

El final de la vida: cuando aflora la desesperación

Francesc Borrell

Doctor en Medicina. Vocal del Comitè
Consultiu de Bioètica de Catalunya.
12902fbc@comb.cat

Resumen

¿Tenemos derecho a criticar a un paciente que no se resigna a los cuidados paliativos y se procura -pagando- unos días de esperanza? No podemos confundir nuestro malestar ante una situación que consideramos abusiva (vender una esperanza basada en «nada», a cambio de dinero), con lo que quiere el paciente: negar su próxima muerte. Las perspectivas son diferentes: nosotros vemos un negocio ilícito, el paciente una ayuda. Siempre es mejor, ante la complejidad del ser humano, una mirada cautelosa y humilde.

Palabras clave

muerte, medicina alternativa, negación inteligente, ética de la creencia

Abstract

Do we have the right to criticize patients who reject resignation and refuse palliative care and instigate - by paying for it - a few days of hope? In spite of our disagreement, we cannot dismiss a situation we consider to be abusive (that of selling a hope based on “nothing” and involving a monetary transaction), where patients exercise their wish: the denial of their imminent deaths. There are clearly different perspectives: we see it as an illicit business practice, while patients see it as help. In view of the complexity of the human being a cautious and humble approach is advisable.

Keywords

death, alternative medicine, intelligent denial, belief ethics

Sobre la muerte y el morir

Epicuro dijo una frase que podemos interpretar de varias maneras: «La muerte no debería preocuparnos, pues mientras existimos, la muerte no está aquí. Y cuando tenga que llegar, ya no estaremos». Por un lado, podemos pensar que el filósofo griego (341 aC) trataba de decirnos que no debemos preocuparnos por algo inevitable. También podemos especular con que quisiera decirnos que la muerte personal no existe como experiencia que recordar, pues es justo el momento en

A la mayoría de los pacientes no les preocupa tanto la muerte como el sufrimiento asociado a ella

el que acaban todos los recuerdos. O que nunca tendremos una experiencia de muerte, pues estar muerto es lo contrario de experimentar con los sentidos. Sea como fuere, lo que de verdad nos quería decir es que no debemos tener miedo a la muerte. Bertrand Russell añadiría: creer en una vida posterior a la muerte no es un consuelo, si de verdad hubiera otra vida, entonces sí tendría miedo a la muerte. Victoria Camps profundiza en esta idea cuando afirma que no puede haber ninguna vida eterna «humana».¹

A la mayoría de los pacientes no les preocupa tanto la muerte como el sufrimiento asociado a ella. Podríamos

decir que tienen la visión de Epicuro asimilada en su «sentido común» (entendiendo, como hacía W. James, que el sentido común viene a ser como un repositorio de grandes intuiciones asimiladas generación tras generación). Pero también es cierto que cada persona tendrá su propia concepción de la muerte, lo que MA Broggi denomina la «apropiación de la muerte».² Sería un proceso de cómo encarar esta fase y dar sentido a la trayectoria vital, y dependerá mucho de la edad, de las características familiares y personales, así como de la o las enfermedades que tenga la persona. El grado de sufrimiento, por ejemplo, puede hacer que queramos morir. Cada muerte es única.

Medicinas alternativas en un contexto de final de vida

Se me pide en este punto que ponga atención a la demanda de medicinas alternativas que pueden sacar provecho de la vulnerabilidad del paciente. Ciertamente, algunas personas afectadas sobre todo por enfermedades oncológicas, y que pasan a tratamiento paliativo, rechazan que no se pueda hacer «nada más» por ellas. El caso típico sería un paciente que tiene fuerzas para seguir luchando, pero a quien el oncólogo le comunica que pasa a cuidados paliativos.

Cabe decir que cuando se llega a este punto, el paciente puede acudir a las prácticas alternativas, pero también demasiadas veces a clínicas o médicos privados que prometen resultados con medios «científicamente contrastados». En algunos casos, estos médicos/as

pueden ser incluso especialistas acreditados, y las clínicas, «normales»; y, en conjunto, probablemente toda la atención que se ofrece puede ser más o menos correcta. Se trata de una delgada línea roja en la que la comunicación con el paciente juega un papel fundamental. Digámoslo de forma sencilla: se le hace creer al paciente y a sus familiares (muchas veces son las familias y no los pacientes quienes piden estos servicios) que se hará «todo lo posible» y, por supuesto, «todo lo que el Servicio Nacional de Salud no ha querido hacer por razones económicas...» para tal vez curar, o para alargar unos meses la vida o la calidad de vida.

Huelga decir que los tratamientos son caros y que, en la inmensa mayoría de los casos que me ha tocado vivir, no han servido para nada, ni para alargar la vida ni su calidad... La única utilidad habrá sido para la propia clínica o el propio médico, pero el paciente habrá vivido en la gran esperanza de mejorar e incluso salvar la vida. También diré que ocasionalmente he encontrado ofertas así con un coste razonable.

Todo ello se puede aplicar igualmente a las terapias alternativas o complementarias, aunque puedan presentarse de manera menos refinada o incluso mágica. En ambos casos surgen varias preguntas de difícil respuesta:

¿Tenemos derecho a criticar a un paciente que no se resigna a los cuidados paliativos y se procura -pagando- unos días de esperanza?

No podemos confundir nuestro malestar ante una situación que consideramos abusiva (vender una esperanza 'vacía' a cambio de dinero), con lo que quiere el paciente: negar su muerte cercana. Las perspectivas son diferentes: nosotros vemos un negocio ilícito, el paciente, una ayuda.

La aceptación de la muerte y la negación inteligente

Cierta literatura quiere hacer creer que la aceptación de la muerte no solo es posible para todos, sino que, una vez que la conseguimos, nos invade una paz interior e incluso podemos ser felices. Pero esta perspectiva se debería verificar empíricamente ¿Y si esto solo fuera posible para un porcentaje de personas?

La negación «inteligente» sería aquella en que el individuo conoce y acepta su pronóstico, pero lo sabe «apartar» y puede disfrutar del presente

En mi experiencia de acompañamiento en el proceso de morir, personas altamente cualificadas, personas que habían meditado mucho sobre la muerte (médicos, gente profundamente espiritual y religiosa, resignada a morir) solo conseguían momentos de felicidad cuando el contexto o las reflexiones las transportaban más allá de estos pensamientos aciagos. La *negación «inteligente»* sería aquella en que el individuo conoce y acepta su pronóstico, pero lo sabe «apartar» y puede disfrutar del presente. Dicho de otro modo: quizá en esta literatura que habla de conseguir una paz y aceptar la muerte, quizá si investigáramos caso por caso, encontraríamos que el mecanismo cognitivo que está realmente operando es la negación inteligente.

Ahora bien, hay gente que no tiene esa habilidad. Algunos pueden tener la suerte de aislarse y no querer es-

cuchar ni entender lo que les está pasando. Sería una negación *ingenua*. También hay gente que no puede dejar de pensar en la muerte, y lo vive de manera tóxica. Personas que no pueden acceder a una negación ingenua ni inteligente, y se ven abocadas a una *negación ayudada externamente*. Desde esta perspectiva, ¿resulta tan criticable que alguien quiera comprar una voz que le conforte con buenas noticias, aunque la tenga que pagar? Es plausible que en muchas ocasiones sepa lo limitado de esta esperanza «comprada», pero no hay mejor creyente que el que necesita creer.

La ética de la creencia

En un plano filosófico, estaríamos debatiendo si hay que luchar siempre y en todo momento para que se imponga la verdad del pronóstico, o podemos ser flexibles y contenernos cuando el paciente nos informa de que quiere recurrir a medicinas alternativas. De alguna manera, estamos reproduciendo la polémica entre Clifford y W. James³ relativa a la ética de la creencia. Recordemos que Clifford defendía que no es lícito creer en algo que no tiene suficiente evidencia, mientras James defendía el derecho del individuo a creer en hechos no demostrados si es una creencia íntima, sin efectos externos, pero positiva para él. Los oncólogos americanos fueron rotundamente cliffordianos allá por los años 80-90 del siglo XX. Actualmente, buscamos posiciones más matizadas, incluso los modelos teóricos son permeables a la gama de grises (recordemos las cuatro categorías de las evidencias de la Medicina Basada en la Evidencia).

Para resumir y tomando el caso más extremo, el problema ético quedaría así: «¿Sería lícito que un médico negara taxativamente la utilidad de una terapia alternativa o complementa-

ria, aunque percibiera que el paciente no podrá afrontar emocionalmente el pronóstico?». James lo tenía muy claro: que crea lo que le haga más feliz. Y yo añadiría: pero nunca un profesional mentiroso ni que se aproveche de la vulnerabilidad. Flexibles, pero atentos a que no se produzcan abusos, ni que la negación llegue demasiado lejos (en el número de personas participando en medias verdades, o en una creencia claramente alejada de lo que puede ser posible).

Está la mayoría de personas preparada para aceptar una muerte inevitable con entereza y serenidad?

Y si queremos ir al fondo de la cuestión, la gran pregunta que nos debemos formular es: ¿está la mayoría de personas preparada para aceptar una muerte inevitable con entereza y serenidad?

Cierta literatura quiere hacernos creer que sí. Por un lado, autores religiosos, pero también autores del ámbito filosófico y de la autoayuda. La tesis general sería que reflexionar sobre la muerte conduce a su aceptación. Se han descrito una serie de estados emocionales previos a esta aceptación y la paz subsiguiente que de ella se deriva.

Todo ello lo veo muy intelectualista, también muy persuasivo, pero posiblemente solo válido para un segmento de la población. Vayamos a la observación de la realidad y contrastemos modelos.

En mi experiencia, cuando el paciente se encuentra fuerte y relativamen-

te estable, la perspectiva de morir le resulta profundamente dolorosa. Terrible. ¡Sobre todo si deja hijos pequeños! Entonces le resulta totalmente inaceptable. Haría lo que fuera para alargar su vida, llamaría a las puertas más inverosímiles. A. Jovell nos ofrece un testimonio esclarecedor:⁴ «En los momentos más optimistas, me permito el atrevimiento de soñar que un día se acabará esta película de terror y retornaré a una vida de persona normal» (p.33), pues «la incertidumbre es una forma de sufrimiento que, si no se controla bien, se convierte en «un morir continuo en vida» (p.34), mientras que «la esperanza quita tragedia a la existencia».

¿Nos podemos escandalizar de que otras personas en situación similar busquen ayudas mágicas? El efecto placebo se basa en parte en el poder del pensamiento mágico... ¡y en parte funciona! Pero este no fue un recurso utilizado por Jovell. De alguna manera, podemos decir que un médico tan bien preparado intelectualmente, y que dispone de toda la información pronóstica, no tiene esta escapatoria... Puede tener un fuerte apoyo familiar, pero como refiere el mismo Jovell, este cariño paradójicamente puede añadir ¡dolor al dolor! ¿Qué recurso le queda? Jugar con el tiempo. Dilatar aquellos momentos de felicidad, momentos que llama «unidades de felicidad», con valor propio y que ha aprendido a aislar («cuartear», dice) del paisaje general oscuro. Una observación que Ramon Bayés ha tratado *in extenso*, e incluso propone como un indicador de sufrimiento. Toda una lección de lo que yo llamo «negación inteligente».

El ser humano, como decía Julián Marías, es «futurizo», estamos siempre pensando en el mañana, en el devenir. Vivimos proyectados en el futuro. Cuando este esquema se in-

terrumpe y no podemos manipular nuestros pensamientos sombríos, hay gente que necesita mentir y que le mientan. Estas mentiras pueden ser malintencionadas, e incluso pueden hacerle creer que se librará del pronóstico que médicos responsables y capaces le han dado. Pero en general son mentiras adiestradas, «juegos de lenguaje», que diría Wittgenstein, de poco recorrido, necesarias para fragmentar la realidad en «unidades de felicidad». Una vez fallecida la persona, y hablando con las familias, se ve con más claridad que la realidad del pronóstico siempre estaba presente.

Cierta literatura idealista tiene el peligro de estigmatizar estas estrategias. Siempre es mejor, ante la complejidad del ser humano, una mirada cautelosa y humilde. James tenía más razón que Clifford, pero es solo mi opinión.

Bibliografía

1. Camps V. Una vida de calidad: reflexiones sobre bioética. Barcelona: Ares y Mares; 2001.
2. Broggi MA. Per una mort apropiada. Barcelona: Edicions 62; 2011.
3. James W. The Will to Believe, Human Immortality, and Other Essays in Popular Philosophy. New York: Paperback, 2012.
4. Krey P. The Ethics of Belief: William Clifford versus William James. Pleasant Hill: Diablo Valley College, 2004. Disponible a: http://www.scholarclarity.com/?page_id=4165
5. Jovell A. Cáncer. Biografía de una supervivencia. El esperanzador testimonio de un médico enfermo de cáncer. Barcelona: Planeta; 2008.