

La muerte y el médico

Nolasc Acarín

Hospital Vall d'Hebron, Servicio de Neurología

A partir de la propia experiencia profesional, se propone una reflexión sobre tres aspectos de la relación entre el médico y la muerte. En primer lugar se comentan los criterios biológicos que definen el estado de muerte y el moderno debate acerca de interpretaciones más amplias y rigurosas, a partir de la aceptación de que la vida es inherente al mantenimiento de las funciones cerebrales. En segundo lugar se considera el impacto emocional que sacude al médico cuando percibe el próximo fallecimiento de su paciente, junto a las dificultades para digerir y asumir el fracaso-pérdida, así como las influencias de este estado emocional, en el que se refleja el fantasma de la propia muerte del médico. Finalmente se contemplan las peculiaridades de la relación asistencial triangular entre médico, familia y moribundo, así como las dificultades para gestionar un proceso de información transparente que facilite el encaramiento con la muerte de la forma menos cruel y más digna.

Palabras clave: Muerte, médico, criterio biológico de muerte, impacto emocional, relación médico-familia-moribundo, información.

Drawing on the author's professional experience, this paper reflects on three aspects of the relationship between the doctor and death. First, it discusses the biological criteria used in defining death and examines the present-day debate concerning wider and more rigorous interpretations, based on the belief that life is synonymous with the maintenance of cerebral functions. Second, it considers the emotional impact suffered by the doctor on realizing that the death of the patient is imminent, together with the difficulties of assimilating and accepting failure and the loss of the patient. The paper looks at the effects of this emotional state, in which the doctor might see his own death reflected. Finally, the nature of the triangular relationship between doctor, family and the defunct is explored, as well as the difficulties involved in providing information in the most ef-

fective manner to facilitate the process of coming to terms with death in the least cruel and most dignified way possible.

Key words: Death, Doctor, Death biological criteria, Emotional impact, Relationship doctor-family-defunct, Information.

Acompañando a nuestros semejantes a la muerte, los médicos, a pesar de que no nos han formado para ello, seguimos perpetuando una tradición muy antigua, que tendrá algo que ver con el sacarnos de dentro la tristeza por la pérdida que nos inflinge la muerte. Hay diversos mamíferos (elefantes, póngidos) en los que es posible observar conductas especiales respecto a la muerte de sus semejantes, en las que parece existir una cierta percepción del vínculo roto por la muerte, poniéndose de manifiesto tanto la necesidad de ordenar una despedida como el dolor que produce el fallecimiento del familiar (Waal, 1997).

En los humanos esta percepción es explícita. Sufrimos el dolor por la pérdida, a la vez que nos entristece la premonición de que moriremos. La muerte es una de las pocas certezas que tenemos. El fenómeno de la muerte, de la extinción como ser biológico y social, está en el origen de las creaciones religiosas y filosóficas: «La filosofía sirve de antidoto a la tristeza» (Cioran, 1952).

Se han encontrado enterramientos litúrgicos desde el hombre de Neanderthal (Binant 1991), lo que significa que el «misterio» de la muerte era ya sentido por individuos de hace más de cien mil años. Individuos que no eran totalmente de nuestra especie, con un cerebro menos complejo que el nuestro. Pero el sentimiento trágico de la muerte puede que sea mucho más antiguo (en consonancia con las observaciones en otros mamíferos), pues los hallazgos de Atapuerca (Burgos) hacen pensar a algunos autores que el «misterio» de la muerte era ya sentido por los individuos que habitaban aquellos parajes hace 800.000 años (Dominguez-Rodrigo, 1997). Inquieta pensar que el «misterio» de la muerte generaba ya angustia trascendentalista, y enterramientos litúrgicos, en individuos de cerebro más simple, con la mitad de volumen del nuestro, como era el *Homo erectus*.

Hace pues muchos años que la inteligencia del cerebro humano nos acerca a la tristeza y a la angustia del morir. En nuestra cultura los médicos fuimos el intermediario natural entre la vida y la muerte, y a pesar de muchos cambios se sigue suponiendo que somos idóneos para esta labor.

En la relación entre el médico y la muerte, en la práctica clínica habitual, me parece que hay tres aspectos destacables:

a) El concepto de muerte y las modernas consideraciones que llevaron a establecer los criterios de muerte cerebral, a pesar de la persistencia de la función cardíaca.

b) El impacto sobre el médico del conocimiento de la proximidad de la muerte en el enfermo.

c) La acción del médico hacia el paciente, el problema de la información y el rol de la familia.

Lo que a continuación se expone no pretende el discurso académico, sino tan sólo la sistematización de algunas vivencias personales en la práctica clínica a lo largo de más de tres décadas.

Los criterios de muerte

Los criterios y la definición de la muerte se han modificado en los últimos años (Acarín 1994). Antiguamente se consideraba que la respiración era el principal signo de vida y que la ausencia de movimientos torácico-respiratorios era señal de muerte. Más tarde, al conocerse la función cardiocirculatoria, el diagnóstico de muerte pasó a ser sinónimo de parada cardíaca, por lo demás ligada casi siempre a la respiratoria; así, la muerte se establecía, y se sigue estableciendo en la mayoría de los casos, por la comprobación de ausencia de pulso cardíaco junto a la interrupción de la respiración. De esta forma se establece el diagnóstico de muerte «por parada cardiorespiratoria». El método exploratorio se basa en la observación del posible cadáver, comprobación de la ausencia de pulso radial o carotídeo, auscultación para verificar la ausencia de ruidos cardíacos y respiratorios y, además, se acostumbra a explorar la abolición del reflejo corneal y la parálisis en dilatación de la pupila.

Desde hace algunas décadas, los métodos de reanimación han desarrollado nuevas técnicas que permiten la recuperación cardio-respiratoria de algunos pacientes que habían sufrido una grave alteración de estas funciones, bien sea como epifenómeno de una lesión cerebral grave (p. ej., traumatismo, hemorragia...) o como complicación directa de una enfermedad no cerebral (p. ej., parada cardíaca postinfarto de miocardio). Estas nuevas posibilidades de reanimación son especialmente agradecidas en aquellos casos que, por no tratarse de una enfermedad sistémica grave (y aún más en jóvenes), permiten recuperar y tratar al paciente con mayor eficacia. Pero, en otros casos, la recuperación de las constantes de la función cardíaca y de la función respiratoria llega demasiado tarde, cuando la interrupción del aporte energético al cerebro ha creado lesiones irreversibles. En estos casos se produce la muerte del encéfalo y, en consecuencia, la recuperación de las constantes no conlleva la recuperación de la vida. La vida es inherente a la función cerebral.

Conviene recordar que el cerebro pesa alrededor del 2% del peso corporal y, en cambio, consume el 20% del oxígeno inhalado, de forma que una interrupción de más de 10 segundos en la llegada del flujo sanguíneo condiciona una pérdida de conciencia. ¿Cuánto tiempo puede transcurrir para que esta pérdida de conciencia siga siendo reversible? Es una pregunta difícil de contestar, puesto que con los modernos métodos de reanimación, en personas jóvenes y sanas, se consiguen recuperaciones hasta después de 20 e incluso de 30 minutos de interrupción de flujo sanguíneo, si bien el paciente permanece durante cierto tiempo en coma anóxico. Cuando la recuperación de las funciones cerebrales no es posible, hablamos de estado de muerte cerebral, en el que es posible conservar por varias horas (a veces algunos días) la casi normalidad de las funciones viscerales mediante una tecnología apropiada para mantener la oxigenación, la nutrición etc... El cuerpo así mantenido ya no es un enfermo, es un cadáver, puesto que no puede volver al estado de vida, pero en cambio está en situación de donar órganos para trasplante a pacientes cuya vida depende de estos órganos. Esta situación genera algunas preguntas nuevas y críticas, así: ¿Qué garantías debe tener el diagnóstico de muerte cerebral para tener la máxima seguridad, como tam-

bién la mayor celeridad en el diagnóstico, a fin de poder evitar la destrucción de los tejidos susceptibles de trasplante?

No fue hasta 1959 cuando Mollaret estableció los primeros criterios de la muerte cerebral (Mollaret, 1959), a la que él denominaba *coma dépassé*. Aún hubo que esperar hasta 1968 para obtener el primer consenso amplio en los criterios que califican el estado de coma irreversible, a partir del documento de la Escuela Médica de Harvard. Desde entonces, a lo largo de los últimos treinta años fueron apareciendo trabajos de análisis y renovados criterios de consenso para el diagnóstico de la muerte. Una revisión exhaustiva de esta evolución puede encontrarse en J. Santamaría (Santamaría, 1994).

En España los criterios de muerte fueron formalmente establecidos por ley en 1980 (BOE 1980). El desencadenante fue la necesidad de establecer garantías que facilitaran la donación de órganos para trasplante. Posteriormente se ha criticado que la ley forzara la utilización de instrumentación técnica (electroencefalograma) que no introduce factores de rigor y genera desconfianza en los criterios clínicos. No se olvide que cuando la muerte se determina por parada cardíaca no se utiliza otro medio diagnóstico que la exploración clínica, sin que nadie dude de su seguridad. La Sociedad Española de Neurología estableció en 1993 unos criterios operativos y de amplia seguridad (SEN 1994).

La declaración de estado de muerte de una persona en ocasiones puede llegar a ser compleja. Puede existir enfermedad previa o tratarse de una muerte súbita. Antes de morir el paciente puede estar lúcido o encontrarse en estado de coma desde bastantes días antes. El límite de la vida puede franquearse rápidamente o el paciente se atasca en un estado vegetativo de duración incierta. En cualquier caso la muerte sobreviene por lesión cerebral, sea ésta primaria por daño encefálico o sea secundaria a parada cardíaca. La muerte siempre es consecuencia de una lesión cerebral. Es el cerebro metabólicamente útil el que caracteriza el estado de vida. La diferencia entre el diagnóstico tradicional de muerte, por parada cardíaca, y el diagnóstico de muerte primariamente cerebral, es tan sólo operativa para poder proceder a la donación de órganos, siendo posible gracias a los métodos de reanimación cardio respiratoria que permiten mantener estas funciones incluso en estado de muerte. Algunos, como Zarranz, preconizan la elaboración de una normativa nueva que haga más operativo el diagnóstico de muerte cerebral y que contemple en una única norma los criterios de muerte, sea cual fuere su causa, considerando que el daño cerebral es el hecho patológico primordial (Zarranz, 1994). Otros autores optan por ampliar el debate sobre los criterios y carácter del fenómeno de la muerte, a fin de implicar en él al concepto de conciencia (Truog y Flacker 1992, Machado-Curbelo 1998, García 1998). Esta última opción abre la discusión acerca de si determinados casos de estado vegetativo crónico, o de demencia prodrían incluirse dentro de los criterios de muerte. Esta ampliación del tema de discusión nos llevaría a considerar el debate sobre la eutanasia, ya que tanto el estado vegetativo crónico, como la demencia terminal no son estados de muerte, con los actuales criterios, si bien implican una ausencia irreversible de la conciencia. No es objeto de este artículo referirme a la eutanasia, dejo tan sólo planteada la discusión, que, por rigor, creí que debía incluir también las más recientes orientaciones.

Además, el debate sobre la eutanasia no es un debate primordialmente médico, Morlans lo define bien: «La importancia de la eutanasia no guarda relación con la frecuencia con la que se aplicaría, sino con la subversión de valores morales que tiene lugar al aceptarla» (Morlans, 1996). Es un debate cultural y moral.

En la práctica, el diagnóstico de muerte es tan riguroso en la actualidad como lo ha sido en los últimos cien años. Es un diagnóstico objetivamente fácil que está al alcance de cualquier profesional con cierta práctica. Hay menos inseguridades en el método clínico que en la subjetividad del médico, lo que tiene que ver con las dificultades personales para asumir la existencia de la muerte, especialmente cuando ha fracasado el arte médico para ahuyentarla. Mientras el diagnóstico se hacía exclusivamente mediante detección de paro cardíaco, la subjetividad profesional tenía menos dificultades en aceptarla, y si era necesario se esperaba hasta la llegada del *rigor mortis*. Pero cuando el profesional ha de afrontar la orden de retirada de sueros, tubos y respirador a un cadáver (pues ya no es un ser vivo), el profesional poco informado tiene a menudo la sensación de que está procediendo a un homicidio. Es tan sólo la desazón del profesional, pero en ocasiones basta para crear confusión y conflicto, retando a la donación de órganos. La regulación de los criterios que delimitan, acotan, la muerte sirve también para domesticar su imagen dentro de nosotros.

El impacto emocional

Cuando el médico establece un pronóstico de muerte a corto o medio plazo percibe un impacto emocional, junto a la necesidad de establecer una estrategia de relación con el paciente lo menos incómoda posible. El impacto no será mayor cuando aquel fallezca, es al establecer el pronóstico cuando la inquietud es más intensa. Por razones obvias, quedan exceptuados los casos de muerte súbita. Cuando el médico establece el pronóstico cierto de muerte experimenta cierta sensación de desazón e incomodidad que dificulta la relación asistencial. Hay una cierta tendencia a desdramatizar la situación, en ocasiones cayendo en lo trivial. Esta reacción conduce a algunos profesionales a negar o ignorar el problema, desentendiéndose del paciente-persona que pasa a ser el caso tal, especialmente en medio hospitalario: «Ah!, es el 275, ¿el de la hepatopatía? Yo no le había dado quince días, ved la precisión de mi pronóstico!» (Thomas, 1975).

A pesar de todas las reflexiones, la comodidad nos empuja a ignorar, a no enfrentarnos con la muerte. Hay notables recursos técnicos, como el de esperar la muerte para poder examinar la pieza anatómica. En los hospitales la atención al moribundo se considera más propia de la enfermería, por lo que el médico se distancia. En la atención ambulatoria no acostumbra a ser el médico habitual quien atienda al paciente (y a los familiares) cuando se acerca la muerte, habitualmente quien debe afrontar la situación es el profesional del servicio de urgencias sin tener un conocimiento previo del caso.

Hay una cierta complicidad tácita entre sanitarios y familia por la que se acepta que cuando ya se hizo «todo lo posible» el paciente debe morir sin mo-

lestar demasiado, sin crear complicaciones ni demorarse en exceso. Nacemos sin tener conciencia de ello, muchos pasan la vida con fracasado anhelo, sin saber bien de qué se trata. Al final, la muerte puede acabar con la historia en la soledad y la incompreensión. El médico, si está atento, es testigo mudo del desenlace cruel, a pesar de él.

Más adelante me referiré a las dificultades de médico y familia para asumir la muerte, pero deseo avanzar aquí que, por lo que se refiere a los médicos, no fueron seleccionados para afrontar la muerte, ni luego formados para ello. Su orientación vocacional tendrá que ver con la curiosidad científica, la necesidad de servir a los demás, o el acceder a una profesión de prestigio (quizá menos ahora que antes). Además en las últimas décadas la crisis sanitaria ha trastocado el rol social del médico, junto a la confianza que los profesionales tenían en sí mismos y en el acervo técnico-científico sobre el que asentaban su labor (Acarín, 1983). Estamos en una etapa transicional tras la que se redefinirán las funciones del médico y la eficiencia del método clínico. Pero ésta sería otra reflexión. Pretender que los médicos, como los sanitarios en general, reflexionen con rigor sobre las muertes que se suceden a su alrededor es algo ilusorio. Es probable que si viviéramos pensando siempre en la muerte nos faltase ánimo para gozar lo que nos ofrece la vida. De ahí que sea tan universal la tendencia a vivir de espaldas a la muerte. Decía Spinoza: «En nada piensa menos el hombre libre que en la muerte; su sabiduría consiste en reflexionar, no sobre la muerte, sino sobre la vida» (Spinoza, 1660).

Hay argumentaciones complementarias. Broggi, citando a E. Fromm, explica que hay «dos formas esenciales de vivir, o de aprender a vivir. La una que comportaría un miedo constante a la vida y a sus imposiciones, una tendencia no consciente a la destrucción y a la muerte. Curiosamente, con ella se destruirían también posibilidades de aproximarse a la muerte. Quedar prisionero de la negación de la vida no permitiría el suficiente sosiego para plantearse la muerte con realismo. La otra comportaría en cambio el gusto por la vida, y por tanto por su verdadero conocimiento, y esto sí que posibilita la aceptación de sus límites, y de la inevitabilidad del mal. Creo que sólo así se podría disminuir lo bastante el narcisismo como para reconciliarse con la naturaleza, con la realidad, y llegar a aceptar la muerte como algo que ya llevamos en nosotros» (Broggi, 1997).

Pienso que la capacidad personal para asumir la muerte, la caducidad de la vida, depende en gran parte de que se consiga una profunda conciencia biológica de la existencia, de lo que es la vida y la naturaleza. Poder entender que tan sólo somos un pequeño incidente en la inmensidad de la historia natural, donde vida y muerte son el mismo fluir no resoluble. Esta comprensión puede permitir «aguardar la muerte con la conciencia propicia, como que no es otra cosa que disolución de los átomos de los que cada ser vivo se constituye. Y si a los propios átomos no les sucede nada terrible porque cada uno cambie incesantemente en otro, ¿por qué razón nadie ha de temer el cambio y disolución de todos? Pues es conforme a la naturaleza. Ahora bien, nada malo hay conforme a la naturaleza» (Marco Aurelio, 180). La vida es un accidente cósmico y la aparición de los humanos es fruto de un largo proceso de azares y casualidades. Pero ocurre que el desarrollo cerebral de nuestra especie facilita procesamientos cognitivos (men-

tales) altamente complejos que nos permiten, desde hace muchos miles de años, planificar el futuro e intentar hacer una previsión de nuestra vida. Es una de nuestras cualidades específicas (Eccles, 1994; Kupper, 1996; Domínguez-Rodrigo, 1997). La muerte se contempla como el fracaso de la «omnipotencia» humana para controlar el futuro. La muerte nos hace chocar cruelmente con la caducidad. De ahí nace el sentido necesario de la magia y el trascendentalismo:

«No debe olvidarse que nuestro cerebro se desarrolló durante el periodo en que los humanos eran cazadores-recolectores. En el seno de las tribus existía una fuerte presión selectiva para cooperar y adoptar una actitud hostil hacia los rivales. Un conjunto de creencias comunes reforzaba los vínculos entre los miembros de la tribu. Es muy probable que la necesidad de estas creencias haya sido impresa, por la evolución, en nuestros cerebros. A la postre, nuestros cerebros, altamente desarrollados, no han evolucionado bajo la presión de la necesidad de descubrir verdades científicas, sino, simplemente, a fin de hacernos suficientemente inteligentes para sobrevivir y dejar descendencia» (Crick, 1994, pp. 353-354).

Pero el médico no acostumbra a sustraerse a la engañosa imagen de que los humanos se creen dioses, como gustaba recordar el Príncipe Salina. Es uno de nuestros errores, aunque pueda contener alguna ventaja. Armengol es claro: «Nuestra humanidad, muy a menudo, nos conduce más allá y nos forjamos la opinión y, seguramente, la ilusión de que somos algo bastante especial dentro de la gran naturaleza». Y a continuación aconseja: «La consecución de un espíritu modesto y humilde que contenga la idea de una cierta insignificancia me parece imprescindible para morir con serenidad» (Armengol, 1998). En pocas palabras, nos acercaremos mejor a la muerte si a lo largo de la vida aceptamos nuestra pequeñez en el universo.

Las reacciones del médico frente a la próxima muerte del paciente son consecuencia de su particular apreciación de la muerte o del morir, de cómo afrontaría la eventualidad de su propia muerte. La previsible y cercana muerte del paciente nos enfrenta a nuestro personal destino, recordándonos nuestra caducidad. La serenidad o la angustia con que imaginamos encarar la propia muerte es lo que cualifica la capacidad de respuesta profesional, es lo que determina la disponibilidad para ayudar al paciente.

Cuando accedemos a la certeza de un diagnóstico maligno conviene establecer el grado de sinceridad, de transparencia que desea el paciente (o permite su familia). La posibilidad de una relación transparente, responsable, no es muy habitual en nuestro medio. Cuando la relación es permeable, y él conoce el pronóstico, el trabajo asistencial es más diáfano, más confortable, lo que no significa más fácil. Médico y paciente pueden hablar del curso evolutivo, de las complicaciones, de los plazos, del significado de las medicaciones. Se producirá la transición por las distintas fases que bien sistematizó Thomas: incredulidad, enfrentamiento, ira, depresión y cuando le sea posible llegará a la aceptación (Thomas, 1975). El médico tendrá trabajo, deberá acompañarlo paso a paso. A veces será visto como amigo. En otras ocasiones se le verá como enemigo, como el mensajero culpable de las malas noticias, momentos en que el médico se sentirá muy solo, incomprendido. Debe aprender a resignarse, «Hemos de aprender a sufrir lo que no podemos evitar» (Montaigne, 1580).

El sistema sanitario público no ayuda, no previene los *morituri*: visitas cortas, poco confortables, ruidos, ausencia de intimidad. Debo aquí mencionar la excepción de las modernas unidades de curas paliativas que realizan una labor encomiable. La familia angustiada, a menudo, tampoco ayuda; se estrella en detalles superfluos que poco interesan al paciente, o reclama, con teatralidad, mejoras que el enfermo no percibe. Si se trata de un paciente lúcido puede ocurrir que tenga que disimular, él mismo, frente a su familia. En estas circunstancias el médico debe soportar a la vez el caos de la familia angustiada, al enfermo que se siente triste y solo, y además sus propias dudas y emociones.

A pesar de todo, sigo estando de acuerdo en que: «el médico debe ayudar, no sólo a conocer las enfermedades, a actuar contra ellas, a prevenirlas y aliviarlas, sino también a aceptarlas, a convivir con ellas, a vivir la muerte que se nos aproxima con más o menos inminencia» (Broggi, 1997). Pero, créame el lector, no es fácil ni sencillo. Siendo laborioso, el trabajo asistencial es más relajadamente sincero cuando entre paciente y médico hay permeabilidad informativa, en especial si el profesional es persona que pueda asumir la muerte con naturalidad. De todas formas no se olvide que la relación es bidireccional, así lo que pueda explicar el médico irá siempre precedido de lo que dice, comenta, se queja o pregunta el paciente. Cuando no tenemos buenas respuestas, cuando las respuestas serían más para nosotros mismos que para el enfermo, mejor callarse y seguir atentos.

Caben además otras contingencias que influyen en el impacto sobre el médico. La situación es distinta según la persona mantenga la lucidez o esté en coma, o en estado de demencia avanzada. Cuando se pierde el sensorio (la conciencia, en términos no técnicos) la familia se convierte en interlocutor exclusivo, quedando el enfermo relegado a objeto pasivo de atenciones y tratamientos. La familia también demanda ayuda e informaciones, si bien con frecuencia de forma un tanto caótica, acorde con la personalidad e intereses de cada interlocutor, así, no es infrecuente que las sesiones de información se conviertan en discusión polifónica sobre detalles banales. Hay que cuidar estas incidencias que pueden originar disfunciones en la relación entre familia y médico.

La edad del paciente también influye en el médico, según sea joven o una persona mayor. La muerte de un joven es más difícil de aceptar para el médico, que puede compararse con él, o hacerlo con sus hijos, en cuyo caso el pronóstico golpea personalmente al profesional que deberá poder deslindar su trabajo de la influencia de las propias emociones. Cuando el enfermo tiene una edad cercana a la nuestra, y en especial si se han establecido lazos de amistad, es fácil sentir en nuestra propia carne el temblor del otro ante la proximidad de la muerte. Nos identificamos con él y podemos confundir sus deseos con nuestras apetencias. En tales casos es bueno establecer límites claros y propiciar la presencia de un familiar en las conversaciones que se refieran a plazos o a pactos. Pero insisto, cuando aún somos jóvenes para morir, cuesta mucho afrontar la muerte de una persona próxima y de parecida edad. Como si súbitamente se revelara real y cierta aquella lejana posibilidad teórica del fin. El fin que inesperadamente llega... «Como el que, divertido, el mar navega/y, sin moverse, vuela con el viento/ y antes que piense en acercarse, llega» (Quevedo, 1668).

Si la edad del paciente se acerca a la de nuestros hijos, el dolor es mayor, se acompaña de impotencia, de ira frente al destino. Se comprende que con tales emociones sea difícil acompañarlo a la muerte y mucho más fácil esconderse en el engaño para sí y para el otro.

Cuando consideramos que quien ha de morir es una persona mayor, que completó su ciclo vital, especialmente si se trata de una persona mentalmente deteriorada, el trabajo profesional puede ser más fácil. A menudo es el propio paciente quien facilita las cosas, en tanto acepta el destino con cierta serenidad y reconciliación consigo mismo. Si llego a viejo espero ser menos pretencioso, olvidar algunas tonterías que hoy nos preocupan, espero ver a los hijos encarrilados sin demasiados problemas, tendré más clara la pequeñez biológica de nuestra identidad humana y gozaré más de la naturaleza. Si, además, me siento reconciliado conmigo mismo, probablemente entonces también aceptaré que «... exigir la inmortalidad del individuo es querer perpetuar un error hasta el infinito» (Schopenhauer, 1844). Con estos sentimientos puedo acercarme más cómodo (más eficaz) al viejo que va a morir.

Acción e información

La acción del médico hacia el paciente está marcada, en consecuencia, por las emociones comentadas. El primer problema a plantearse es el de la información. A diferencia del mundo anglosajón, en nuestra cultura no hay tradición en confiar la información pronóstica directamente al paciente. El intermediario es la familia y es a través suyo (con su filtro) como se modula la relación médico-enfermo. La familia acostumbra a estar representada por dos o tres personas, padres respecto a hijos o viceversa, incluso cuando el conyuge es interlocutor acostumbra a hacerse acompañar de algún hijo.

Cuando se trata de una enfermedad aguda, estando el paciente con aparente buena salud previa, la familia puede sentirse confusa y, aun, recelosa. No les cabe en la cabeza que aquella persona pueda morir. No pueden entender que la medicina no tenga recursos curativos suficientes. La realidad los sacude frente al sentimiento mágico de la vida, al que ya aludí antes:

«... la sociedad comunica a los individuos que la componen su propio carácter de perennidad, y dado que ella se siente y quiere inmortal, no puede creer tranquilamente que sus miembros, sobre todo aquellos en los que se encarna y con los que se identifica, estén destinados a morir. Su destrucción sólo puede ser efecto de una siniestra maquinación» (Hertz, 1917, p. 90). La primera labor del médico es intentar conseguir que la familia se acerque a la comprensión de que estamos frente a una enfermedad grave, que tiene difícil curación o no es curable, y, en la medida de lo posible, que empiece a aceptar también que la muerte es una opción natural al final de la vida. La información al paciente vendrá después que a la familia. Se establece pues una situación triangular: el médico conoce el diagnóstico y el pronóstico, se lo comunica a la familia que es quien decide el grado de información que se transparenta al

paciente, sobreentendiéndose que será el médico quien ofrecerá esta información al paciente, al tiempo que lo tratará y cuidará. El médico se debe a su paciente pero está coercionado por la familia, que además espera que tenga contento al enfermo.

En nuestro medio es habitual, y así lo hace el autor, que el profesional acepte la decisión familiar. No obstante, cuando la familia prefiere negar la información al paciente, creo que debe insistirse en dejar abierta alguna puerta de transparencia, a fin de tener posibles explicaciones a las incómodas preguntas del enfermo y así evitar que el paciente intuya que va a morir sin poder comentar sus miedos con nadie. Poco antes de morir, Montserrat Roig escribía «Hay un terreno ambiguo en el que se crea un desajuste en las relaciones médico-enfermo, y este terreno es el de las palabras. El enfermo ha de descubrir, con paciencia, sus miedos y frecuentemente no los puede hacer sentir al médico. Éste los desconoce» (Roig, 1991). Cuando la familia niega la información no es extraño que añada actitudes y comentarios destinados a trivializar la situación del enfermo, que si mantiene la lucidez, y tiene conciencia de lo que le sucede, añadirá mayor culpabilización al marasmo de sentimientos que lo embargan, llegará a sentirse culpable de estar enfermo y de morir. Tanto Hertz como Thomas explican muy bien este sentimiento culpable que puede acompañar al morir. Quien va a morir puede sentirse culpable de truncar las expectativas de su familia. La familia se culpabilizará de no haber atendido mejor al paciente. Hay una diferencia abismal en las relaciones con el que va a morir según la familia favorezca la transparencia informativa o se niega a ello.

Es posible que las personas negadoras lo sean por dificultades en la digestión de pérdidas anteriores, en épocas tempranas de la vida, siéndoles más difícil que a otros aceptar la pérdida de un ser próximo. Negando al enfermo la información también se la niegan a ellas mismas. Puede parecer una buena defensa, pero cuando sobreviene la muerte, estas personas tendrán mayores dificultades para elaborar el duelo. Han negado y distorsionado en exceso sus sentimientos. Luego arrastrarán su pesar durante años.

Al paciente, se le puede entretener con excusas y banalidades durante largo tiempo, pero al final, al acercarse la agonía, puede experimentar un súbito despertar del engaño y, con espanto, preguntar ¿me moriré, verdad? ¿por qué? En la medida de sus fuerzas y lucidez se indigna y se quiebra. La escena puede ser terrible. El médico que hacía de comparsa de la familia no tiene respuestas verosímiles. Quizá en estos casos habría que aumentar la sedación para evitar la lucidez preagónica (?).

Cuando los familiares prefieren gestionar la verdad pronóstica, en función de las demandas del paciente, todo el curso evolutivo se desarrolla con mayor serenidad para todos. Puede ordenarse un proceso de despedida y acompañamiento a lo largo del cual paciente y familia se reconcilien, gozen de su vida vivida. Incluso, en estas circunstancias, si se trata de pacientes en los que se prolongó la calidad de vida con fármacos, es posible que, al acercarse el final, sea el propio paciente quien sugiera la oportunidad de suspender el tratamiento, cuando considera que ha hecho lo que debía y quería hacer, desencadenando de forma voluntaria el suave y tranquilo acercamiento a la muerte.

Quizá, lo más frecuente, es que no haya una negativa explícita a informar pero tampoco una voluntad decidida a hacerlo. En estas circunstancias, cuando la familia es atenta y cariñosa con el enfermo, y el médico suministra la información sin estridencias, en la medida que el paciente desea saber, el tránsito a la muerte también puede ser plácido. Puede serlo a pesar de no haber hecho explícitas las confidencias y los sentimientos. La despedida puede estar sobreentendida, como si fuese un acuerdo tácito, en el que el gesto, la mirada, a veces la caricia, hacen poco necesarias las palabras.

Tras clarificar actitudes con la familia conviene considerar, cuando así se ha acordado, la información al paciente. Desde la primera actitud, desde la primera información que ofrece el médico, el paciente lo percibirá en clave del mensaje que desea recibir, lo que no siempre simplifica las cosas. Así, no es prudente discursar prolijamente sobre la situación y posibles complicaciones venideras. Al contrario, es mejor mantener una actitud expectante, de disponibilidad para escuchar lo que el enfermo quiera contar y con mesura ofrecer explicaciones a lo que nos pregunta.

«La pregunta es, a mi juicio, el signo inequívoco de necesidad de información que debe atenderse. Y su límite. Porque, en este proceso, es la estrella de orientación, la llave que abre las puertas; y contestándola, lo más simple y francamente posible, se abren otras paso a paso. Se trata de que el enfermo escoja así, de alguna manera, el ritmo y el límite de su descubrimiento, y el médico, siempre detrás de él, sin querer adelantarse, el contenido y la forma en cada momento. Si se es capaz de contener lo que se sabe se puede utilizar con pericia para inducir preguntas, para inducir la buena pregunta en cada momento. Es peligrosa, en este sentido, la información sin pregunta previa, o la información excesiva a una pregunta angustiada (¡o recibida por un médico angustiado!)» (Broggi, 1997, pp. 11-31).

Este es un punto clave en la estrategia para ayudar al paciente a acercarse a la muerte. Sean las que sean sus creencias e ideas, al enfrentarse a la muerte, el paciente siempre tiene el sentimiento de acercarse al final, a la destrucción. Este sentimiento acompaña a la angustia, la depresión, luego a la aceptación o a la esperanza trascendentalista. En este mar de dudas, tenebroso a veces, es por donde ha de navegar el médico para informar-ayudar.

Entre quienes mejor han reflexionado sobre el morir y la muerte destacan Rogeli Armengol y Marc-Antoni Broggi, a los que ya he citado y de quienes saco algunas recomendaciones (Armengol, 1993, 1997, 1998) (Broggi, 1995, 1997).

La información al paciente debe asentarse en el respeto a su individualidad: a sus necesidades, sus intereses, su historia.

«Para hacerlo bien el médico ha de saber contenerse, quedar por detrás del enfermo, no querer adelantarlo con información no pedida. Aún más, ha de saber contener lo que se le lanza a menudo con alguna pregunta angustiada (e inquietante), sin contestarlo todo de una vez, permitiendo que se vaya metabolizando para poder tratarlo en otra ocasión sin improvisación. Ha de evitarse la tentación del pronto irreflexivo, sea una mentira o una verdad evitable. Conviene informarse antes de informar, adquirir un conocimiento real (no una simple opinión) de lo que pide cada paciente, de forma tácita la mayoría de las veces» (Broggi, 1997, pp. 11-31).

A partir de estas premisas se comprenderá cómo lo más importante (aunque a menudo incómodo para el médico) es dejar hablar al paciente, ayudarlo, quizá, a que pueda expresar lo que siente, sus temores, esperanzas, frustraciones, facilitar incluso que el paciente pueda comunicar su indignación por nuestra incapacidad para curarle.

Cuando un paciente no tiene posibilidades de recuperación hay que evitarle la práctica de exploraciones y tratamientos fútiles, esto es, inútiles para mejorar su vida. Los profesionales, con la complicidad familiar, a menudo nos fuimos de la situación crítica mediante la tendencia a «hacer algo para que no sea dicho que no se ha hecho todo lo que se debía». Pero cuando hay una certeza pronóstica mortal el «hacer algo» inútil puede incluso ser perjudicial. Puede ser origen de efectos adversos que hagan sufrir (!mortifiquen!) al paciente, sin brindarle mejoría. Además acostumbran a ser estrategias de distracción, tanto para los médicos como para la familia, en la que pueden crearse falsas esperanzas, y aun, con respecto al enfermo contribuyen a robarle el tiempo que aprovecharía mejor gozando del último aire de su vida junto a los suyos. Cuando, por la desazón médica o el agobio familiar, se ha desencadenado el innecesario frenesí de practicar más exploraciones y tratamientos, puede suceder que el paciente fallezca solo, entre exploraciones, pasillos y ascensores, engañado y confuso. La familia recibirá la muerte con sorpresa, incrédula, recelosa, como fracaso de la ciencia. «El paciente centra en el medicamento toda la capacidad curativa, estableciéndose una dependencia con el fármaco al que se somete mágicamente; como a menudo las medicinas tienen una capacidad de acción limitada, el fracaso terapéutico del medicamento se convierte en el fracaso del terapeuta» (Acarín, 1977).

El dolor debe tratarse con todos los recursos al alcance. Si podemos mitigar el dolor psíquico con nuestra disponibilidad, no hay que menospreciar el dolor físico. En las últimas décadas los médicos tuvieron excesiva cautela en la utilización de la analgesia potente. La epidemia de la drogadicción posiblemente haya tenido su influencia. Hoy existen suficientes técnicas y fármacos para controlar el dolor, con pocos efectos secundarios, por lo que la gran mayoría de los pacientes pueden llegar a la muerte sin dolor físico (Hanks *et al.*, 1997). En otro sentido, la presencia de dolor en el que va a morir permite relacionar el mal con el dolor, así como el pronóstico maligno con la muerte indolora, «... si el mal es el dolor, morir sin sufrimiento no sería un mal tan grande» (Broggi, 1997).

Además del dolor hay otros trastornos que el médico debe tratar con diligencia: la mejora de una respiración dificultosa, tratar la tos o la presencia de hipo, evitar la formación de úlceras y contracturas, prever las ayudas necesarias para paliar el descontrol de esfínteres, etc. Son iniciativas aparentemente menores, no tienen efectos sobre las causas de la enfermedad, pero son de una gran trascendencia para conseguir que el paciente no sufra y se sienta mejor.

Deseamos una muerte sin dolor y una muerte serena, con la mente tranquila. Para acceder a esta serenidad se precisa sentirse reconciliado, poder tener la capacidad y la suerte de perdonar y ser perdonado. Los autores citados coinciden de forma beligerante en este aspecto. Yo también estoy de acuerdo. Pero el trabajo de reconciliación no es fácil cuando se va a morir, además de lucidez se

precisa cierta animosidad para ponerse a revisar éxitos y fracasos de la vida, con gran generosidad.

«El perdón es un estado mental no es un acto, es un valor que puede costar adquirir y según lo entiendo es un componente de la virtud como pueden serlo la justicia o la caridad. Además creo que si uno no es capaz de perdonar y perdonarse no puede alcanzar o sentir esperanza. El perdón sería la puerta de la esperanza. Y, ¿la mayoría de los humanos pueden morir tranquilos sin esperanza? Uno de los sufrimientos más intensos que puede sentir un moribundo se refiere a la suposición de que los que quedan vivos van a necesitar del que se va. Sobre todo cuando hay hijos pequeños este dolor puede ser muy duro. Pues bien, sólo la fe o confianza de que hay suficiente amor por la vida entre los que van a seguir viviendo y de que quien va a morir ha hecho algo por pequeño que sea para que tengan esperanza puede ser suficiente. De otra parte, la esperanza propia es la fe de que esto sucederá, pero, este estado de esperanza el moribundo sólo lo alcanzará si ha podido perdonarse. Para ayudar a morir hay que estar un poco entrenado a transitar por estos estados mentales. A veces, aunque no siempre, hay que estar preparado para hablar de estas cuestiones y ayudar al que va a morir, si él lo permite, a establecer algún contacto con la idea de una cierta insignificancia porque la esperanza supone el sereno convencimiento de nuestra pequeñez» (Armengol, 1998, en prensa).

La amargura del morir puede compensarse con la placidez del sentirse libre, liberado para siempre.

Tengo dudas acerca de si este proceso hacia el bien morir puede entenderse cuando uno se acerca la muerte. Probablemente a lo largo de la vida hay que haber aprendido cómo acercarse a la muerte. Pero, ¿es posible aprender a morir? «Asumir la propia muerte se consigue preparándose moralmente a fin de morir dignamente y no ser sorprendido por ella» (Thomas, 1975). Armengol aboga en sus textos por recuperar algunos postulados del discurso estoico a lo largo de nuestra vida (Armengol, 1998). El discurso de la humildad, la sencillez y el desasimiento (desprendimiento) no es un discurso fácil de vender en plena cultura del *merchandising*. Es, además, dudoso que la gran mayoría de humanos pueda llegar a la aceptación de la muerte mediante la asunción de los postulados estoicos. Habrá quien puede aceptar la muerte y quien no puede. No es tanto una cuestión de aprendizaje como un manera de ser uno mismo, poder sentirse libre para morir o paralizado por el pánico que nos lanza a la negación de la muerte o a la magia. La calidad con la que se afronta la muerte depende de la calidad de vida, de la personalidad de cada cual, de su experiencia vital.

El médico lo tendrá difícil cuando paciente y familia son negadores, no quieren oír hablar de la muerte. Será más fácil cuando se trate de personas más libres, con menos miedo.

Al acercarnos al final es conveniente, como recuerda Broggi, evitar la muerte apresurada, así como la agonía excesivamente larga. La muerte prematura puede frustrar el proceso de reconciliación, no sólo del paciente sino en especial de los familiares para con él. Luego, si no hubo posibilidad para negociar y disolver en la generosidad los rencores y las culpas, los familiares pueden quedar amarrados al desconsuelo por el resto de la vida. Si se produce un acercamiento suave, sin sufrimiento pero sin prisa, los familiares y los amigos pueden

