imagen invertida. Ya nada señala en la ciudad que ha pasado algo, ya no hay pausas (Ariès, 1987). La muerte de un individuo no afecta para nada la continuidad del ritmo social: en la ciudad todo continúa como si nadie muriese en ella. Expulsada de la sociedad, la muerte entra por la ventana y vuelve tan rápidamente como había desaparecido; la gente muere en la televisión, en los medios de difusión pública, con toda su irrealidad y fantasía.

El segundo rasgo más sobresaliente es su *medicalización*: la muerte oculta del hospital, tímidamente iniciada en los años 1930-40 y

generalizada a partir de 1950 (Ariès, 1987; Holland, 1989). El momento mismo de la muerte, que en la época de Iván Ilich, y durante mucho tiempo todavía, había conservado sus características tradicionales -revisión de la vida, publicidad, escenas de despedida, etc.-, todo ello desapareció a partir de 1945, con la medicalización completa de la muerte. El hospital no es ya sólo un lugar donde uno se cura o donde se muere a causa de un fracaso o error terapéutico, es el lugar de la muerte normal, prevista y aceptada por la sociedad y, en ocasiones, rechazada por el personal médico, agobiado por las demandas que ello le conlleva e impone en virtud de una sociedad que "deposita al muerto" en sus manos y en su conciencia.

La muerte ya no pertenece ni al moribundo -quién en principio es un irresponsable, un menor de edad, y luego un ser inconsciente-, ni a la familia, persuadida de su incapacidad y considerada en ocasiones como un estorbo al proceso terapéutico. Es regulada y organizada por una burocracia cuya humanidad y competencia le obligan a tratar a la muerte como a una cosa, que debe molestar lo menos posible [los "muertos" son rápidamente retirados de las habitaciones, y sus camas dispuestas para recibir a alguien que justifique los enormes costos de una medicina exitosa]. Por el interés general, la sociedad ha producido medios eficaces para protegerse de las tragedias cotidianas de la muerte, a fin de poder proseguir sus tareas sin emoción ni obstáculo.

De esta forma, a la "muerte excluida" señalada por Ariès y a la "muerte negociada" recordada por Humphry y Wickett, se añaden dos nuevas formas de muerte: la "muerte objeto" o "utilitarista" (los trasplantes y bancos de órganos) y la "economización" de la muerte, por ahora discretamente perceptible en nuestro medio (demandas penales a los médicos e instituciones en casos de fallecimiento por error médico, etc.). A partir de 1930 existe una preocupación por la preparación de los cadáveres y retorna "la persona está dormida"

como eufemismo de muerte (Holland, 1989).

La expectativa de vida pasa de unos 30 años en 1800 a más de 75 en la década de los 80, cifra que sigue aumentando en los países desarrollados; los intereses primordiales se sitúan en una mayor longevidad y en la desaparición de la enfermedad. El moribundo se convierte en un extraño, en un invitado incómodo y no bienvenido.

En 1925, Gullard y Robinson describen la estructura de la morfina y comprueban la actividad de los levo-isómeros, así como su estereoespecificidad; en los años treinta comienza a diseñarse el mapa del opio, en base a sus constituyentes mayores (Alcaloides Fenantrénicos y Benzilisoquinolínicos). Por su parte, la cirugía oncológica alcanza desarrollos notables:

*Entre 1910 y 1930, H. Cushing desarrolla la cirugía para tumores cerebrales; en 1913, F. Torek realiza una resección exitosa de carcinoma de esofago torácico, y G. Divis, en 1927, la de metástasis pulmonares. E. Graham realiza la primera neumonectomía en 1933; A.O. Whipple, en 1935, la pancreatoduodenectomía, y C.B. Huggins, en 1945, adrenalectomía para carcinoma prostático.*

En 1940 aparece el "mito del cáncer" (cáncer = muerte), se estimula la expresión emocional del duelo, se eleva la preocupación acerca del costo del funeral y aumenta la cremación como forma de disponer de los cadáveres. Entre 1940 y 1950 el pronóstico de la enfermedad sólo era revelado a la familia y no al paciente (Holland, 1989). Los años cincuenta pueden ser considerados como la época del despertar de la tanatología clínica, con destacados representantes, circunstancias y hechos que hacen de este período la base de todo el posterior desarrollo de ésta.

En 1951, el novelista protestante J. Fletcher

aboga por la calidad de vida, la calidad de muerte y el derecho a escoger la forma de morir; en su opinión se trata de saber que muerte escogemos (postura ciertamente senecoide), una muerte con agonía o apasible, una muerte digna o indigna, un final moral o desmoralizante para una vida mortal. Para este autor, la creencia de que sólo dios decide el momento de la muerte es rechazable, ya que si nos dejamos guiar estrictamente por este argumento, prolongar la vida por medio de los avances médicos también sería inmoral. Rechazó a su vez el dolor como parte de los "designios divinos" y recordó aquellos casos en los que por "falta de imaginación", no se encontraba el remedio para devolver la salud a una vida que se extinguía.

Dos textos clásicos para el estudio y abordaje del enfermo moribundo aparecen durante esta década; el primero de ellos, publicado en 1954, es el de J. Fletcher "la moral y la medicina", y el segundo de ellos, notable por su actitud renovadora y original, es el de K.R. Eissler "el psiquiatra y el moribundo", publicado en 1955. No obstante, otros títulos aparecen durante este período enormemente convulsivo, particularmente gracias a las declaraciones del papa Pío XII en 1957.

En 1952, W.C. Álvarez en su trabajo "Care of the Dying", recalca la necesidad que tienen los enfermos terminales de amabilidad, sinceridad, comodidad y alivio de sus síntomas, particularmente del dolor. Por su parte, J. Farrell (1953), en su libro "el derecho del paciente a morir", trata también de las necesidades del moribundo. Dos años después, la Asamblea Eclesiástica para la Responsabilidad Social de la iglesia de Inglaterra publica un artículo monográfico ("Detalles sobre la vida y la muerte: un problema de la medicina moderna"), donde plantea una serie de cuestiones que aun siguen siendo conflictivas: "¿En qué momento, si es que ese momento existe, el médico y la enfermera deben abandonar la lucha? ¿En qué momento

se puede dejar morir al paciente y declarar su muerte? En su opinión, la respuesta dependería de varios factores como la voluntad del paciente, su edad, su estado general, la naturaleza de la enfermedad y las posibilidades de mejorar o de curar (Humphry y Wickett, 1989).

El final de los años cincuenta se caracteriza por las declaraciones del papa Pío XII (1957) a un grupo internacional de médicos reunidos en el Vaticano en relación al uso de analgésicos y calmantes. Con sus declaraciones, algo se hizo para aclarar el tema del control del dolor en el enfermo moribundo, sin embargo, focalizó los problemas de éste en uno sólo de sus síntomas físicos, sin referencia explícita a su problemática y/o asistencia emocional. Por otra parte, introdujo oficialmente el "Principio del Doble Efecto".

*En 1956 comienza la revolución de los opiáceos endógenos al aislarse los receptores morfínicos, y Beckett establece el primer mapa molecular. Con ello, la existencia de receptores implicaba la existencia de opiáceos endógenos, y la presencia de éstos, a su vez, implicaba también la existencia de un sistema endógeno modulador del dolor. En 1960 y 1974, Reynolds y Mayer Liedeskind, respectivamente, comprueban la existencia de analgesia por estimulación cerebral (Combrado Ferreira y Colb., 1989).*

Hasta los años sesenta el proceso de ir-muriéndose y la muerte eran temas a evitar. A excepción de algunos médicos, moralistas, abogados y miembros de asociaciones pro-eutanasia que tenían razones para estudiar el tema, el público en general ignoraba relativamente la complejidad del problema de la moribundez; el tema de la muerte no solía aparecer en los medios informativos -excepto de forma caricaturizada y fantasmiosa- y se alejaba a los adultos y en especial a los niños de la realidad de la muerte.

En la década de los sesenta, por el contrario, la muerte fue un tema de discusión más abierto; había un particular interés por "muerte y

dignidad", y se hacían críticas a la conspiración del silencio.

*Corifeo ante Prometeo: "Di, infórmame, que incluso los enfermos prefieren conocer de antemano los dolores futuros" (Esquilo: Prometeo encadenado).*

A pesar de ello, la situación era nuevamente ambivalente, al más puro estilo de la ilustración: se desafiaba a la muerte o no se quería saber nada de ella; los hospitales y los laboratorios se convirtieron en los pilares del eterno optimismo: los éxitos de la tecnología prometían una solución para cada enfermo. Por su parte, la religión ponía de relieve la inmortalidad del hombre: "la muerte no es más que el tránsito de un estado del ser a otro". Frases tales como "fallecido", "fue a reunirse con el creador" y "descansa en paz" volvían a ser muy comunes. Los cadáveres serán ahora "los seres queridos", con un estilo básicamente romántico, como lo recogido por Humphry y Wickett:

*(...) se maquillaba a los muertos y se les colocaba en los "dormitorios" o "habitaciones de reposo" de las funerarias; se vendían ataúdes con colchones de muelles y camas diseñadas especialmente para mantener la perfecta postura de los muertos. Los empresarios de pompas fúnebres vendían "moda para los muertos". Los cementerios eran "lugares de reposo".*

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) se convierten en la imagen de la "mala muerte" -el lugar donde mueren la mayoría de las personas y donde los médicos no permiten la entrada a familiares o amigos, mientras los primeros examinan en sus aparatos las últimas constantes vitales del paciente, a quien probablemente se le han ocultado los detalles de su estado-, imagen que aún continúa siendo una fuente de explotación por parte de las organizaciones pro-eutanasia, distrayendo y disimulando la realidad del enfermo moribundo, joven o viejo, de una sala cualquiera del hospital, lugar donde mueren los menos "afortunados". Por otra parte,

se maximizan los recursos tecnológicos "contra la muerte" o "para mantener, sostener o devolver la vida", convirtiendo a cualquier muerte en un "recurso accesible" a una de estas unidades.

*Es durante este período de enormes gastos cosméticos cuando se inicia lo que Hostler (1983) llamó la "Generación pepsi": vidas llenas de energía, vigor y vitalidad. Dientes que brillan, cuerpos que resplandecen, aliento que invita. "Muerte" es una palabra sucia.*

Durante los años sesenta había pocas personas dispuestas a hacer frente a la definitiva realidad de la muerte. Así, se descubrió un nuevo método para "permanecer vivo indefinidamente", o por lo menos así lo anunciaban aquellos que lo promocionaban: las asociaciones dedicadas a la criobiología aseguraban la congelación de los cuerpos por un número indefinido de años según fuesen los recursos de aquel que solicitaba tal servicio, hasta que se descubrieran nuevos métodos para curar toda clase de enfermedades y evitar la muerte natural.

*Los años sesenta son, comparativamente y en cuanto al temor y/o angustia de muerte se refiere, muy semejantes al renacimiento: un período obsesivo y angustiado.*

Como consecuencia de estos importantes avances de la ciencia médica, se imponía urgentemente una nueva escala de valores para aquellas circunstancias relacionadas con la muerte y el proceso de ir-muriéndose. Los avances tecnológicos generaron inesperados dilemas. Junto a ello, la situación se complica aún más con el éxito del primer trasplante de corazón y las sucesivas peticiones de otros órganos trasplantables: ¿Bajo qué condiciones y cómo debían distribuirse? Puesto que se logró la curación de enfermedades anteriormente mortales -coronariopatías, insuficiencia renal, etc.-, como en su tiempo los antibióticos respecto a la tuberculosis, lúes, lepra y otras enfermedades infecciosas, el costo de la asistencia médica aumentó de forma alarmante; los "inútiles" gastos en tratamientos para

prolongar la vida de pacientes moribundos -que cada vez eran más elevados-, hicieron eco en los contribuyentes y en los familiares de pacientes "curables": el límite económico más que el límite orgánico comenzaba a dar el verdadero "life-span" a la existencia del ser humano corriente.

Aquellos paciente que se podían "salvar" y que vegetaban indefinidamente en estado de coma entraron en entredicho. Los colegios médicos, insatisfechos con el sistema proscrito que les permitía determinar, desde el punto de vista jurídico y médico, la muerte de una persona, comenzaron a protestar. Así, y en cierto modo gracias a un factor puramente económico, al moribundo se le permitió "salir" de las unidades de cuidados intensivos, situándole en una cama, ya de "cuidados mínimos", junto a otros moribundos "menos" afortunados para entonces. Sin embargo, tal solución, aun cuando redujo los costos sanitarios, generó nuevos y complejos problemas que posteriormente reforzarían el concepto moderno de hospicio.

Durante esta década se pusieron en tela de juicio muchas actitudes tradicionales y otras fueron rechazadas violentamente, si bien surgieron también otras cuestiones: ¿Cuál es la actitud ética a tomar ante los trasplantes? ¿Prolongan los progresos médicos tanto la vida como la muerte? ¿Cuál es el sentido de mantener a una persona artificialmente viva cuando existe muerte cerebral? ¿Cuándo puede certificarse la muerte y bajo qué criterios? ¿Qué sienten los que se van muriendo? ¿Qué hacer con los moribundos? ¿Debe decirse toda la verdad a los enfermos terminales?

Si la muerte era considerada como tabú, este era un tema que ya no podía eludirse por más tiempo. Desde el punto de vista médico, ético y no menos económico, los problemas de los enfermos moribundos eran demasiado acuciantes como para no ser seriamente abordados.

Desde 1960 hasta 1969, médicos, abogados,

teólogos, moralistas y periodistas publicaron diversos artículos y libros sobre los enfermos terminales, eutanasia y aspectos legales relativos al homicidio piadoso. Los psiquiatras y los médicos en general comienzan a dedicar un mayor interés por las necesidades físicas y emocionales de los pacientes moribundos. Distintos autores abordaron también durante esta década los derechos de los enfermos a vivir y morir en paz; entre ellos destaca F.J. Ayd ("The hopeless case", 1962), quien denunció las manipulaciones típicas de que son objeto los moribundos y anticipó conceptos que se convirtieron en algo corriente unas décadas más tarde ("si el paciente no está en condiciones de aceptar el tratamiento, deben ser los familiares o tutores quienes den su autorización; un adulto en plenitud de facultades tiene derecho a aceptar o rechazar el tratamiento que se le propone; el médico no tiene ningún derecho a imponer un tratamiento arriesgado o un nuevo procedimiento sin causa justa; el médico no está obligado a hacer esfuerzos constantes para prolongar la vida de un paciente").

En 1969 aparece un artículo de L. Kutner titulado "el proceso adecuado de la eutanasia: el testamento vital como propuesta"; basándose en el derecho legal del enfermo de aceptar o rechazar un tratamiento y en el reconocimiento por la ley de la inviolabilidad del cuerpo humano, Kutner justifica el derecho del enfermo a expresarse, mediante un documento, mientras esté en posesión de sus facultades físicas y mentales, hasta qué punto accede a un tratamiento en un futuro. Con la validez incuestionable del derecho del paciente a rechazar el tratamiento, la persona podría hacer constar su negativa al mismo, aun cuando el tratamiento fuese a prolongar su vida (Humphry y Wickett, 1989).

Este documento -*Testamento Vital o Voluntad de Vida*- marca un nuevo hito en la atención de los pacientes moribundos que, si bien, no obstante, reconocía y devolvía los derechos a los pacientes, se corría el riesgo de relajar aun más

su asistencia. Las declaraciones del papa Pío XII en 1957, en las que hacía una diferenciación entre medios "ordinarios" y "extraordinarios", anunciaban y complicaban aún más la polémica entorno a cuál era el tratamiento adecuado, polémica que iría en aumento a lo largo de los 15 años siguientes.

Como hemos visto, anterior a los años sesenta no se habían hecho muchos intentos por analizar que sentían los enfermos moribundos con respecto a la muerte. Sin embargo, entre 1961 y 1969 el interés por estos colectivos creció enormemente; aparece una mayor preocupación por las actitudes frente a la muerte, los temores generados, la angustia, el desasosiego y la tristeza que embargaba a los moribundos, y la forma en que su entorno debería afrontarlas y enfrentar al propio enfermo.

En un trabajo publicado en 1961 por W. Swenson se consideraba a la religión como un aspecto muy importante en la actitud ante la muerte, señalando que aquellos muy religiosos mostraban una actitud más positiva frente a la muerte que los que no lo eran. Seis años después, Hinton (1969) exploró aun más ampliamente este concepto, encontrando que aquellos que habían tenido una fe firme, independientemente del culto, se mostraban ansiosos en un 20% de los casos, los ateos en un 27%, mientras que los moribundos que no tenían más que una fe tibia y ritual estaban ansiosos en un 56% de los casos.

Las aportaciones de J.M. Hinton ("Dying") marcan otro hito en la historia reciente de la tanatología clínica. En su profundo análisis de la situación del moribundo planteaba las siguientes cuestiones: ¿Proporcionamos los cuidados necesarios a los moribundos? ¿Qué hacer por aquellos que se sienten más angustiados de lo habitual? ¿Es más apropiado cuidarles en casa o en el hospital? ¿Qué es lo que más temen, la muerte o el sufrimiento físico? ¿Pueden los médicos aliviar su tristeza?

Hinton destaca el temor que sienten los



moribundos por la impotencia y la soledad, especialmente la de aquellos que permanecían aislados en las unidades de cuidados intensivos o en los "lugares" destinados a los enfermos terminales [resalta, de esta forma, la "ubicación física y psicológica" para aquel que se muere]; la importancia del trabajo de Hinton reside precisamente en que estos aspectos nunca se habían tratado antes, por lo que su trabajo abrió el camino a posteriores investigaciones encaminadas a aliviar la angustia de los enfermos.

Por su parte, C.K. Aldrich, en su trabajo "la tristeza del moribundo" (1963), aprecia que tanto el enfermo moribundo como su familia sentían la misma pena al saber que la muerte estaba próxima. Aldrich señaló que la actitud de los pacientes a la enfermedad y la tristeza dependían de su disposición a aceptar la realidad de su muerte, dependiendo esta disposición a su vez de la calidad y el alcance de las relaciones afectivas del paciente, del uso que hiciese de la negación, y del grado de regresión y retracción de los límites de su ego, subordinado a la enfermedad [con Aldrich comienza a darse una mayor importancia al efecto del entorno sobre el enfermo moribundo y a las modificaciones intrínsecas del primero ante la realidad de la muerte del otro].

Desde otra perspectiva, B.J. Glaser y A.L. Strauss, en un estudio realizado en 1965 -"awareness of dying"-, destacaron el comportamiento y el efecto del trabajo con pacientes moribundos en el personal sanitario, particularmente sobre los médicos; previamente, en 1963, D. Sudnow inicia su extraordinario trabajo en dos hospitales americanos y que daría como resultado su posterior libro "la organización social de la muerte", publicado en 1967.

*Como reflejo de la conflictiva situación de esta década y la sensibilidad del público a esta problemática, en 1967 se desató una violenta reacción pública en contra de la política de reanimación cardiopulmonar de un hospital de Londres, el Neasden Hospital, ante un aviso que*

*decía textualmente: "Pacientes que no deben ser reanimados: los ancianos por encima de los 65 años, enfermos de cáncer maligno, enfermos con afecciones pulmonares crónicas, enfermos renales crónicos. En la parte superior de la hoja amarilla de tratamiento debe indicarse que el paciente no debe ser reanimado" (Humphry y Wickett, 1989).*

La importancia del movimiento tanatológico, que durante esta década se desarrolló extensamente, llegó a su clímax en 1967 en Sydenham (Inglaterra), donde la Dra. Cicely Saunders funda el primer Hospicio -St. Christopher's Hospice-, pionero en el movimiento de asistencia a estos enfermos, y que posteriormente se extendería en toda Inglaterra, en Escocia, Irlanda, Estados Unidos y Canadá. En este mismo año, E. Kübler-Ross publica su libro "Sobre la Muerte y los Moribundos", el cual rápidamente se convirtió en un clásico de la materia.

Los aportes de Kübler-Ross al desarrollo de la tanatología clínica han sido de la más enorme importancia, sin olvidar que su trabajo aún hoy continua produciendo una mayor comprensión del proceso de ir-muriéndose. De su primer trabajo podemos destacar lo siguiente:

- (1) Con sus entrevista, Kübler-Ross estableció una red de comunicación que a personas socialmente muertas les devolvía de nuevo el sentimiento de ser miembros valiosos de la sociedad; esto es, pone de manifiesto dos de los más grandes problemas del moribundo: el de la comunicación y el de ser "todavía seres vivos motivo de un intercambio conversacional".
- (2) Pone en evidencia la resistencia de los profesionales sanitarios a establecer una relación con el paciente moribundo.
- (3) Desvela algunas de las circunstancias que involucra la dimensión individual en el proceso de ir-muriéndose.
- (4) Señala la necesidad de establecer un modelo de enseñanza-aprendizaje para aquellos que trabajen con pacientes

moribundos, particularmente estudiantes de medicina.

- (5) Ofrece la oportunidad de reconsiderar al paciente como un ser humano, hacerle participar en diálogos y aprender de él lo bueno y lo malo de la asistencia ofrecida en los hospitales.
- (6) Propone una aproximación psicoterapéutica.
- (7) Sienta las bases que definen la dinámica del proceso de ir-muriéndose (etapas por las que el moribundo puede o no transcurrir en su totalidad, orden o complejidad).

El trabajo de Kübler-Ross, y sus posteriores publicaciones, elevaron el tema de la muerte y el ir-muriéndose a otro nivel. Este tema, considerado durante tanto tiempo como un misterio, dejó de ser el gran tabú (en 1970 aparece OMEGA, *International Journal of Dying and Death*, la primera publicación especializada en el tema).

La década de los años setenta se caracterizó por la polémica ética y legal del derecho de los enfermos a morir. La preocupación por la muerte era alarmante, como si nadie hubiese afrontado o investigado el tema de forma adecuada y extensa. Así, persistía un extenso abismo -tal como hoy-, entre lo que la gente consideraba como sufrimiento intolerable del moribundo y las condiciones reales del mismo.

Durante este período (1974), se funda el primer hospicio oficial en Estados Unidos; aparece también la primera guía hospitalaria para el cuidado del moribundo (1976), se define la muerte legal y se reafirma el derecho a detener todo esfuerzo para continuar manteniendo la vida (se legaliza en Estados Unidos el Testamento Vital).

*El apetito público americano por el tema de la muerte estaba siendo alimentado por numerosos libros, revistas y artículos en los periódicos; cursos y simposium sobre la muerte y el moribundo se hacen muy populares en colegios y universidades. Un grupo de jóvenes alumnos que se autodenominaban "Tanatólogos"*

*organizó más de 200 cursos a mediados de los años setenta en Estados Unidos; la opción de este tema pasó a ser importante en las facultades de medicina. La Fundación de Tanatología de New York organizaba regularmente conferencias sobre la muerte y el proceso de morir; en Filadelfia (USA) un grupo de profesionales constituye el "ARTS MORIENDI", institución con el objeto de investigar sobre la muerte "como parte de la vida y la salud del individuo", y, en la Universidad de Minnesota (USA), se funda un centro para la investigación y educación sobre la muerte (Humphry y Wickett, 1989).*

En 1979, durante la ruptura entre la Asociación del Derecho a Morir y el Consejo para la Educación de la Eutanasia -brazos separados del movimiento norteamericano sobre la eutanasia-, la Asociación Pro-eutanasia voluntaria de Londres -por aquél entonces llamada EXIT-planteó el proyecto de publicar una guía práctica sobre el suicidio racional para los moribundos [al más puro estilo de la antigüedad clásica]. En virtud de los conflictos por los cuales esta institución se encontraba, la asociación Escocesa EXIT se adelanta y publica su propia guía ("Cómo Morir con Dignidad"), basada en el modelo londinense, ya que allí no existían leyes específicas en contra del suicidio asistido (Humphry y Wickett, 1989).

A mediados de esta época comienzan a aparecer distintas recomendaciones para decidir "cuándo y cómo" debía cesar el tratamiento para prolongar la vida de un enfermo desahuciado. Una de ellas decía lo siguiente:

*"Debe tenerse en cuenta, en primer lugar, los deseos expresos del paciente y su actitud frente a la muerte y el proceso de morir, ya sea ésta de tipo religiosa, cultural, familiar o personal; en segundo lugar, la edad y las responsabilidades y perspectivas de calidad de vida del paciente; en tercer lugar, el estado mental y/o físico previo a la enfermedad; en cuarto lugar, la seguridad de la aplicación de todos los tratamientos razonables disponibles al momento, y en quinto*

*lugar, los recursos económicos del paciente y su familia".*

A medida que transcurren los años setenta las posturas se hacen más radicales y la ambivalencia ante la muerte y el proceso de ir-muriéndose predice el clima que dominará el final de los años setenta y el principio de los ochenta. La muerte se aborda ahora como concepto y como acontecimiento, señalándose sus tres dimensiones clásicas: psicológica, social y física. También se puso énfasis en aspectos tales como el miedo a la propia muerte o a la influencia de los factores culturales en la experiencia de la muerte.

Así mismo, se empieza a dar más énfasis a las transformaciones de la imagen de la muerte en las diferentes culturas, desde la muerte-acontecimiento natural hasta la obligación de buscar sofisticados sistemas capaces de mantener vivo al ser humano, rechazando la muerte a cualquier precio. Otros autores se centraron en la opinión de los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, y en los cuidados de los enfermos terminales.

En 1981, la Asociación Hemlock, fundada por el periodista inglés D. Humphry y su esposa A. Wickett, publica en Estados Unidos la primera guía sobre "autoliberación", titulada "Deja que muera antes que despierte" (posteriormente se publicará en 1985 un "Manual para los enfermos terminales" y, recientemente, en 1993, "Final exit", de D. Humphry, se convierte en un Best Seller); en Holanda se publica, a su vez, "Eutanasia justificada: un manual para la profesión médica", y, en Gran Bretaña, "Guía para la autoliberación".

Durante esta década de los ochenta, se presta también más atención a los estragos psicológicos que padecían los médicos y el personal asistencial que trabajaba con enfermos moribundos, considerando que el sufrimiento de los enfermos afectaba de muy

distinta manera a los médicos y a las enfermeras y que no siempre era posible evaluar o cuantificar su efecto (se populariza el término "burnout"). Por otro lado, continuaba la polémica entorno a los derechos legales a la "muerte natural" y las condiciones en las cuales no se justificaba ninguna maniobra para la resucitación cardiopulmonar.

La Asociación médica del Estado de New York (USA) publicó en 1982 las primeras directrices para que se dejara de practicar la reanimación de emergencia a los enfermos moribundos que hubieran sufrido un paro cardíaco o respiratorio. Aunque tales directrices carecían de autoridad legal, y tenían un carácter estrictamente consultivo, la asociación médica local aconsejó que se utilizaran como "defensa legal":

*"Para que un médico sepa cuando debe poner en práctica la orden de no reanimar a un paciente, se estipula lo siguiente:*

- (1) El médico deberá emitir un parte por escrito. La orden de que no se reanime al enfermo que sea verbal o se haya comunicado por teléfono, no puede justificarse desde el punto de vista médico y legal.*
- (2) El médico es el responsable de asegurar que la orden se consulte con el personal del hospital.*
- (3) Los hechos y consideraciones referentes a la orden deben constar en la historia médica del paciente.*
- (4) La orden debe estar sujeta a revisión en cualquier momento y también puede rescindirse en cualquier momento".*

En 1983, la Junta de Ancianos de Norteamérica elaboró una serie de reglas y recomendaciones para que más de 40.000 residentes de hospitales del Estado recibieran tan sólo asistencia médica cuando estuvieran a punto de morir: "Los candidatos a este tipo de asistencia son los pacientes que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad irreversible; los disminuidos mentales graves incapaces de

comunicarse e inconscientes de sí mismos y de su entorno, y/o los minusválidos en estado grave e irreversible que, a pesar de hallarse en plenitud de sus facultades, sean incapaces de comunicarse adecuadamente con su entorno por causa de dolor o deterioro físico. Este tipo de asistencia implica que el paciente se halle lo más cómodo posible, sin embargo, no se tratarán las infecciones que, sin tratamiento, amenazarían su vida".

*Para Humphry y Wickett, un número reducido pero cada vez mayor de pacientes y familiares van más allá del acuerdo tácito y convienen en lo que se denomina una "muerte negociada": el hospital planifica la muerte del paciente discretamente, con un mínimo de trámites legales y sin llamar la atención de la opinión pública, a instancias del propio paciente, del médico o de la familia. Este tipo de muerte fue considerada durante esta década como la única alternativa humana posible, puesto que ni la ley ni la ciencia médica parecían haber previsto una solución a la problemática del moribundo.*

No obstante, y con estos antecedentes, a partir de la segunda mitad de la década de los ochenta la situación del ir-muriéndose y la asistencia al moribundo se orientará definitivamente hacia un modelo de asistencia más humano, noción que descansará en el polifacético desarrollo de la filosofía del cuidado tipo hospicio. En estos últimos 15 años, el concepto de hospicio pierde su connotación de lugar físico para convertirse en la definición de un modelo de asistencia.

En el seminario internacional sobre el tratamiento paliativo del enfermo terminal, celebrado en Montreal en 1982 (De Conno, 1986), se puso en evidencia algunas de las dificultades inherentes a la sistematización de los tratamientos paliativos: medicalización e institucionalización de la muerte, excesiva preocupación por los detalles técnicos, conflicto entre los distintos roles, inflexibilidad de las prácticas hospitalarias, escasa prioridad

de los programas formativos, pobreza de objetivos no orientados a la investigación, dificultad de reconocer el "sufrimiento del núcleo paciente/familia" y falta de una filosofía asistencial unitaria.

Todas estas dificultades al parecer se derivan de la vigente orientación superespecialista y reduccionista de la medicina. Si bien la asistencia hospitalaria ha mejorado considerablemente en lo que respecta a la atención de estos enfermos en los últimos 10 años -sin duda gracias a la influencia ejercida por el movimiento de las unidades de cuidados paliativos y la abultada literatura especializada-, estas instituciones carecen de la estructura, filosofía, el personal especializado y el tiempo necesario que este tipo de pacientes precisan. Así, el concepto hospicio nace con la idea de que la atención prestada al enfermo con cáncer avanzado, terminal o moribundo se correspondiese a sus necesidades y no a las de la institución. La diversidad del modelo hospicio es pues un paso más hacia esta satisfacción.

*En 1975 el número de hospicios en Estados Unidos podía contarse en una mano; para 1989 su número era mayor de 1500, y en Mayo de 1990, había más de 2000 de estos programas en funcionamiento. Una situación semejante ocurre en Europa, particularmente en Gran Bretaña: para 1985 había 100 hospicios, y en Mayo de 1990, 120. En 1987 se funda el primer hospicio Alemán (Latorre, 1989; Lamers, 1990).*

Según Lamers, existen al menos seis factores que juegan un papel importante en la rápida aceptación del concepto de hospicio: sociodemográfico, económico, terapéutico, tanatológico, analgésico y humanitario/holístico. Junto a estos, cabría añadir dos factores más: organizacional y familiar.

En 1986 la Organización Nacional Americana de Clínicas Terminales describe su servicio y su filosofía de la siguiente manera:

*"La Clínica Terminal afirma la vida. Esta*

*institución tiene por objeto asistir y apoyar a los enfermos en la fase terminal de una enfermedad incurable para que terminen sus días de la mejor forma posible. La Clínica Terminal contempla la muerte como un proceso normal, tanto si es el resultado de una enfermedad como si no lo es. La Clínica Terminal no acelera ni prolonga la muerte. Estas instituciones han sido creadas con la esperanza y el convencimiento de que, mediante los cuidados apropiados y la ayuda y la comprensión de la sociedad, los pacientes y los familiares puedan lograr la preparación mental y espiritual necesaria para aceptar la muerte de forma satisfactoria".*

El epíteto popular de "casa de la muerte" no es correcto desde el punto de vista objetivo, no sólo porque allí muere un número reducido de los individuos sino también porque una de sus prioridades es mantener y permitir en lo posible la muerte del paciente en su domicilio. Por otro lado, y como señalara Ahmedzai (1990), en una reciente investigación realizada en los 120 modelos de hospicio ingleses, en donde se hicieron varias preguntas a sus directores, entre otras, que describieran la filosofía de sus propios servicios al escoger un número de opciones que variaban desde una "casa fuera de casa" a "un centro especializado en el alivio del dolor", la amplitud de respuestas condujo a la conclusión de que no hay, al menos en Inglaterra, un solo modelo de hospicio acerca del cual sus directores puedan estar de acuerdo (dificultad ya señalada varios años antes en el congreso de Montreal referido por de Conno).

La diversidad de los cuidados ofrecidos por el hospicio -en respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias-se expresa en el polifacético modelo de asistencia encontrado en distintos países; en Gran Bretaña, el modelo más común es el de unidades de pacientes ingresados, el cual es usualmente independiente del sistema de seguridad social, con facilidades adjuntas de hospital de día y asistencia a domicilio. En Norteamérica se basa

fundamentalmente en la comunidad (asistencia a domicilio) y la prevalencia de pacientes en cuidados de ingresados es más baja que en Gran Bretaña; en Europa, sin embargo, predominan las unidades de cuidados paliativos y los programas de asistencia a domicilio; en Australia, el cuidado de hospicio está en paralelo con las bases académicas en el control del dolor, y, en los países subdesarrollados, se basa en la aplicación de principios simples, como la guía analgésica de la OMS y guías de cuidado paliativo.

### **DÉCADA DE LOS NOVENTA: FIN DE SIGLO**

Con frecuencia se dice que en hospital general el enfermo moribundo está aislado y abandonado porque el personal presta poca atención a sus necesidades médicas, emotivas y espirituales, y solo concentran sus esfuerzos en lograr cuatro objetivos: explorar, diagnosticar, curar y prolongar la vida. Este ya clásico argumento a favor de la asistencia del enfermo moribundo en el modelo hospicio no es del todo real. La causa de este sufrimiento inaceptable e innecesario no radica en la cantidad o calidad de la motivación por parte del personal sino en el sentido de esta motivación y, muy especialmente, en la disponibilidad de tiempo y personal suficiente para atender las demandas de estos enfermos y sus familias.

Aunque algunos médicos y enfermeras, sometidos a la gran presión ejercida por el continuo progreso médico, concentran sus esfuerzos sobre todo en lograr aquellos cuatro objetivos, estos son una minoría cuando se reconoce que tales objetivos carecen de prioridad en unos pacientes en los que cualquier tratamiento que tienda a modificar el curso natural de la enfermedad es inadecuado, mientras que el único objetivo real que debe conseguirse es el de mejorar la calidad de vida restante. Si no se logra desligar tales objetivos en un principio, el resultado son las maniobras de



distanciamiento, el apasionamiento terapéutico, la frustración del equipo y el estrés del profesional.

Para alcanzar este objetivo es necesario superar el modelo médico de asistencia tradicional; la experiencia de los últimos 20 años, sobre todo en los países anglosajones, ha demostrado que existe un gran potencial de ideas y recursos que podrían concretarse en lo que se define como "Unidades de Asistencia Continuada o Unidad de Cuidados Paliativos":

*Se trata de una estructura abierta, en la que el enfermo permanece durante breves períodos de tiempo y que se fundamenta en un servicio de asistencia domiciliaria. Este modelo de asistencia encuentra su mayor expresión en Europa, y para Rodríguez López y Colb. (1990), entre otros, es el modelo más eficaz y adaptado a la realidad sanitaria española.*

La existencia de un centro separado de las demás estructuras sanitarias presenta algunos inconvenientes; por ejemplo: su alto costo impide su creación a gran escala; es difícil encontrar especialistas para consultas urgentes sobre un enfermo en particular; eventuales intervenciones, aún sencillas, o exploraciones obligan a un traslado en ambulancia; el centro puede adquirir el epíteto de "lugar para moribundos" al que los pacientes pueden ir a disgusto, y existen menores posibilidades de responsabilización y control del personal.

A pesar de que el concepto "hospicio" y su instauración como una realidad pretendida parece ser la culminación del desarrollo de la tanatología clínica al cierre de este siglo, también es cierto que su realidad social esta lejos de ser la "solución" al problema del moribundo. El costo económico -una vez más como "determinante" de este siglo-, más que el costo moral es el obstáculo primordial para su desarrollo como alternativa a la muerte hospitalaria, tan fría, aséptica, anónima e inauténtica como hoy

se le considera.

Algunos de los problemas mencionados se han podido resolver -manteniendo intacto el principio del programa hospicio-con la creación de las ya mencionadas Unidades de Cuidados Paliativos en el ámbito del hospital general; una experiencia de este tipo (anexa a una Unidad del Dolor) fue realizada por Balfour Mount en el Victoria Hospital de Montreal, en 1975, con tres subunidades articuladas: unidad de tratamiento paliativo, servicio de asistencia domiciliaria y un servicio de asesoría, investigación y enseñanza.

Sustancialmente se trata de un programa de ayuda a los enfermos moribundos y a sus familias, directamente o mediante la colaboración con el médico de familia y con otras organizaciones asistenciales. La asistencia abarca a toda la familia, y la ayuda se prolonga hasta después de la muerte del enfermo. Existen una serie de ventajas frente al hospicio aislado, como la disponibilidad de especialistas para la interconsulta, sin tener que desplazar al paciente, reducción de los costos y facilidad para resolver los problemas organizativos. También la institución hospitalaria se ve beneficiada por esta solución al disponer de más camas libres para los enfermos agudos. Por otra parte, disminuye el número de ingresos de "casos terminales", ya que estos reciben el tratamiento apropiado en su domicilio, a cargo del servicio de asistencia domiciliaria, con lo que la estancia media de estos enfermos en el hospital se reduce; en cuanto a los enfermos, se sienten más seguros al saber que en ámbito de la institución existe un centro especializado para el control de los síntomas.

La filosofía del cuidado tipo hospicio puede describirse en términos de sus prioridades:

(1) *Prioridad en el Control de los Síntomas: La evaluación y cuidado se centra en las cambiantes necesidades del paciente y su familia, empezando con los síntomas físicos y el dolor; el manejo exitoso del dolor crónico*

es la piedra angular de este tipo de cuidados, sin embargo, la valoración repetida de los síntomas y las modificaciones necesarias del plan de cuidados son las que aseguran el énfasis puesto en mantener la calidad de vida. Se insiste en el desarrollo y mantenimiento de un medio ambiente humano de apoyo al paciente, ya sea en su domicilio o en régimen de ingreso.

(2) Los Servicios son fácilmente disponibles: El hospicio reconoce que las necesidades del paciente y la familia pueden cambiar en cualquier momento; para ello, el programa de asistencia domiciliaria cuenta con un servicio de enfermería de guardia de 24 horas diarias, estando otros miembros del equipo disponibles cuando se precise. Existen, por otro lado, arreglos contractuales con la unidades de ingresos cuando la hospitalización es necesaria.

(3) El Cuidado es proporcionado por un Equipo Interdisciplinario: El equipo asistencial cuenta además con la presencia de voluntarios cuidadosamente seleccionados, entrenados y supervisados por el hospicio, formando un grupo integrado cuya característica fundamental es la comunicación abierta y clara, trabajando juntos a todo lo largo del curso del cuidado del enfermo, buscando vías creativas para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, y haciendo uso de los recursos familiares y comunitarios existentes.

(4) Se respeta el Estilo de Vida del paciente y su familia: Las características del cuidado son generalmente señaladas por el paciente y su familia, basados en una discusión abierta con los miembros del equipo de tratamiento. La persona y la familia son consideradas de forma total, en todas sus dimensiones (física, social, espiritual, psicológica y económica); cada persona es un individuo, y usualmente le toma tiempo al paciente confiar y compartir sus esperanzas y temores con los miembros un equipo asistencial que,

conscientes de ello, acepta la variabilidad individual y el concepto del "interlocutor elegible".

(5) El Hospicio facilita la Comunicación: Bajo la tensión de una enfermedad grave, la comunicación de los individuos sufre. El hospicio se esfuerza en mejorar el nivel y la calidad de la comunicación dentro de la unidad paciente/familia, así como entre estos y los proveedores del cuidado. Por otro lado, se está alerta a la tendencia de algunos pacientes y familiares a fomentar un paternalismo benevolente en sus cuidadores. Como prioridad, se reconoce la necesidad de ayudar a los pacientes en su participación en las decisiones que afectan su cuidado. Se estimula, además, el desarrollo de objetivos razonables para la mejoría del dolor y otros síntomas, ya que la no mejoría física y emocional del paciente erosionan su autonomía si sus objetivos particulares no son realistas.

(6) El Grupo paciente/familia es la Unidad de Cuidado: El hospicio se esfuerza en preservar la unidad de la familia como cuidadores y asistentes primarios del paciente: ellos son a su vez recipientes y co-proveedores del cuidado. A la familia se le enseña y estimula en asistir y proporcionar el cuidado rutinario en su domicilio, y se desestimula la conspiración del silencio, siempre y cuando las condiciones y circunstancias del enfermo exijan una comunicación clara de su situación real y/o las consecuencias de esta conspiración sean mayores que sus beneficios, particularmente cuando genera mayor angustia y dolor en el enfermo y en la propia familia. Se reconoce además la necesidad del familiar de descansar de una responsabilidad de 24 horas/día y se le ofrece un soporte de respiro. El retiro abrupto del apoyo a la familia en el tiempo de la muerte de su ser querido no coincide con los objetivos del cuidado tipo hospicio.

(7) Se enfatiza el Cuidado en el Domicilio: Si

bien algunos pacientes pueden requerir una corta hospitalización, la mayor parte del cuidado es dispuesto en el domicilio. No obstante, la hospitalización prolongada, a petición del paciente y/o de la familia - siempre y cuando las condiciones que la exigen sea razonables para el bienestar del enfermo y la salud de la familia-, es también una de las posibilidades ofrecidas por este tipo de cuidado.

- (8) *El Seguimiento del Duelo es esencial: Las reacciones de pérdida varían grandemente dependiendo de un número de circunstancias que incluyen la edad de los supervivientes, su participación en el cuidado del paciente, la duración de la enfermedad terminal, la aflicción anticipatoria, sus sistemas de soporte internos y externos, entre otros. Aun cuando la aflicción normal y el duelo usualmente no requieren intervención profesional, los sistemas de facilitación del duelo e identificación de los casos de alto riesgo de reacciones anormales han probado ser efectivos para muchos supervivientes. El cuidado tipo hospicio estimula el seguimiento del duelo, habitualmente durante todo el primer año después de la muerte del paciente.*

El Modelo hospicio, por otra parte, enfatiza la elaboración conjunta -equipo/familia- de objetivos realistas en la programación de los cuidados y el control de los síntomas:

- \* *Los objetivos razonables favorecen la calidad de vida, y la esperanza en el logro de estos es siempre una posibilidad escalonada, mayor que cero. Con todo, la esperanza del moribundo es también un suceso dinámico, que cambia según sus circunstancias. Es por lo tanto necesario replantearla según sea el proceso de ir-muriéndose y los objetivos que el paciente se plantea: en principio, puede ser la curación; más adelante, la autonomía; posteriormente, el control del dolor, y,*

*finalmente, el sueño y el reposo. La esperanza puede ser revisada, pero la confianza, una vez empañada o rota, no es fácil de restaurar.*

- \* *Los objetivos no razonables terminan por erosionar la confianza del paciente y de la familia [no olvidemos que el enfermo es un "experto" en promesas no cumplidas]. El paciente con enfermedad avanzada puede aferrarse a una esperanza que los asistentes juzgan no razonable. Por otra parte, algunas veces tendemos a confundir la esperanza con la negación y sentimos la urgencia de forzar la confrontación con una realidad que anula cualquier esperanza. El hospicio es respetuoso de la esperanza y de la realidad y reconoce que no es necesariamente patológico mantener la esperanza aún frente a una catástrofe segura.*

Las unidades de cuidados paliativos en el contexto hospitalario -con una media de 2-3 camas por cada cien de enfermos agudos- admite distintos pacientes cuya característica común asiente en que cualquier tratamiento ulterior que tienda a modificar la historia natural de la enfermedad es inadecuado; tienen prioridad para su admisión los enfermos que reciben asistencia domiciliaria y los ingresados en otros servicios del hospital que presentan dificultades en el control de los síntomas o problemas psicosociales. Como se ha señalado en las prioridades del hospicio, algunas veces se considera como indicación para el ingreso el bienestar de la familia, que puede así recuperarse y obtener beneficios de un reposo temporal en sus 24 horas/día de cuidados continuos.

*El proceso de admisión tiende a crear una atmósfera familiar que permita al enfermo sentirse acogido como persona en un lugar que pretende ser "una casa fuera de casa", lo cual, a nivel organizativo y físico, suele significar libertad de horario de visitas, animales de compañías y facilidades de cocina y alimentación preferida por el paciente.*

El Servicio de Asistencia Domiciliaria suele estar

destinado tanto a los enfermos en lista de espera para el ingreso en la unidad como para los dados de alta y aquellos que aún siguen en tratamiento antitumoral. La asistencia prestada se extiende desde el control de los síntomas a cualquier otro problema de orden psicológico, espiritual, económico y práctico, con la ayuda de todos los componentes del equipo. La finalidad fundamental de este servicio consiste en mantener al paciente en su domicilio el mayor tiempo posible, e incluso morir en su propia cama si así lo desea, y proporcionar ayuda y apoyo a la familia.

De Como describe los principios generales de la asistencia domiciliar de la siguiente forma:

*(1) Ayuda a la familia psicológica y materialmente durante el período que antecede a la muerte; (2) Obtiene la colaboración de la familia como parte integrante del equipo que se ocupa del enfermo; (3) Acepta y se adapta a los requerimientos del enfermo y familiares; (4) Humaniza la asistencia para hacer más dignos los últimos días de vida, llenándolos de plenitud y significado hasta el último instante; (5) Promueve encuentros entre los familiares y los demás miembros del equipo para elaborar conjuntamente las mejores estrategias dirigidas a resolver los problemas presentes y futuros, con objeto de mantener al máximo nivel posible las facultades del enfermo que van declinando progresivamente; (6) Evaluación continuada de los sín-tomas y posibilidad de ingreso en la unidad de cuidados paliativos para un control más satisfactorio de los mismos; (7) Participar como elementos claves en los inevitables momentos de desconsuelo y depresión de los familiares antes y después de la muerte del enfermo; (8) Seguimiento del duelo, y (9) Realizar una acción de formación permanente con todos los asistentes, las organizaciones sociales y las instituciones con las que se entra en contacto en el curso de la actividad asistencial.*

El Servicio de Consulta y Asesoría visita a los

enfermos en el hospital o en su domicilio, a petición de los asistentes (médico y/o enfermera encargados del cuidado inmediato del enfermo), con la finalidad de ayudar y asesorar sobre el control de los síntomas y preparar a los pacientes para los tratamientos sucesivos y para un eventual ingreso en la unidad. También es de su competencia la enseñanza de los principios de la asistencia paliativa, tanto al médico hospitalario como al de ambulatorio, y organiza grupos de encuentro y discusión para mejorar la calidad de las relaciones con los familiares.

*Las tareas fundamentales del servicio de consulta y asesoría se dirigen a reconocer y resolver algunas situaciones de dificultad social y/o ambiental, adecuar la dosis de analgésicos a los requerimientos del paciente, remitir al médico responsable (de cabecera o de familia) todas las situaciones difíciles, ofrecer al paciente un cuidado continuo que desmitifique cualquier sensación o pensamiento de abandono, compartir todas las experiencias en el trabajo con los enfermos y sus familias en reuniones periódicas semanales, y coordinar las actividades de los voluntarios con su responsable.*

En este orden de cosas, es preciso identificar los principios que subyacen al cuidado y asistencia del hospicio, una vez que su opción ha sido considerada, y evaluar si ellos pueden ser aplicados en otras áreas de la salud. Como señala Ahmedzai, para el paciente y para sus cuidadores la pregunta importante es: ¿puede el hospicio ayudar a recuperar, o al menos preservar, una calidad de vida que rápidamente empeora? En tal caso, el cuidado tipo hospicio es la opción más apropiada a la muerte negociada ya mencionada, y la alternativa más humana en la asistencia de estos enfermos. En caso contrario, se hace preciso re-evaluar los objetivos y planteamientos iniciales y proceder a su correcta administración.

El movimiento a favor de la eutanasia ha ido

creciendo paralelamente a la implantación de los modelos tipo hospicio; ambos conceptos tienen raíces históricas profundas, pero sólo a partir de 1960 ambos movimientos han tenido un gran apoyo por parte de opinión pública. Desde finales de la década de los sesenta, con la fundación oficial del primer hospicio, se ha polemizado mucho sobre la necesidad de la eutanasia, una vez implantado este tipo de cuidados.

Los defensores de la eutanasia sostienen que ambas opciones son importantes para el enfermo moribundo; en realidad, los miembros de ambos movimientos coinciden en muchos aspectos, sin embargo, los promotores del movimiento hospicio consideran innecesaria la eutanasia gracias al perfeccionamiento de las técnicas para controlar el dolor y otros síntomas, mediante una compleja variedad de medicamentos y abordajes.

No obstante, los defensores de la eutanasia mantienen que tal opción no es tan sencilla, ya que el dolor y otros síntomas que producen gran angustia, aunque, si bien, pueden controlarse o disminuirse en gran medida, no pueden eliminar las consecuencias psicológicas. A pesar de ello reconocen que la permanencia en el hospicio es una alternativa más aceptable que muchas otras.

*Ambas posturas reflejan más bien la presión que existe sobre el problema de "cómo morir y dónde morir"; no puede pretenderse que el problema del ir-muriéndose tenga una sola solución.*

La asistencia tipo hospicio no es ciertamente la única alternativa para todos los enfermos moribundos. Simplemente es otra alternativa para el paciente y su familia. El factor más importante en la elección de este cuidado es la satisfacción de las necesidades del paciente y su familia; hay enfermos que a pesar de las complicaciones que el hospital puede interponer a su ir-muriéndose se sienten más seguros y cómodos en dicha institución. De igual

forma, hay familias que prefieren y se sienten más cómodas dejando la responsabilidad del cuidado de su ser querido al ambiente y personal hospitalario.

## 7. Conclusión

*"Nadie muere de otra cosa que de su propia muerte. Piensa, además, que sólo morimos en el día que nos corresponde. Y no pierdas el tiempo muriéndote, porque lo que dejas te es extraño"*  
(Séneca, carta LXIX).

Como hemos visto, con anterioridad al siglo XX se escribió muy poco sobre el cuidado de los moribundos. Las enfermedades producían más muertes, sobre todo de forma más aguda que en la actualidad, especialmente debido a la ausencia de fármacos apropiados, de agentes quimioterápicos y de los sofisticados procedimientos médicos actuales. Es cierto que la muerte se producía antes. Sin embargo, los adelantos tecnológicos de este siglo han transformado drásticamente esta situación en sólo una cuantas décadas. Las enfermedades infecciosas, que antes amenazaban la existencia, ahora pueden curarse y las enfermedades crónicas y degenerativas se han convertido en las causas predominantes de la muerte, junto al mal de las sociedades industrializadas y civilizadas del siglo XX, la violencia, el hambre y los accidentes de tráfico.

Estos adelantos tecnológicos, a su vez, han tenido una gran influencia en la asistencia de los enfermos y moribundos, y por la disposición de estos, en el lugar físico de la muerte. En los casos en que su aplicación no ha evitado la muerte, ha contribuido a variar la forma de morir, para bien o para mal.

En los años cincuenta, las técnicas que se habían desarrollado con el propósito de servir a los intereses humanos -y que a menudo obtenían resultados brillantes-, empezaron, desde el punto vista moral, a prescindir de las prioridades humanas e incluso a desplazarlas, pudiendo el



sujeto "consciente" llegar a estorbar la eficacia técnica a nivel mecánico (p.ej. respirador mecánico en las UVI), precisando entonces "anular" la conciencia del individuo para su correcto funcionamiento. De esta forma, los intentos de la medicina por prolongar la vida condujeron a un concepto cada vez más positivista y mecanicista del hombre, considerado ya como una máquina biológica, al igual que lo fue a finales del siglo XVIII.

El significado de la vida y la muerte ha llegado a adquirir, gracias a la tecnología, un concepto puramente técnico. Así, en las propuestas más recientes para definir la muerte, la personalidad, la memoria y las emociones no se consideran factores relevantes a la hora de decidir si una persona está técnicamente muerta: el antiguo *conclamatio* ha sido sustituido por un estetoscopio.

No hay duda que la tecnología ha cambiado la forma de morir, y con ello, la actitud del médico; en las facultades de medicina se les enseña a los estudiantes a utilizar la tecnología -y a su vez la relación objetal parcial con el enfermo- a consecuencia de una sobrevaloración de los logros científicos, del temor a las denuncias judiciales, de los métodos de indemnización, de las prioridades nacionales (Salud para el Año 2000) y del temor a la muerte. Como se ha dicho, pocas veces se enseña lo que hay que hacer -puesto que desde el punto de vista tecnológico así es-, cuando ya no hay nada que hacer por la enfermedad de un paciente.

El médico está sujeto a presiones similares: para estar a la altura de lo que el enfermo espera de él, a menudo va más allá de lo necesario o deseable.

Una vez finalizados sus estudios, la mayoría de los médicos optan por la especialización. Ello significa que, a diferencia de la antigua relación que existía entre el paciente y su médico, en la que el enfermo y su patología se abordaban en conjunto, hoy en día el médico tiende a explorar el área específica que le interesa, el órgano o el

funcionamiento de la parte del cuerpo que le corresponde como especialista. Desde el punto de vista económico y, para algunos, dentro de la misma jerarquía médica, el médico general, habitualmente utilizado como referencia de una medicina humanizada, paradójicamente ha perdido valor, tanto económico como científico: el ser humano en cuanto persona ya no enfermedad, es poco atractivo científicamente y poco rentable desde el punto de vista económico.

Aun cuando el enfermo con patología terminal acabara muriendo, en muchos casos esta muerte sobreviene después de una agresiva intervención médica. Si bien muchos de los sistemas y técnicas disponibles para el tratamiento de las enfermedades son de gran utilidad, con demasiada frecuencia se emplean porque están ahí, y porque suelen apoyar la creencia de que es posible esquivar la muerte de forma indefinida.

Mientras se siga creyendo que tratar equivale a curar, no se estará en condiciones de enfrentarnos con los problemas del enfermo moribundo. Por consiguiente, muchos moribundos no sólo estarán aislados sino también hipertratados mediante aparatos y técnicas diversas y no a través del contacto humano.

Cuando el paciente sigue aferrándose a la vida, queda todavía una cuestión por resolver: ¿En qué momento puede éste rechazar el tratamiento y decir basta? En Estados Unidos, al parecer, muchos enfermos se han atenido a las declaraciones que hizo el papa Pío XII en 1957 acerca de la diferencia entre medios ordinarios y extraordinarios para decidir cuál es el tratamiento más apropiado. Para algunos, los "medios ordinarios" son aquellos tratamientos, medicamentos y operaciones que ofrecen una esperanza razonable de recuperación, y que pueden ser utilizados sin demasiados gastos, sufrimientos o cualquier otro inconveniente; los "medios extraordinarios" incluirían aquellos que ocasionan siempre

demasiados gastos, sufrimientos o demás inconvenientes, o que no ofrecen una esperanza razonable de recuperación.

Aunque los intentos por definir los distintos tipos de tratamiento son admirables, se prestan a muchas interpretaciones, es evidente que lo que puede ser costoso, doloroso o inconveniente para un paciente puede no serlo para otro. De la misma forma, un enfermo puede considerarse como ordinario, otro puede considerarlo extraordinario. La ambigüedad de estos términos ha hecho que muchos autores recomienden su no utilización hasta no tener una definición clara de lo que los mismos pretenden especificar.

Para Twycross y Lack (1983), el tratamiento médico es como una línea continua en uno de cuyos extremos está la asistencia para curar al enfermo, en el otro extremo los cuidados paliativos, y en el otro extremo el control de los síntomas; esta línea continua de tratamiento, con los tres elementos descritos, no establece límites dentro del mismo que permitan la desafortunada costumbre de "etiquetar" al paciente con uno u otro tratamiento. Por el contrario, es la situación del enfermo la que dicta la pauta a seguir.

Si frente a situaciones orgánicas límites pretendemos mantener una "vía venosa abierta y permeable" ante cualquier eventualidad posible, ¿por qué, en idéntica situación, nos resistimos a mantener una "vía emocional" abierta y permeable? Quizá esto proviene, entre otras cosas, del desconocimiento del paciente moribundo, y del concepto que actualmente tenemos del médico con espíritu científico, donde el enfermo es ya un "cuerpo muerto", ya en cierto modo un "cadáver" portador de enfermedad. De esta forma, cerramos la vía de comunicación y asistimos, de una u otra forma, a un proceso de vivir en solitario, incomunicado, en lo más esencial para el enfermo: su propia muerte (Soria y Montoya, 1990).

A pesar de nuestra conciencia de "morir desde

el momento en que nacemos", considerada por algunos como la más profunda conciencia de lo humano -la dolorosa verdad de la finitud de la propia existencia que es sentida por todos los hombres-, la sociedad occidental emplea generalmente la palabra "moribundo" para designar una clase muy restringida de estados y personas, y gracias a ello, al menos en parte, no enfrentamos un gran conflicto cuando decimos de alguien que "se está muriendo", si bien no admitimos este hecho respecto de nosotros mismos. Es importante señalar que las afirmaciones "está muerto" y "se está muriendo" - así como las variantes lexicográficas del ambiente hospitalario -son el producto de procedimientos de determinación, es decir, constituyen el resultado de indagaciones más o menos detalladas, emprendidas por individuos implicados de hecho en las consecuencias que el descubrimiento de tales resultados permite prever (Sudnow, 1971).

*"Nos proponemos largas travesías y un lejano retorno a la Patria, después de haber recorrido playas extranjeras; nos prometemos campañas militares y las remotas recompensas de los méritos de guerra, gobiernos de provincia y ascensos de cargos, y, mientras, llevamos la muerte a nuestro lado, en la cual sólo pensamos en la persona de los demás [...]" (Séneca, carta C1).*

Desde el punto de vista sociológico, "estar muerto" o "muriéndose" significa ser así considerado por aquellos que rutinaria y legítimamente se hallan implicados en las determinaciones de estos estados y establecen cursos de acción, tanto para otros como para sí mismos, sobre la base de estas determinaciones. Sin embargo, no parece haber un acuerdo claro sobre lo que es un paciente terminal.

Para Sudnow, el "morir" comienza a manifestarse en determinadas situaciones en el curso de una vida, a pesar de la proposición existencial de que estamos muriendo desde que nacemos, y

cualquiera que sea la base médica de este reconocimiento, hay muchos aspectos en que la mayoría de los criterios del concepto de morir se relacionan con consideraciones explícitamente sociales.

El concepto "Enfermedad Terminal" es difícil de definir; correctamente, como señalara De Conno, se trataría del estadio en el que "no se puede hacer nada más". Esto es cierto en cuanto a la enfermedad causal se refiere, sin embargo, cuando englobamos al enfermo - sujeto moribundo-dentro de tal definición, parece más apropiada y menos vaga la definición de Lasagna (1970): "estado de enfermedad cuya presencia provoca en la mente del médico, del paciente y de la familia, una expectativa de muerte como consecuencia directa de la misma enfermedad".

De este modo se confirma un grupo de enfermos cuya supervivencia puede variar desde pocas semanas a algunos meses y en los que las terapias oncológicas (o farmacológicas) específicas o tratamiento activo dejan paso a un tratamiento paliativo; De Conno establece cinco criterios para limitar la continuación de los tratamientos causales (enfermo terminal):

- (1) *Pronóstico inferior a dos meses;*
- (2) *Estado físico (performance status) menor de un 40%, valorado por la escala de Karnofsky;*
- (3) *Insuficiencia de órgano (pulmonar, renal o hepática);*
- (4) *Pérdida de la colaboración del paciente o la familia;*
- (5) *Resistencia del tumor a la terapia antiblastica.*

González Barón y Colb. (1989) hablan de la enfermedad terminal como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en un breve plazo: dado que la situación del enfermo terminal viene producida o acompañada de una serie de síntomas que pueden producirse por distintas etiologías, pensamos que es más correcto referirnos al "Síndrome de Enfermedad

Terminal". Sus criterios diagnósticos incluye:

- (1) *Enfermedad causal de evolución progresiva;*
- (2) *Estado general grave (inferior al 40% en la escala de Karnofsky);*
- (3) *Pronóstico de supervivencia inferior a un mes;*
- (4) *Insuficiencia de órgano;*
- (5) *Ineficacia comprobada de los tratamiento;*
- (6) *Ausencia de tratamientos alternativos útiles;*
- (7) *Complicación irreversible final.*

En la II Reunión de Trabajo sobre Cuidados y Tratamientos Paliativos al Enfermo Terminal (Valencia, 5 de Octubre de 1990), se consideraron cinco criterios para definir el Cuidado terminal:

- (1) *Ausencia de tratamiento antineoplásico capaz de detener el proceso;*
- (2) *Expectativa de vida corta, menor de dos meses;*
- (3) *Signos y síntomas múltiples y cambiantes;*
- (4) *Progresión rápida de la enfermedad con repercusión emocional;*
- (5) *Presencia implícita o explícita de muerte en el propio paciente.*

Para otros, "terminal" hace referencia a no más de seis a doce meses en tal situación, aunque suele ser muy difícil establecer tal paso: de curable a incurable. Para Linn y Colb. (1982), la enfermedad terminal ("end-stage") es definida como una situación de incurabilidad debida a metástasis objetivadas a órganos distantes o tejidos y cuya supervivencia es menor de doce meses.

Como puede verse, la situación no es tan fácil de definir, y, si bien, algunos se centran específicamente en cuestiones somáticas relacionadas a la enfermedad y/o tratamiento, otros añaden criterios relacionados al paciente en cuanto sujeto.

*Cabe señalar que al igual que la "muerte social" antecede a la "muerte real" en toda situación de moribundez, la "terminalidad" es siempre y*

*primeramente una circunstancia social antes que individual. Partiendo de ello, se considera "enfermedad terminal" aquella situación que suscita una expectativa de muerte, a corto plazo, en el entorno más inmediato del individuo portador de tal circunstancia, de por sí incurable. El "enfermo terminal" sería, entonces, el sujeto adscrito a tal situación.*

El criterio "tiempo" -o expectativa de vida- parece ser muy complejo, y quizá insoluble, como se refleja en los distintos tiempos de supervivencia señalados por los autores antes citados. El problema parece más bien deberse a la imbricada relación que existe entre tiempo y muerte, considerados por algunos como eufemismos de un mismo concepto: el sello de la limitación que toda la especie humana lleva desde su llegada al mundo, utilizando las palabras de Nestares Guillén.

*"En esta carrera rapidísima del tiempo, primero perdemos de vista la infancia, después la adolescencia, después aquella edad, como quieras llamarla, que media entre la juventud y la ancianidad, puesta en los confines de estas dos; después los mejores años de nuestra senectud; sólo al final comienza a anunciar el acabamiento común a todo el linaje humano. Somos tan insensatos que lo tomamos por un escollo, cuando en realidad es un puerto al cual un día u otro tenemos que arribar, que nunca hemos de rechazar y al cual, si alguien llega en sus primeros años, no debe quejarse más que un pasajero de haber hecho una rápida travesía" (Séneca, carta LXX).*

De esta forma, la expectativa de vida, esto es, el tiempo de supervivencia, es un criterio básicamente subjetivo, propio del enfermo, y sólo en estos términos debería ser considerado. Es probable que, como nos lo recuerdan Vallejo Nájera y Olaizola (1990), en los cuatro estadios del ir-muriéndose, cuando las expectativas del individuo cambian de su entorno social a su entorno familiar y domiciliario más inmediato, en virtud de las limitaciones propias de una enfermedad progresiva, el factor tiempo

confiera ya el carácter de terminalidad a la enfermedad del paciente. Cualquier otra consideración de supervivencia raya en lo especulativo y limita y condiciona las posibilidades de acción y comunicación con el enfermo.

Para Sudnow, las bases médicas, biológicas y fisicoquímicas para determinar que una persona está "moribunda" no son del todo claras: "notar la muerte" es un tipo de actividad conceptualmente muy diferente de la de notar una hemorragia o fibrilaciones, o bien emplear una categoría de enfermedades por un lado y de los estados y procesos biofísicoquímicos por el otro: "morir no es, al menos en el sistema de medicina norteamericano, una respuesta apropiada a preguntas del tipo de ¿qué tengo, doctor? Así, morir es esencialmente un término predictivo".

Como bien señala J. Motlis (1989), el adjetivo terminal significa término, final:

*"¿Podemos predecir el final, el término de algo o alguien? ¿terminal es final? ¿es ella correcta, exacta? ¿cuándo un paciente es terminal? ¿cuándo se haya en estado de coma prolongado, o en insuficiencia cardíaca grave, o con un cáncer y múltiples metástasis? Osea: es decir nosotros, el equipo médico, lo calificamos terminal, ¿basados en qué? ¿en la gravedad de sus síntomas y signos? ¿en la prolongación de un estado que requiere cuidados de enfermería especiales? O, simplemente, ¿en un diagnóstico o estadísticas que a veces contribuyen a la verdad?"*

Sudnow dice textualmente al respecto:

*"Quizá no resulte del todo imposible imaginar una situación donde "morir" no sea un asunto del que se ocupen las personas, donde ésta simplemente muera por diversas razones, y donde, el momento de la muerte, no se pretendiese localizar retrospectivamente; donde sería extraño intentar establecer el momento en que se inició la muerte y, por*

*ejemplo, establecer que "comenzó a morir en tal año". El concepto filosófico de que se "comienza a morir cuando se comienza a vivir", pareciera relacionarse con este proceso de localización arbitrario, sino sin sentido de la muerte".*

Si tenemos en cuenta lo que morir, moribundo, muerte, terminal implican como procesos para los médicos dentro del mundo del hospital y la medicina, parece que tienen muy poco en común con las actividades, actitudes y comportamientos, ya sea anticipatoriamente organizados o no, por el paciente y su familia, para quiénes la cuestión "tiempo" tiene una vivencia totalmente diferente.

Es pues improbable, y quizá incorrecto, establecer desde nuestro punto de vista un "tiempo de moribundez" que no englobe el tiempo del propio paciente. Si bien el acuerdo puede ser negociado o tácito, es primordial contar con el paciente -sus vivencias, su circunstancia, sus expectativas y esperanzas-, así como con su familia, para encontrar un momento en el cual nuestra postura frente al sujeto enfermo se corresponda a la de los individuos involucrados en el proceso de moribundez.

Aunque el objetivo de que el enfermo que va a morir acepte su situación de modo que lo que le quede de vida, y aún el mismo proceso de su muerte, no carezca de sentido humano, no sea una tarea exclusiva del médico, es preciso desconfiar de los objetivos que pretendemos que el paciente alcance, ya que estos nos podrían dar lugar para forzar al paciente a conseguirlos. Nadie tiene porqué forzosamente aceptar o "llevar bien" su propia moribundez; el propósito es asistir al proceso mismo de ir-muriéndose, de tal manera que el paciente encuentre sus propios objetivos, tanto si acepta su muerte como si no: tratar de que el paciente nos permita acompañarle, en su tiempo y su vivencia, durante los últimos días de su existencia; esto debe ir acompañado, por

supuesto, de nuestra propia aceptación y conformidad de acompañarle.

Con todo, y como dice Ahmedzai, aún dentro del concepto Británico de Hospice, el uso de términos tales como "cuidado paliativo", "continuo", "terminal", como sinónimos o eufemismos unos de otros, no revela la diversidad subyacente de aproximaciones. Si bien es aceptable que dentro de la filosofía del sistema hospicio el cuidado terminal tenga una significación conceptualmente muy diferente, corre el riesgo de estigmatizar y minimizar unos cuidados y tratamientos que siguen siendo tan médicos y de enfermería como cualquier otro, salvo que el sujeto de los mismos -como sucede con toda etapa del ciclo vital-es biológica, afectiva y humanamente diferente.

La complejidad de nuevas e innovadoras técnicas demuestran el modo en que la tecnología ha confundido los términos relativos al tratamiento adecuado, especialmente cuando se trata de enfermos comprometidos en el proceso de ir-muriéndose. En muchos casos no existen directrices fijas para decidir que es lo más conveniente.

Si bien en las últimas décadas se ha logrado determinar el problema de la muerte, ha primado ante todo el punto de vista estrictamente biológico, para horror de moralistas y de otros. Así, algunos hospitales Norteamericanos, a fin de evitar abusos en el tratamiento y en los métodos de reanimación cardiopulmonar, admiten "disposiciones de no-reanimación" para pacientes que, de otra forma, serían reanimados sin tener una esperanza de vida razonable; ciertamente no es un problema fácil de resolver, y para ello, para evitar esta confusión, tanto el paciente como el personal médico deberán discutir con anticipación el tratamiento a seguir y hasta donde se debe llegar, siempre que ello sea posible.

La "muerte negociada" y el "código lento" (lo



cual significa que no hay que precipitarse a la hora de adoptar medidas de resucitación para salvar a un paciente) son situaciones que pueden parecer extrañas, pero sin embargo, son de vivencia diaria en la práctica médica hospitalaria y, tal vez, en la ambulatoria. Mientras no existan reglamentos precisos, mientras los hospitales no establezcan normas fijas que protejan las necesidades de los pacientes y sus familias y mientras no se eduque en cuestiones tanatológicas, viviremos de forma individual y soterrada nuestras propias angustias, temores e impotencias ante la muerte del otro.

*"Muchas veces tenemos que morir por deber y no lo queremos; tenemos que morir por fuerza y no lo queremos. No hay nadie tan ignorante que no sepa que un día u otro habrá de morir, pero cuando ve vecina la muerte le vuelve la espalda, tiembla y llora. ¿No te parecería el más necio de todos aquel que llorase por no haber vivido mil años atrás? ¿Séneca, carta LXXVII). Tengo por cierto que serías más valeroso si contigo murieran muchos miles de hombres; pero muchos miles de hombres y de animales rinden su espíritu en el momento en que tú lo rindes. ¿Y tu no pensabas que tenías que llegar algún día allí donde en todo momento te encaminabas?" (Séneca, carta LXXVII).*

## REFERENCIAS

Ahmedzai, S.: Measuring Quality of Life in Hospice Care. *Oncology*, 4 (5), May 1990.

Alemán Illán, A.: Sociabilidad, muerte y religiosidad popular. Las Cofradías de Murcia durante el siglo XVIII. En: Álvarez Santaló, C., Buxó, M.J. y Rodríguez Becerra, S. (Coords.), *La Religiosidad Popular*, II, Ed. Anthropos, Barcelona, 1989.

Álvarez Santaló, C.: Adoctrinamiento y devoción en las Bibliotecas Sevillanas del siglo XVIII. En: Álvarez Santaló, C., Buxó, M.J. y Rodríguez Becerra, S. (Coords.), *La Religiosidad Popular*, II, Ed. Anthropos, Barcelona, 1989.

Ariès, P.: *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid, 1987.

Blanco, A.: *La Peste Negra*. Ed. Anaya, Madrid, 1988.

De Conno, F. : *El Dolor Crónico en Oncología*. Manresa, 1986.

Del Arco Moya, J.: Religiosidad popular en Jaén durante el siglo XVIII. Actitud ante la muerte. En: Álvarez Santaló, C., Buxó, M.J. y Rodríguez Becerra, S. (Coords.), *La Religiosidad Popular* II. Ed. Anthropos, Barcelona, 1989.

Domínguez Alcón, C y Campos, H : Prólogo a la segunda edición castellana en: *Sobre la Muerte y los Moribundos*, E. Kübler-Ross. Ed. Grijalbo, Barcelona, 1989.

Doyle, D. : Domiciliare Care: A Doctor`s view. En: D. Doyle (Ed.), *International Symposium on Pain Control*. Royal Society Medicine Services, London. 1986.

Eissler, K.R.: *The Psychiatrist and the Dying Patient*. International Universities Press, New York, 1955.

Esquilo, *Prometeo encadenado*.

Eurípides, *Las Troyanas*.

Platon, *Fedón o de la inmoralidad del alma*.

Gol, J.: *Muerte y Dignidad Humana*. En: *Deontología, Derecho, Medicina*. Colegio Oficial de Médicos, Barcelona, 1976.

González Barón, M., Poveda, J. y Barón, J.M.: *Cuidados del enfermo terminal*. En: González Barón, M, *Fundamentos de Oncología Médica*. Ed. Interamericana McGraw-Hill, Madrid, 1989.

Hancock, S., Saunders, C., Ferguson, W. y Colbs.; *Br. Med. J*, 21: 29, 1973.

Holland, J.C. : Historical Overview. En J.C. Holland y J.H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, 1989a. -Clinical course of cancer. En: J.C. Holland y J.H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, 1989b.

Homero, *La Ilíada*.

Humphry, D. y Wickett, A.: *El Derecho a Morir: Comprender la Eutanasia*. Tusquets Ed., Barcelona, 1989.

Mottis, J.: *Acerca de la expresión Enfermo Terminal*. *Geriatrka*, 5 (2), 115, 1989.

Manrique, J.: *Complas a la Muerte de mi Padre*.

José Vara Donado, 1991. En: *Sófocles: Tragedias Completas*. Ed. Cátedra, Madrid. 1991.

Laín Entralgo, P.: *Historia de la Medicina*. Salvat Editores, Barcelona, 1989.

Lamers, W.M.: *Hospice: Enhancing The Quality of Life*. *Oncology*, 4 (5), 1990.

Lasagna, L.: *The prognosis of death*. En:

- S. Levine, *The Dying Patient*. New York: Russel Sage Foundation, 1970.
- Latorre, F.: El "Hospiz" garantiza una asistencia más humana a los desahuciados. *JANO*, XXXVII, 879, 1989.
- Linn, M.W., Linn, B.S. y Harris, R.: Effects of counseling for late stage cancer patients. *Cancer*, 49: 1048-55, 1982.
- Mateo Bretos, L.: Actitudes ante la muerte de la población de Sitges en los siglos XVI y XVII. En: Álvarez Santaló, C., Buxó, M.J. y Rodríguez Becerra, S (Coords.), *La Religiosidad Popular II*. Ed. Anthropos, Barcelona, 1989.
- Moreno Valero, M.: Religiosidad popular en Córdoba en el siglo XVIII. *Cofradías del Santo Rosario, y, La Escuela de Cristo. Su vida, organización y espiritualidad barroca*. En: Álvarez Santaló, C., Buxó, M.J. y Rodríguez Becerra, S. (Coords.), *La Religiosidad Popular III*. Ed. Anthropos, Barcelona, 1989.
- Nestares Guillén, F.: *Los Incurables: vida desde la vida*. Oi-kos-tau, S.A. Ed. Barcelona, 1982.
- Platón, *Critón*.
- Poema de Gilgamesh.
- Rodríguez López, M.J., De la Torre Liebanas, M.R., Sánchez Guijo, J.J. y Muñoz de la Guardia, J.L.: Asistencia continuada en el enfermo oncológico terminal. *Dolor*, 5: 123-27, 1990.
- Séneca, *Cartas Morales a Lucilio*.
- Sófocles, *Áyax*.
- Soria, J. y Montoya Carrasquilla, J.: *La Atención en el Hospital al Paciente Moribundo. II Encuentros Ramón y Cajal: Libro de Ponencias*. Madrid, 1990.
- Sporcken, P.: *Ayudando a Morir: Aspectos médicos, asistenciales, pastorales y éticos*. Ed. Sal-terrae, Santander, 1978.
- Sudnow, D.: *La Organización Social de la Muerte*. Ed. Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires, 1971.
- Kempis, Tomas: *Imitación de Cristo y menosprecio del Mundo (Cap. XXIII: de la meditación de la muerte)*.
- Twycross, R.G. y Lack, S.A.: *Symptom control in far advanced cancer: Pain Relief*. London: Pitman, 1983.
- Vallejo Nágera, J.A. y Olaizola, J.L.: *La Puerta de la Esperanza*. Ed. Planeta, Barcelona, 1990.