

Morir con propiedad en el siglo XXI

Beatriz Ogando^a y César García^b

^aCentro de Salud Casa de Campo. Área VI. Atención Primaria. Servicio de Salud de Madrid (SERMAS). Madrid. España.

^bESAD. Área VIII. Atención Primaria. Servicio de Salud de Madrid (SERMAS). Madrid. España.

Correspondencia: Dra. B. Ogando Díaz
Centro de Salud Casa de Campo. P.º de la Florida, sn, posterior. 20008 Madrid. España.
Correo electrónico: beatriz@ogando.net

Resumen

La muerte es una realidad inquietante para el hombre. La forma de morir y la interpretación y aceptación de la muerte han ido cambiando a lo largo de los siglos. Para la sociedad en general, para las profesiones relacionadas con la atención sociosanitaria, sobre todo las que tratan con enfermos que viven su última enfermedad, y para los responsables de la gestión de los servicios sanitarios es de gran importancia conocer la realidad de la muerte dentro del entorno sociocultural propio, así como entender los cambios en el acto de morir en este nuevo siglo, desde una perspectiva sociológica, antropológica, psicológica e incluso filosófica. El modo de afrontar la muerte depende en gran medida de la serenidad con que los seres humanos puedan pensar en ella, hablar de ella, normalizarla o negarla.

El objetivo del presente estudio es colaborar en la reflexión sobre la muerte actual, partiendo de un análisis de los cambios históricos y culturales en la forma de "vivir la muerte", y subrayar algunas condiciones que puedan favorecer el acto de morir de forma apropiada en este siglo XXI.

Palabras clave: Muerte. Cuidados paliativos. Bioética.

*La muerte es a la vez horrible y fascinante;
por lo tanto no puede dejar a nadie indiferente...
Puede decirse con verdad que amar la vida
y no amar la muerte
significa no amar realmente la vida.*

L.V. Thomas. *La muerte, una lectura cultural.*

Introducción

La muerte da que pensar. En cada uno de los distintos momentos históricos y en las distintas culturas ha existido siempre la pregunta sobre la muerte, y cada momento ha dado una respuesta diferente.

La muerte es una experiencia única para cada individuo, pero de la que no podemos tener conocimiento salvo en la muerte de otros. Y es a la vez plural, pues depende de las realidades, vivencias, creencias, valores y significados que cada ser humano otorga a su vida en general y a la muerte en particular. La vivencia y conciencia de la muerte es, además, claramente intersubjetiva, puesto que el hombre es un ser eminentemente social, a la vez que racional y emocional: los sentimientos, deseos y la afectividad van a ser clave en la interpretación de la muerte.

Abstract

Death is a disturbing reality for humans. The form of death and the interpretation and acceptance of this process have changed over the centuries. For society in general, health professionals —especially those dealing with the terminally ill— and health services managers, knowledge of the reality of death within their own sociocultural environment is of prime importance. Also important is understanding the changes in dying in the new century from the perspectives of sociology, anthropology, psychology and even philosophy. To a large extent, the approach to death depends on the serenity with which human beings can think about this process, speak about it, accept it as natural, or deny it.

The present study aims to provide a reflection on death in the present time, based on an analysis of historical and cultural changes concerning how people experience death and to underline certain conditions that could favor appropriate death in the twenty-first century.

Key words: Death. Palliative care. Bioethics.

Entre otras cosas, nos distinguimos de los animales por la capacidad del ser humano de enterrar a los muertos, de establecer ritos funerarios con un alto poder simbólico, que facilitan la aproximación, asimilación y naturalidad de la muerte. Los rituales de la muerte la humanizan, la hacen consciente y simbólica. Los animales conocen la muerte del otro, pero no pueden concluir de las muertes ajenas que ellos mismos morirán. El conocimiento de la muerte, de la propia y de la ajena, es patrimonio de la condición humana. Y es esa conciencia de la muerte lo que nos hace mortales¹.

En el pasado siglo XX se han modificado las actitudes hacia la muerte y ha aparecido un tipo nuevo de morir sustancialmente distinto de los previos, y ello debido a diversos factores. El cambio ha sido rápido y en buena parte inconsciente. La sociología, la antropología, la psicología, la filosofía y otras ciencias y campos del conocimiento de lo humano, así como la literatura, el cine y los medios de comunicación, parecen estar pendientes de la muerte actual con un especial interés en redefinir y redescubrir formas de morir que puedan ser aceptables en nuestro momento sociocultural. En el ámbito sociosanitario también es patente un aumento en las publicaciones, tanto en revistas como monografías, en las que se muestra la preocupación por la muerte actual y cómo la actuación y el desarrollo de las ciencias médicas (en sentido ex-

tenso: medicina, enfermería, biología, etc.) han podido influir en algunos de los cambios observados.

La muerte y el acto de morir nos ocupan y preocupan², aunque éste sea uno de los grandes tabúes de nuestros días, por no decir que el más importante, acompañado por la incompreensión del sufrimiento, la adversidad, el dolor. La "buena muerte" ya no es más la muerte avisada y consciente, como la que nos relata Cervantes de Alonso Quijano en el último capítulo de *El Quijote*: "Llamaron sus amigos al médico, tomole el pulso, y no le contentó mucho y dijo que, por sí o por no, atendiese a la salud de su alma, porque la del cuerpo corría peligro"... Y Don Quijote dice: "Yo me siento sobrina a punto de muerte... Llámame, amiga, a mis buenos amigos, al cura, al Bachiller Sansón Carrasco y a maese Nicolás el barbero, que quiero confesarme y hacer mi testamento... Yo, señores, siento que me voy muriendo a toda prisa". Por el contrario, en la actualidad lo deseable es morir durante el sueño o de forma súbita y sin advertirlo, en un ambiente de analgesia y anestesia emocional. La muerte se convierte en un acontecimiento casi clandestino, vergonzoso, inoportuno, por lo que será excluida, concebible sólo en soledad y no como el acontecimiento social y público de antaño. El agonizante es una carga molesta que hay que ocultar o cuando menos "maquillar" para que no nos imponga la imagen de la muerte: el muerto-viviente (muerto con apariencia de vivo, "como si no estuviera muerto") es el único muerto tolerable para el vivo³.

El escamoteo del duelo, los funerales y ritos funerarios señalan que la sociedad no quiere participar de las emociones y el dolor de los afectados. De forma paradójica, la muerte se hace familiar en los medios de comunicación social, pero como un hecho exterior, de otros, en el que lo más importante es que "yo no estaba allí". Saturados de muerte ajena, no existe posibilidad de reflexión crítica sobre la propia muerte. Este alejamiento imaginario revela la incapacidad de la sociedad de abordar un tratamiento simbólico de la muerte actual.

Frente a esta visión y escamoteo social de la muerte, se aprecia un deseo de una parte de la sociedad por rehumanizar la muerte, rehabilitarla; es muy relevante el trabajo de varios autores como la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross⁴⁻⁶ o psicólogos como Ramón Bayés⁷ y otros⁸, que reivindican devolver al moribundo el protagonismo que le corresponde en su propia muerte, enfatizando a su vez la importancia de acompañarle y comprenderle (que se sienta acompañado y comprendido), atendiendo a los problemas fundamentales del paciente y su familia: la soledad, la ira, la culpa, la desesperanza... El intento de rehumanizar la muerte busca que sea el paciente el sujeto protagonista de su propia muerte de modo consciente y responsable. Así, el término *muerte apropiada* ha sido utilizado por Weisman con los siguientes criterios: enfrentar la crisis inicial de angustia sin desintegrarse; conciliar el ideal de vida con la realidad de su propia vivencia; conservar o recuperar las relaciones más importantes y separarse gradualmente; gradual desconexión y aceptación de la muerte⁹.

El objetivo de esta reflexión es contextualizar brevemente nuestro momento histórico, social y cultural de morir en el entorno mediterráneo, intentando dar razón tanto de algunas

particularidades que pueden explicar la realidad como de la voluntad de cambio que expresan algunos sectores sociales. A partir de todo ello se intentará enmarcar la posibilidad de morir con propiedad en el siglo XXI. Para ello comenzaremos con una breve reseña del libro de Ariès¹⁰ que traza la historia de los cambios en la forma de morir en la cultura occidental.

Historia de la muerte en Occidente, desde la Edad Media hasta nuestros días

Ariès nos presenta en su clásico libro algunas de las claves de los cambios históricos y culturales de la muerte. Es muy importante señalar que, siendo como es un libro (y autor) de referencia para abordar el tema de la muerte, tiene ya más de 30 años "de vida": fue publicado en 1975, pero recoge ensayos desde el año 1966. La contribución fundamental del autor consiste en el análisis de las actitudes frente a la muerte. Nos presenta 4 formas de enfrentarla que veremos a grandes rasgos: la muerte domesticada, la propia muerte, la muerte del otro y la muerte vedada.

La muerte domesticada

Antes de la Edad Media la muerte era advertida, uno sabía que iba a morir, y el caso contrario, la muerte súbita, era la peor de las muertes posibles. El hombre recibía, por regla general, una advertencia, una convicción íntima y natural de que la muerte estaba llegando a su lado. Saber que iba a morir le permitía tomar sus propias disposiciones.

La muerte era una ceremonia pública y organizada, presidida por el moribundo que controlaba el protocolo. En la habitación del moribundo, la gente entraba libremente; los padres, amigos, vecinos están presentes, así como los niños.

La muerte era, además, tranquila y simple. El ritual se acepta y celebra sin dramatismo, sin excesivo impacto emocional. La muerte se admite apaciblemente, sin retrasar el momento de morir. Es el destino natural, colectivo de la especie.

Así es como se murió durante siglos y milenios. La muerte era familiar, próxima, atenuada e indiferente, la muerte domesticada (en contraposición a otra muerte posible, salvaje, que aparecerá posteriormente).

La propia muerte

Las ideas sobre la muerte van a cambiar durante la Baja Edad Media, a partir de los siglos XI-XII. No se trata de una actitud radicalmente nueva que sustituya a la anterior, sino de modificaciones sutiles que irán añadiendo un sentido dramático y personal a la familiaridad tradicional del hombre y la muerte. Hasta ese momento el hombre estaba profundamente socializado y estrechamente ligado a la naturaleza y al orden que ésta impone, en el que la muerte es algo natural. No es necesario escapar de la muerte ni exaltarla, simplemente se acepta con la justa solemnidad de una etapa importante de toda vida.

Se introduce ahora un factor de gran importancia: la preocupación por la singularidad de cada individuo, a la que se añade la idea del juicio final, particular e individual: el

hombre será juzgado según el balance de su vida (aunque el momento del "cierre" de esta balanza no es el momento de la muerte, sino el fin de los tiempos, el último día del mundo, puesto que se cree en un más allá de la muerte).

En cuanto al modo de morir, el moribundo sigue estando rodeado de sus amigos y parientes, en el lecho, pero aparece un elemento que antes no estaba presente: la figura de Dios como árbitro o testigo. La solemnidad de la muerte cobra entonces un matiz dramático por esta sensación de ser juzgado, con una carga emocional que no tenía hasta entonces. El papel del moribundo es reforzado: sigue siendo el centro de la acción que preside y determina por su voluntad.

La muerte se convierte entonces en el lugar, mejor que en ningún otro, donde el hombre toma conciencia de sí mismo. Ha descubierto la propia muerte.

La muerte del otro

A partir del siglo XVIII, el hombre de las sociedades occidentales tiende a dar a la muerte un sentido nuevo: la exalta, la dramatiza, la quiere impresionante y acaparadora, aunque se irá ocupando menos de su propia muerte y más en la del otro; el recuerdo y añoranza del otro marcarán la muerte romántica.

La muerte es una trasgresión de la vida cotidiana, es ruptura. Esta idea es completamente nueva y se opone de lleno a la idea previa de familiaridad y proximidad de la muerte domesticada. La muerte es ahora pavorosa y obsesiva. Esto puede observarse en los cambios que se producen en el ceremonial. Aunque siga estando presidido por el moribundo, se presentan nuevas emociones en los acompañantes, que ahora se agitan, lloran, rezan, gesticulan, traduciendo un dolor único y nuevo. Esta expresión de los supervivientes se debe a una intolerancia extrema a la separación, que no sólo se verá en la cabecera del enfermo, sino en la realidad social: la sola idea de la muerte conmueve.

El segundo cambio relevante en este período se centra en la relación entre el moribundo y su familia. Hasta el siglo XVIII, la muerte era asunto sólo del moribundo que percibía su amenaza; cada uno expresaba entonces sus ideas, sus sentimientos y sus voluntades utilizando como vehículo fundamental el testamento, en el que se expresaban de forma muy personal los pensamientos profundos y convicciones, la fe religiosa, su apego a las cosas, a los seres que ama y a Dios, las decisiones tomadas para la salvación del alma y el destino del cuerpo. Pero a partir de la segunda mitad del siglo XVIII el testamento quedó reducido a lo que es hoy en día: un acto legal de distribución de fortunas. El resto de los contenidos previos serán ahora comunicados oralmente a la familia y allegados, mostrando una nueva confianza hacia sus parientes que les había negado previamente. El compromiso es ahora verbal, y no es necesario un acto jurídico.

El moribundo sigue conservando la iniciativa en las ceremonias de la muerte, protagonista aparente hasta el primer tercio del siglo XX. Lo que cambia radicalmente es la actitud de los asistentes, en otro tiempo pasivos y refugiados en las plegarias. El luto se exagera, la gente llora, se desmaya, languidece... A los supervivientes les cuesta más que en otro

tiempo aceptar la muerte del otro. La muerte temida no es la de uno mismo, sino la muerte del otro.

La muerte vedada

Hasta la segunda mitad del siglo XIX la actitud frente a la muerte cambió lentamente. Pero a partir de la segunda mitad del siglo XX asistimos a una revolución brutal de las ideas y los sentimientos tradicionales. Entre ellos, la muerte se difumina y desaparece; se vuelve vergonzante y objeto de tabú.

El entorno del moribundo se empeña en protegerle y esconderle la gravedad de su estado; la verdad empieza a plantear problemas. La mentira se justifica por la intolerancia a la muerte del otro y por la confianza que el moribundo ha depositado en el entorno. Pero se observa un paso más allá: se trata de evitar no ya no sólo al moribundo, sino a la sociedad en general, el desasosiego y la emoción insostenible que causa la fealdad de la agonía y la irrupción de la muerte en plena felicidad de la vida, puesto que es común pensar que la vida es siempre dichosa o cuando menos debe parecerlo.

Los rituales de la muerte empiezan a vaciarse de su carga dramática: el proceso de escamoteo ha comenzado. Este fenómeno progresivo se ve claramente potenciado por el desplazamiento del lugar de la muerte. Ya no se muere en casa con la familia y allegados: se muere en el hospital y solo. Se acude al hospital ya no para curarse sino para morir, porque morir se ha convertido en un inconveniente. Pero la muerte en el hospital ya no ofrece la posibilidad de una ceremonia ritual que el moribundo preside en el centro de una asamblea de parientes y amigos. La muerte es ahora un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados, decisión tomada por el médico y su equipo. El moribundo en no pocas ocasiones ha perdido la conciencia. La muerte ha sido descompuesta, dividida en una serie de pequeñas etapas, y no se sabe claramente cuál de ellas es la muerte auténtica: aquella en la que se pierde la conciencia o aquella en la que se pierde el último aliento.

Todas esas pequeñas muertes silenciosas han reemplazado y difuminado la gran acción dramática de la muerte, y no se tiene fuerzas para esperar durante semanas un momento que ha perdido una parte de su sentido. La iniciativa corresponde ahora a la familia, al médico y a su equipo. Son ellos los dueños de la muerte, del momento y de las circunstancias. Se da por supuesto que el primer deber de la familia y del médico (como regla moral) es ocultar a un enfermo desahuciado la gravedad de su estado. El enfermo nunca debe saber que su fin se acerca (aunque en el fondo lo que importa no es tanto que el enfermo sepa o deje de saber sino que, si sabe, tenga la elegancia y el coraje de ser discreto).

Una muerte aceptable es aquella que pueden tolerar los vivos. Es conveniente evitar una emoción demasiado fuerte, tanto dentro como fuera del hospital. Tan sólo a escondidas tiene uno derecho a conmovirse, en privado. La sociedad, los vecinos, los amigos, los colegas, los niños deben advertir lo menos posible que la muerte ha pasado. Las ceremonias deben ser discretas y evitar al máximo la emoción. Las manifestaciones aparentes del luto son condenadas y desaparecen, y éste deja de ser un tiempo necesario e impuesto socialmente; se ha

convertido en un estado mórbido que hay que curar, abreviar y borrar, suprimiendo radicalmente todo lo que recuerde a la muerte. Una pena demasiado visible inspira repugnancia, es un signo de desequilibrio mental o de mala educación. No se debe llorar delante de los niños para no impresionarlos. El duelo será en solitario. Cabe destacar que el sentimiento no desaparece sino que es violentamente reprimido. La discreción aparece como la forma moderna de la dignidad.

La muerte se consolida como principal tabú en el siglo XX: no hay que nombrarla en público ni obligar a otros a nombrarla, pues sólo con nombrarla se desencadena una tensión emocional incompatible con la regularidad de la vida cotidiana. Se entenderá como una obligación moral y social contribuir a la felicidad colectiva evitando toda causa de tristeza o hastío, simulando estar siempre feliz. Mostrar tristeza es cuestionar la felicidad, y la sociedad corre entonces el riesgo de perder su razón de ser.

La muerte además se profesionaliza, es objeto de comercio y ganancia, y no se vende bien lo que produce miedo, horror o pena; para vender bien la muerte conviene hacerla amable, transformarla, maquillarla, sublimarla: la muerte es un nuevo artículo de consumo.

El moribundo, pues, ha perdido su papel destacado que la tradición le había otorgado durante milenios; la muerte será solitaria, cruel. La sociedad se paraliza por el tabú de la muerte, y las decisiones que la afectan son reservadas a la familia y los médicos. Es la muerte vedada.

En resumen, como hemos visto siguiendo el texto de Ariès, del primer sentimiento de familiaridad con la muerte sin miedo ni desesperación se pasa a un sentimiento más personal e interior de la propia muerte, para, en la época moderna, entender la muerte como separación no admitida (la muerte del otro, del amado). La muerte se hace lejana, dramática, innombrable. La vida sucede *como si* no fuéramos mortales. Por fin, es la familia y los médicos los que tomarán las riendas para proteger al moribundo (y a la sociedad en su conjunto) del miedo a la muerte.

La crisis contemporánea de la muerte conlleva que los hombres de hoy se comporten como si la muerte no existiera. La muerte real, silenciosa, vergonzosa, es uno de los rasgos significativos de nuestro tiempo. El hombre parece no saber que va a morir; no queda nada de la noción de que el fin se acerca; lo que debía ser conocido permanece oculto, lo que debía ser solemne es eludido; se muere en la ignorancia de la propia muerte.

La sociedad en su conjunto ha expulsado la muerte, se opone a ella y al modo anterior de morir, dando la imagen contraria, el negativo: la muerte invertida¹¹.

¿Será posible morir con propiedad en el siglo XXI?

Tras la imprescindible síntesis del texto de Ariès, reconocemos que se han consolidado algunos cambios en las actitudes frente a la muerte al tiempo que ha comenzado a resurgir el deseo, expresado desde algunos sectores sociales y profesionales, de repensar la muerte, o más bien el acto de morir. En la actualidad son muchas las publicaciones que tra-

tan el hecho de morir con dignidad¹²⁻¹⁴, y éste es un término utilizado no siempre con el mismo significado y que convendría explicitar. Para algunos autores (Roy, García Sabell), las condiciones esenciales de morir con dignidad serían, entre otras, “morir sin dolor, sin frenesí tecnológico, acompañado de personas significativas preocupándose de los que se quedan, y en un acto consciente”⁹. Pero se podría pensar en otros modos menos usuales de morir (torturas, catástrofes, atentados), donde el concepto de dignidad (como “la forma de comportarse que merece respeto y estimación por parte de los demás y de uno mismo, que no avergüenza ni se humilla”) puede carecer de los elementos citados y estar dotado de genuina dignidad. En otra acepción de dignidad como “gravedad y decoro de las personas en la forma de comportarse” definiríamos morir con dignidad en función de la capacidad del moribundo de mantener (o aun simular) un *decoroso* final. La distinción entre si la dignidad la poseen los actos en sí, y en este caso qué elementos son necesarios para decir que la poseen, o tiene que ser otorgada por otro, actor o espectador, es básica para definir y dar contenido al calificativo que determina una forma de morir como digna, y por exclusión poder categorizar las formas que sean indignas.

La relación actual con la muerte (y con la vida) ha sido radicalmente medicalizada en especial desde finales del siglo XIX, y con espectacular profusión en el siglo XX¹⁵. Las posibilidades de modificar la enfermedad y prolongar la supervivencia son extraordinarias; en ocasiones es fácil caer en la pretensión de que la ciencia es infalible y que los avances médicos conseguirán pronto la inmortalidad. Inmersos en este modo de pensar y sentir, los profesionales sanitarios viven la muerte no ya sólo como un fracaso, sino más bien como un castigo del que deben huir a toda costa. Pero no sólo el final de la vida debe ser controlado; también sus inicios en los que el hombre de ciencia se ilusiona creando artificialmente la vida.

Para nuestros contemporáneos ambos procesos de inicio y fin de la vida, y la vida misma en su conjunto, deben ser confortables: parir sin dolor, vivir libres de enfermedades (tanto físicas como psicológicas), morir sin sufrimiento. El dolor resulta intolerable ya desde la más tierna infancia, cuando deja de ser efectivo el mágico “cura, sana, culito de rana, si no se cura hoy se curará mañana” administrado con un emocionado beso maternal. Los avances en la farmacología y otros medios terapéuticos pretenden erradicar el sufrimiento de la vida humana aun a costa de una cierta anestesia emocional.

La muerte es terriblemente molesta y desconocida. Como bien señala Rodríguez Riobóo¹⁶, “la muerte, de ser una realidad esencial, ontológicamente sustantiva, ha pasado a ser una realidad contingente, es más, aleatoria... Hoy la muerte ha dejado de ser esa realidad sustantiva y se ha producido un desplazamiento hacia la enfermedad. La que ‘mata’ es la enfermedad y la muerte es tan sólo el resultado de ella, un punto, el último, de su proceso. El acento se ha desplazado de la muerte al proceso de morir”.

El aumento en la esperanza de vida lleva consigo que pasen muchos años hasta tener la oportunidad de conocerla de cerca. Salvo en la ficción y el ocio (cada vez más violentos y en los que la muerte desempeña un papel recreativo, relajante) y en la muerte trágica, dramática, lejana y anónima de

las grandes catástrofes naturales, genocidios, atentados masivos, guerras interminables..., es difícil ver el rostro conocido y cercano de la muerte familiar. Sigue estando vedada, extraordinariamente a los niños, y sigue siendo expropiada al individuo por la familia y por el entorno cuidador profesional (médicos, enfermeras, hospitales), pero se comienza a vislumbrar algunos cambios.

Tal y como señala Ariès, la toma de conciencia del individuo frente al entorno social y familiar tuvo una enorme trascendencia en el cambio de actitud hacia la muerte. En el ámbito de la atención sanitaria también ha sido así, reclamando el sujeto su derecho a decidir sobre lo concerniente a su salud. Desde el último cuarto de siglo XX se ha producido un movimiento social que reivindica el respeto a las decisiones autónomas, se reconoce como un derecho fundamental y se designa al individuo como el propietario del derecho a la información¹⁷. Este fenómeno de alguna forma está desplazando la hegemonía familiar en la toma de decisiones sanitarias, entre las que claramente se encuentran las decisiones en torno al final de la vida.

Aunque la muerte no ha dejado de ser temida, una parte de los ciudadanos reclaman ese derecho a participar en sus cuidados y desean tomar decisiones incluso por anticipado para poder determinar lo que querrían que se hiciera con ellos cuando no estén en condiciones de poderse expresar: es lo que se conoce como instrucciones previas o testamentos vitales y que sería una forma prospectiva de ejercer la autonomía¹⁸. Y no sólo en el momento de morir; el ciudadano quiere ser informado del proceso en que se encuentra, las posibilidades terapéuticas, los riesgos y beneficios de las intervenciones, desarrollando una planificación activa de los cuidados según la trayectoria previsible de la enfermedad en la que se van dando progresivas pérdidas y recuperaciones y en las que el concepto fundamental de manejo es la calidad de vida. Éste es un término tan difícil de definir y unificar como la dignidad de morir, pero sobre ellos dos gira el discurso actual entre profesionales sanitarios y pacientes.

La familia sigue desempeñando un papel fundamental como cuidadora, y sigue deseando que sus allegados estén libres de sufrimiento. La tendencia a ocultar la verdad sigue estando presente, sentida como deber de beneficencia, y este deber sigue impregnando a los médicos a quienes les resulta penoso, incómodo y desagradable comunicar malas noticias¹⁹. Pero el paternalismo está siendo acorralado por una interpretación nueva en la que el énfasis se pone en entender al otro, aun enfermo, no como minusválido (físico, psíquico y moral), sino como agente moral autónomo capaz de tomar sus propias decisiones y al que hay que tratar en condiciones de simetría moral⁸.

A la vez, el desarrollo de una corriente de rehumanización de la salud ha reintroducido un modelo basado en tanto en la perfección tecnológica cuanto en la mejora de la calidad humana, destacando determinadas virtudes esenciales (cordialidad, empatía, respeto) y enfatizando el compromiso con el paciente a fin de aumentar su seguridad y bienestar²⁰. Reciben numerosas críticas los procedimientos destinados a prolongar de forma artificial la vida de los pacientes, lo que se ha dado en llamar encarnizamiento terapéutico y que aho-

ra tiende a ser sólo obstinación terapéutica, limitada por una adecuación del esfuerzo terapéutico (políticamente correcta, también desde el punto de vista ético y de justicia social al tener que distribuir recursos escasos y limitados)²¹.

La era de la comunicación ha dado a conocer casos de existencias dramáticas, prolongadas de forma artificial, en las que había una clara pugna entre los intereses médicos, familiares y personales, derivándose no ya sólo en una medicalización de la existencia, sino en una verdadera judicialización de la toma de decisiones sanitarias. Algunos de estos casos han abierto tímidos debates sociales sobre la posibilidad y legitimidad de la pretensión de disponer de la propia vida, e incluso de solicitar la ayuda o intervención de otro para acabar con ella cuando se considera que esa vida no cumple los mínimos de dignidad deseables para el sujeto. La eutanasia y el suicidio asistido se debaten con mayor o menor apasionamiento²²⁻²⁴ desde sociedades teóricamente laicas, pero con una gran tradición cristiana-católica en la que resulta muy difícil rechazar la idea de sacralidad de la vida en tanto que perteneciente a Dios. La pluralidad de religiones y la multiculturalidad dentro de un mismo entorno cercano sin duda condicionarán los próximos cambios en las actitudes frente a la muerte²⁵. Ambos fenómenos, de gran actualidad hasta en el cine contemporáneo (por poner algunos ejemplos recientes: *Mar adentro*, *Million dollar baby*, *Las invasiones bárbaras*), se enmarcan claramente en el objetivo enunciado con anterioridad, esto es, que el enfermo sea el protagonista de su momento de morir.

En nuestra "cultura del analgésico", el individuo y la sociedad están poco preparados para admitir el dolor, el sacrificio y el sufrimiento. La muerte rápida, inconsciente e indolora puede resultar deseable y ser buscada activamente. La ortotanasia (muerte en el momento conveniente para la persona) es defendible siempre que la decisión sea tomada por el paciente de forma lúcida y responsable. Con la medida propia que ya nos recomendaron los griegos, "ni pasarse, ni no llegar". La legitimación de la eutanasia como buena muerte en sentido muy general dependerá del alcance que se otorgue a la autonomía humana, la libertad y la dignidad.

En cuanto a si el ser humano es titular o no del derecho a la vida, si la vida humana es un bien jurídico de titularidad social o individual, si es posible disponer de ella, si ésta es o no renunciable, y en el caso de que lo sea, "si puedo pedirle a otro que me ayude a renunciar a mi derecho o incluso a que lo haga por mí"... , todas éstas son las posibilidades de las que tenemos que hablar, deliberar, dialogar, de forma imperativa y urgente, pero partiendo de un conocimiento terminológico exacto y correcto: no podemos hablar de eutanasia si uno está pensando en suicidio asistido, el otro en limitación del esfuerzo terapéutico y aquél en homicidio (involuntario, por omisión, por comisión...). Lo primero será aclarar de qué queremos hablar, para luego ir delimitando las condiciones de posibilidad (morales, legales, filosóficas, sociológicas, antropológicas y culturales) de cada una de las opciones. Próxima a ella se encuentra la reflexión sobre la legitimidad de la eutanasia entendida como un derecho individual, personalísimo, que ningún otro puede ejercer por representación, y que llevará parejo el derecho de objeción de conciencia (del que también es necesario un debate abierto y plural de forma ur-

gente) por parte de la persona a la que se solicita el acto causante de la muerte a petición. Es comprensible y razonable (y prudente y esperanzador) que con carácter general quitar la vida resulte repugnante de entrada, y que sólo tras una meditada decisión pueda llegar a aceptarse la realización del acto que tiene como fin terminar con la vida de otro por compasión y respeto a él.

Por otra parte, el diálogo social sería ciertamente peligroso si no se dan las condiciones reales de posibilidad de acompañamiento en el final de la vida en las que los cuidados paliativos no sean la excepción sino la norma, para que el sujeto no tenga que recurrir a una petición de eutanasia que sea en realidad una llamada de auxilio no canalizada en la forma correcta²⁶.

Analizar las experiencias de otros países es siempre interesante, aunque debemos ser prudentes para no extrapolar lo que no es extrapolable (por diferencias radicales en cuanto a sistemas sanitarios, descodificación de la muerte, condicionantes religiosos...). El futuro (y el presente próximo) tiene pendiente evaluar la posibilidad de la eutanasia y el suicidio asistido a la luz de algunas experiencias (Holanda, Suiza, el estado de Oregón...) ^{23,24}. Cada sujeto debe definir el sentido de su vida y de su muerte, contando con sus experiencias y convicciones profundas y sus exigencias más irrenunciables, su "fondo insobornable". Juzgar si la vida vale la pena ser vivida es la pregunta fundamental de la filosofía. La necesidad de reconquistar la propia muerte es un reto para el ser humano actual, y nos aboca a una reflexión general sobre la muerte en la que no olvidemos las distintas aportaciones de filósofos, sociólogos, antropólogos, psicólogos y, como no, a los profesionales sociosanitarios que siguen acompañando a nuestros conciudadanos en el proceso de salir de la vida ²⁷⁻²⁹.

Para finalizar, quisiéramos enfatizar que, aunque la muerte es el principal tabú de nuestros días y sigue siendo algo incómodo de lo que es preferible no hablar, parece que la conspiración de silencio comienza a romperse (salvo en el suicidio, el tabú por antonomasia de la muerte de hoy). Se intenta restituir el protagonismo al moribundo, siempre que quiera tomar sus propias decisiones.

En cuanto a morir, coexiste la muerte "solitaria" en el hospital, aunque con una búsqueda activa de elementos de confort, con el deseo de retornar a una muerte apacible que se asocia con morir en casa rodeado de seres queridos con un control adecuado de síntomas.

Lo que parece haber cambiado menos son las manifestaciones posteriores. Sin luto externo, el duelo sigue estando vedado, escondido. La expresión del dolor no debe ser pública, y si lo es, deberá ser mitigada por expertos o por fármacos. Los psicólogos han encontrado un creciente lugar de desarrollo profesional en la atención psicológica a las víctimas de catástrofes, donde parece que el ser humano contempla atónito su dolor sin encontrar mecanismos personales y sociales para expresarlo y mitigarlo.

Morir con propiedad ("propiedad: derecho de poseer una cosa y poder disponer de ella. Atributo o cualidad esencial de una persona")³⁰, con lo que es propio ("propio: perteneciente a uno que tiene la facultad exclusiva de disponer de ello. Característico, peculiar de cada persona. Conveniente, adecua-

do. Natural, no artificial")³⁰ de cada uno, sería, a nuestro modo de ver, la forma de morir en la que el sujeto puede (si quiere) decidir cómo, cuándo, con quién y dónde morir. Cada hombre tomaría las riendas de su propio proceso final, o sería libre de decidir que otros las tomaran por él. Devolver el protagonismo al sujeto como ser autónomo moral y con capacidad y serenidad suficientes para afrontar el momento más inevitable de la existencia, el único previsible.

La muerte propia y apropiada ("apropiado: proporcionado para el fin a que se destina. Hecho propio de alguno")³⁰ sería entonces el modo de entender el acto de morir de todos y de cada uno, respetando la individualidad sin olvidar al entorno sociocultural, no impuesto ni escondido salvo por elección, retomando la idea de binomio inseparable vida-muerte en el que se dan sentido una a otra. Disminuir las fantasías de inmortalidad, alejar las anestias emocionales y trabajar desde la infancia la naturalidad de la muerte y sus distintos significados nos acercaría y devolvería la propiedad de la muerte, la muerte recuperada.

No insistiremos en reivindicar la propiedad y apropiación de morir como algo absolutamente necesario e imprescindible. Acercar la muerte al mundo natural, desde la infancia, en la familia, en la escuela, en los profesionales sociosanitarios, sería parte del trabajo de devolver a la muerte el estatuto que le pertenece.

Para terminar, nos gustaría recordar que no se puede ver a la vez todas las caras de un prisma. La prudencia nos lleva a intentar ver y comprender las más posibles, desde ópticas diferentes y en momentos distintos para poder entender la realidad en todas sus dimensiones. La muerte es nuestro gran prisma; necesitamos mirarlo con serenidad y prudencia, desde todos los ángulos, *sin prisa pero sin pausa, porque nos va la vida en ello*.

Bibliografía

1. Barley N. Bailando sobre la tumba. Barcelona: Anagrama; 2000.
2. Nuland S. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid: Alianza Editorial; 1995.
3. Thomas L-V. La muerte, una lectura cultural. Barcelona: Paidós; 1991.
4. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Debolsillo; 2005.
5. Kubler-Ross E. Sobre el duelo y el dolor. Barcelona: Luciérnaga; 2006.
6. Kubler-Ross E. La muerte, un amanecer. Barcelona: Luciérnaga; 1983.
7. Bayés R. Psicología del sufrimiento y la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
8. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003.
9. Gómez Sancho M. Morir con dignidad. En: Gómez Sancho M, editor. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Aula Médica; 1996. p. 115-6.

10. Ariès P. Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2000.
11. Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus; 1999.
12. Fundación de Ciencias de la Salud. Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Ediciones Doce Calles; 1996.
13. Soulier JP. Morir con dignidad. Una cuestión médica, una cuestión ética. Madrid: Temas de Hoy; 1994.
14. Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Madrid: Arán; 2005.
15. Laín Entralgo P. El médico y el enfermo. Madrid: Triacastela; 2003.
16. Rodríguez Riobóo F. La vejez y la muerte. Anales de Psicología. 1998;14:127-35.
17. Ogando B, García C. 25 siglos de paternalismo, 25 años de autonomía. Una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. Rev Calidad Asistencial. 2006;21:162-7.
18. Ciurana JC. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta; 2005.
19. Simón P, Domenech P, Sánchez BL, Blanco T, Frutos B, Barrios Y. ¿Querría usted saber que tiene cáncer? Medifam. 1994;4:127-36.
20. Clavé E. Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte. Madrid: Temas de Hoy; 2000.
21. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Calidad Asistencial. 2005;20:391-5.
22. Gafo J. Eutanasia y ayuda al suicidio. Mis recuerdos de Ramón Sampedro. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1999.
23. Júdez J. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. Med Clin (Barc). 2005;125:498-503.
24. Martínez-Urionabarrenetxea K. Sobre la moralidad de la eutanasia y del suicidio asistido. Rev Calidad Asistencial. 2005;20:400-7.
25. Gafo J, editor. Bioética y religiones: el final de la vida. Madrid: UPCO; 2000.
26. Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela; 2000.
27. Gracia D. Salir de la vida. En: Gracia D, editor. Como arqueos al blanco. Madrid: Triacastela; 2004. p. 395-431.
28. Cortina A. Morir humanamente. En: Cortina A, editor. Ética aplicada y democracia radical. Madrid: Tecnos; 1993. p. 241-51.
29. Ciurana R. La "buena muerte". ¿Eufemismo u objetivo evaluable? Aten Primaria. 2006;38:45-6.
30. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. 21.ª ed. Madrid: Espasa Calpe; 1992.