

Fragilidad de la condición humana

**Gabriel Marcel, Viktor Frankl
y Elisabeth Kübler-Ross**

**Aproximación al derecho a una atención
integral en el final de la vida.**

Sandra RUIZ GROS



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

Sede
Ibarra



Centro de
Publicaciones
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR

?

¿Qué sentido tendrá preguntarnos por el bien, el valor, la
felicidad o la justicia si no la orientamos al cuidado?

Pontificia Universidad Católica del Ecuador - Sede Ibarra
Ibarra: Av. Jorge Guzmán Rueda y Av. Aurelio Espinosa
Pólit. Cdla "La Victoria"
Teléfono: 06 2615 500 / 06 2615 631
Fax: (593)6-2615 446
Apartado Postal 10.01.12
Web Site: www.pucesi.edu.ec
Email: prorect@pucesi.edu.ec

Sello editorial

Centro de publicaciones PUCE
www.edipuce.edu.ec
Quito, Av. 12 de Octubre y Robles
Apartado n.º 17-01-2184
Telf.: (5932) 2991 700
e-mail: publicaciones@puce.edu.ec

ISBN: 978-9978-375-39-6

Título: Fragilidad de la condición humana
Autora: Sandra Ruiz Gros
Ilustración de portada:
Raul Ernesto Machado Salas
Concepto gráfico y diagramación:
Raul Ernesto Machado Salas
Escuela de Jurisprudencia PUCE-Sede Ibarra

Correcciones generales

Centro de Publicaciones Pontificia Universidad Católica
del Ecuador.

Este libro fue sometido al debido arbitraje y dictamen de
pares evaluadores expertos en el área.



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

| Sede
Ibarra

Publicaciones Centro de
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR



Fragilidad de la condición humana

**Gabriel Marcel, Viktor Frankl
y Elisabeth Kübler-Ross**

Aproximación al derecho a una atención
integral en el final de la vida.

Sandra RUIZ GROS



Sumario



Prólogo	8
Introducción	14

Capítulo I

<i>Cuidar del cuidado desde el ámbito del Derecho</i>	17
---	----

1.1 El abogado en la deliberación en ámbito clínico	18
1.2 La Salud en la Constitución de la República del Ecuador de 2008	20
1.3 El Derecho a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos y en los Derechos Humanos Emergentes	22
<i>Caso de Gonzáles Lluy vs Ecuador: sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Interseccionalidad</i>	23
<i>Declaración Universal de los Derechos Humanos Emergentes</i>	24

Capítulo II

El valor de una Ética del Cuidado 26

2.1 La enfermedad: del azar al cuidado en la vulnerabilidad 27

2.2 La vulnerabilidad en los orígenes de la Bioética 32

Capítulo III

Bioética y Ética del Cuidado 38

3.1 Aproximación a la historia del cuidado 39

Génesis del cuidado 39

El movimiento hospice 41

La importancia de la figura de Cicely

Saunders en el movimiento hospice 42

3.2 Del movimiento hospice a los cuidados paliativos 44

Características y objetivos de los cuidados paliativos 44

Cuidados paliativos en España 45

Cuidados paliativos en otros lugares del mundo 46

3.3 Orígenes de la Ética del Cuidado 46

De la ética de la justicia a la ética del cuidado:

Piaget, Kohlberg y Gilligan 47

Una voz diferente: Carol Gilligan 50

3.4 Diferentes perspectivas en torno al cuidado	52
<i>Formas de entender el cuidado</i>	52
<i>¿Curar o cuidar?</i>	54
<i>Ética del Cuidado y Ética de los Cuidados</i>	55
<i>Ética de la Convicción y de la Responsabilidad</i>	
<i>ante el final de la vida</i>	56
3.5 La aportación de Martha Nussbaum a las	
teorías contractualistas: la lista de capacidades	58
<i>La ausencia de la fragilidad, la dependencia y la</i>	
<i>vulnerabilidad en el planteamiento de John Rawls</i>	58
<i>El enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum</i>	64

Capítulo IV

Elisabeth Kübler-Ross.

El cuidado en el final de la vida **69**

4.1 Apunte biográfico	70
4.2 Obras más destacadas	77
4.3 Claves de comprensión	78
<i>Posturas ante la enfermedad y la muerte</i>	81
<i>Los pacientes como maestros ante el final de la vida</i>	87
<i>La esperanza ante el final de la vida</i>	94
4.4 Formas de comunicación y ética profesional	96
<i>Lenguaje simbólico verbal y no verbal</i>	99

<i>La carta que se convirtió en un libro</i>	103
4.5 Fases en la enfermedad y la muerte	104
El entorno del paciente	116
<i>Cambios en el entorno de la familia del paciente</i>	118
<i>Problemas de comunicación</i>	120
4.6 Los niños y la muerte	123
<i>Los cuatro cuadrantes</i>	127
4.7 Duelo, sufrimiento y comunicación	130
<i>Fases en el duelo y sentido</i>	131
Conclusiones	137
Bibliografía	143

Prólogo

La dimensión normativa de la Ética del cuidado

AGUSTÍN DOMINGO MORATALLA

UIMP-Universidad Valencia

El lector tiene entre sus manos un libro fundamental para entender la historia de la Ética del siglo XX. La profesora Sandra Ruíz nos presenta en estas páginas una reflexión ordenada, básica y clarificadora de tres figuras centrales en la historia de la filosofía moral contemporánea: Gabriel Marcel, Viktor Frankl y Elisabeth Kübler Ross. A diferencia de otras figuras importantes en la teoría ética o la reflexión filosófica, estas tres figuras desempeñan la función de ser referencias determinantes en la práctica de la Filosofía Moral y Política. Aunque ninguno de estos tres personajes haya elaborado o construido un sistema de pensamiento teórico, sus libros, escritos, conferencias y notas desempeñan un papel básico para entender una de las tradiciones de filosofía moral más importantes del siglo XX: la Ética del Cuidado (en adelante EC).

Muchos lectores no entenderán bien la diferencia entre la Ética en general y la EC en particular. La razón es bien sencilla, consideran que la Ética en general o es EC, o no es nada, es decir, que el concepto de “cuidado” está en el centro, la base, el principio y el fundamento de toda Ética. Intuitivamente no se equivocan porque la gente sencilla entiende que la “tarea de cuidar” o “práctica del cuidar” está en el corazón de la Ética. ¿Qué sentido tendría preguntarnos por el bien, el valor, la felicidad o la justicia si no la orientáramos al cuidado? ¿Qué sentido tendría una reflexión filosófica sobre la vida moral si

nos desentendiéramos de la fragilidad humana, de la vulnerabilidad de las relaciones sociales y de la instrumentalización de la naturaleza? Cuando respondemos sensatamente a estas preguntas descubrimos que el cuidado ya no es un tema, entre otros, de la Ética. Es el tema central, es decir, el principio y fundamento de la reflexión filosófica y política sobre la vida humana.

Aunque la tradición de filosofía española que arranca Miguel de Unamuno y José Ortega y Gasset no construyeron una teoría ética o sistema moral, ambos coinciden en una categoría que sirve de punto de partida para este trabajo que prologamos. Ambos son pioneros en la necesidad de proponer un nuevo paradigma de racionalidad: la razón vital. El raciovitalismo de Ortega ya esbozado en Unamuno es uno de los precedentes más importantes para entender la centralidad que la EC tiene en una Teoría Ética. Ciertamente, podemos acercarnos a las reflexiones de Marcel, Frankl y Kübler-Ross sin necesidad de conocer el paradigma de la razón vital. Si lo hiciéramos perderíamos una doble oportunidad: por un lado la oportunidad de reconocer las raíces filosóficas más inmediatas de la EC, por otro ignorar la existencia de un aire de familia común en el contexto cultural occidental de que forman parte pensadores de países y procedencias distintas. Unamuno y Ortega no se desentienden de los desafíos del positivismo, el cientificismo, el historicismo y el vitalismo, por eso reivindican un ser humano “de carne y hueso” en el marco de una “razón vital”. Los mismos desafíos los que responde el teatro de Marcel, la logoterapia de Frankl y la vulnerabilidad de Kübler Ross.

Por lo tanto, estamos ante un trabajo valioso e importante para fundamentar en el corazón de la razón vital la propuesta de una EC. Fundamentar no es axiomatizar o “logificar” los argumentos o razones. Fundamentar es dar cuenta y razón de los juicios, razones y argumentos con los que se busca la verdad del conocimiento y la vida humana. Al situar la EC en el corazón de la razón vital, este trabajo bien puede ser calificado como pionero dentro del conjunto de reflexiones que se apropian indebidamente de las éticas del cuidado. Éticas del cuidado hay muchas, y cada vez habrá más. Sin embargo, una

EC sería que quiera dar cuenta y razón de sus propuestas hay muy pocas. Por eso estamos ante uno de los pocos trabajos donde hay una clara voluntad de fundamentación filosófica y normativa de la EC. Este horizonte de la razón vital proporciona una solidez y un fundamento a la EC que no tienen otras reflexiones más intuitivas, emocionales y epidérmicas.

Nunca cuidamos sólo una herida, una enfermedad, un trauma, un duelo o una dolencia. La herida, la enfermedad, el trauma, el duelo o la dolencia siempre son de una persona de carne y hueso, de un ser humano que es inseparablemente mente y cerebro, emoción y razón, corazón y cabeza, cuerpo y alma. Cuando la EC se olvida de la conjunción copulativa del “y” propio de estas expresiones se descuida y desatiende el imperativo de la responsabilidad. Esta conexión es la que funda el vínculo y obligación donde hunde sus sólidas raíces el cuidado. A esta conexión originaria llamamos experiencia básica del cuidado. La rutinización, burocratización, digitalización o articulación legal de los cuidados no siempre hace memoria de este vínculo originario, unitivo y experiencial de la razón vital. De nada nos valen las luchas sociales para el reconocimiento del derechos a unos cuidados básicos, universales y garantizados si no mantenemos la memoria de esta experiencia originaria donde razón y vida se hacen uno, donde la vida se hace “humana” y donde la convivencia se humaniza.

Estas páginas reivindican un cuidado auténtico porque no se limitan a buscar categorías con las que construir una filosofía del cuidado. El cuidado auténtico está necesitando una clarificación y por ello han surgido las éticas del cuidado. Sin embargo, el camino de la clarificación es un itinerario de ida y vuelta. A diferencia de otros trabajos sobre la EC donde se llega a la clarificación filosófica desde la experiencia de cuidar, el trabajo de la profesora Ruíz promueve el doble itinerario: un itinerario de ida donde la experiencia de cuidar necesita ser pensada y clarificada por la ética del cuidado, un itinerario de vuelta donde la reflexión filosófica tiene que pasar por la prueba de la experiencia, la herida, la enfermedad, el trauma, la dolencia o el duelo. No estamos sólo ante un libro de “moral pensada” sino ante un libro de “moral vivida”. De nada valdría

una fundamentación filosófica del cuidado si sólo sacamos el billete de ida hacia el cielo de la clarificación normativa. Este libro viene con billete de ida y vuelta. Por eso, a diferencia de otras fundamentaciones que se mantienen en el terreno conceptual, esta solo se entiende cuando se retorna a la vida, cuando la vida pensada se transforma en vida sentida y consentida.

A primera vista, el libro parece sólo una presentación de tres modelos de ética del cuidado desde tradiciones diferentes. Marcel representa la tradición del personalismo francés que hace frente al materialismo y cientificismo de principios de siglo. Frankl representa la irrupción de una nueva forma de entender la medicina y la psiquiatría después de Auschwitz. Kübler representa un horizonte innovador para los profesionales del cuidado cuando se enfrentan a la muerte como fase importante de la vida.

Aparentemente son autores y temáticas diferentes. Sin embargo, a medida que uno conoce de cerca de estos tres personajes descubre que no son simples pensadores, filósofos o teóricos de los cuidados. Los tres comparten el principio y fundamento de la EC: una fenomenología de la vulnerabilidad para reivindicar la urgencia del hombre capaz. Este análisis y clarificación de la vulnerabilidad no nos sumerge en la impotencia, frustración, desánimo y enfermedad. Por el contrario, se trata de un análisis o reflexión para descubrir, conocer y articular la vida humana como fuente de posibilidades, y la vida del ser humano de carne y hueso como “homo capax”. La vulnerabilidad del cuerpo, la finitud, el sufrimiento, el consuelo y el sentido tienen que ser leídos en clave de capacitación, es decir, en clave de apropiación de posibilidades que la vida (nos) ofrece.

La profesora Ruiz hace esta fenomenología desde su propia experiencia como auxiliar de enfermería, enfermera, cuidadora y voluntaria. Con ello el trabajo adquiere un valor añadido que no encontrará nadie en otros libros sobre el cuidar. Quienes busquen una fundamentación normativa ajena a la vida que cojan otros libros y no sigan con este. Estamos ante una fundamentación normativa de los cuidados para lectores

que no se desentienden del vivir y del cuidar. Las bibliotecas y la red están llenas de fundamentaciones normativas del cuidado instaladas en el derecho positivo, en los códigos jurídicos y en las normas administrativas. Esas fundamentaciones acartonadas, almidonadas y apolilladas no generan vida ni estimulan a los estudiantes o lectores para que apuesten por la vida, mantengan la vida, generen vida y multipliquen las oportunidades construir vidas cuidadas. El valor de esta fundamentación normativa está en su fortaleza antropológica para no descuidarse de las dos caras de la vida pensada: la vida biológica y la vida biográfica.

Estas páginas se leen con más atención y cuidado al conocer la trayectoria biológica y biográfica de su autora. No sólo están llenas de sangre, sudor y lágrimas. También están llenas de ánimo, ilusión y entusiasmo. Resulta muy difícil saber en qué dosis están todos y cada uno de los elementos en esta fundamentación normativa de los cuidados porque los escritores siempre tenemos encima la espada de Damocles del estilo que nos impide decir todo lo que pensamos, pensar todo lo que decimos, sentir todo lo que escribimos y escribir todo lo que sentimos. Y si a ello añadimos el pánico a que la imprenta proporcione altavoces a nuestros susurros, entonces resulta que un libro no se compone únicamente de las líneas, párrafos, páginas y cuadernillos con los que el editor presenta en sociedad nuestras reflexiones.

Esto significa que estas páginas que el lector tiene entre sus manos son una pequeña parte en la vida de su autora. A Sandra le pasará como a todos los que padecemos la gozosa enfermedad de la escritura, que se creará que el libro se entiende mejor junto a su autor. Por ello no se cansará de compartirlo con sus alumnos o compañeros, y creará que estas páginas tendrán que ser siempre traducidas e interpretadas por su autora. Sin embargo, querida Sandra, estas páginas y este libro tendrán su vida propia. Una vez que el libro salga de la imprenta querrá emanciparse de su autor y volar con libertad, lo que significavolar sin las cadenas que le ponemos cada vez que decimos cómo lo escribimos, por qué lo escribimos, para qué lo preparamos o con qué intención lo editamos.

En cualquier caso, estamos ante un trabajo extraordinario que sienta las bases para una EC. Con ello incide en una dimensión normativa que es básica para construir y promover con inteligencia una sociedad de los cuidados. A diferencia de otros trabajos sobre la EC, este de la profesora Ruiz promueve una “ética del buen cuidado” al plantear esta tradición moral no sólo vinculada a la Ética de la Justicia, sino enraizando ambas en la ética de la responsabilidad. El buen cuidado exige que los profesionales se hagan cargo, que carguen con, que se encarguen de y, sobre todo, que no descuiden la urgente tarea del cuidar. Como propuesta e invitación para construir una ética del buen cuidado, este libro está llamado a convertirse en una referencia fundamental en las éticas del siglo XXI. Ha elegido tres autores importantes del siglo XX para entrar con buen pie en el siglo XXI.

Antes de empezar con el primer capítulo de este libro permítanme agradecer a su autora la oportunidad de compartir con ustedes un texto de Frankl que recoge bien la necesidad de una ética de la responsabilidad y del buen cuidar:

“Vivimos en una época caracterizada por un sentimiento de falta de sentido. En esta nuestra época la educación ha de poner el máximo empeño no solo en proporcionar ciencia, sino también en afinar la conciencia, de modo que el hombre sea lo bastante perspicaz para interpretar la exigencia inherente a cada una de sus situaciones particulares... solo una conciencia despierta y vigilante puede hacerle “resistente” de tal modo que ni se abandone al conformismo ni se doblegue al totalitarismo. Así pues, hoy más que nunca la educación es educación a la responsabilidad. Vivimos en una sociedad de abundancia, pero esta abundancia no lo es solo de bienes materiales, es también una abundancia de información, una explosión informativa... Si el hombre en medio de todo este torbellino de estímulos quiere sobrevivir y resistir a los medios de comunicación de masas debe saber qué es o no lo importante, qué es o no lo fundamental; en una palabra, qué es lo que tiene sentido y qué es lo que no lo tiene.”¹

Introducción

El título refleja dos cuestiones: una, la de la vulnerabilidad y el sentido en la Bioética del Cuidado, acudiendo a tres autores, Gabriel Marcel, Viktor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross. También recoge otra idea: la reflexión desde el Derecho a una atención integral. Esto es debido a que la cuestión del cuidado, alejado de la práctica centrada exclusivamente en la visión tecnológica y basada en una visión humanista es el núcleo de esta investigación. Con motivo de la proximidad de mi formación y mi desempeño como profesora de Filosofía del Derecho en la Escuela de Jurisprudencia e investigadora en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, sede Ibarra, el texto comienza con un breve capítulo dedicado a situar la importancia del Derecho en relación con el Cuidado. Esta es una tarea que logra un entendimiento necesario de alcanzar entre la Bioética y el Derecho. Con ello, la interdisciplinariedad es uno de los motores que se orientan hacia una sociedad que realmente asume conciencia de la importancia del cuidado con el apoyo de las leyes. Por ello se habla aquí de un modelo de cuidado integral.

Por otra parte, uno de los objetivos de esta investigación es hallar un nexo entre Bioética, Cuidado y transmisión del sentido en situaciones de vulnerabilidad, de manera que se puedan dar respuestas al nihilismo contemporáneo así como a la visión nihilista de Nietzsche. Esas respuestas se alejan de la teoría al tener como clave el marco en el que se desarrollan: la práctica de la responsabilidad. Consideramos que tanto esto último como la transmisión del sentido son cuestiones relevantes para la ética profesional. Por ello, he analizado las aportaciones de los que considero tres maestros en la transmisión del sentido en la Bioética del cuidado: el filósofo y dramaturgo Gabriel Marcel, el Doctor en Psiquiatría y Filosofía Viktor E. Frankl y la Doctora en Psiquiatría Elisabeth Kübler-Ross.

Podría haber escogido a otros autores, pero en este caso, he optado por ellos porque comparten y marcan el paso del siglo XIX al XX y del XX al XXI. Lo importante no son sus obras sino que ellos mismos, a través de sus vidas, han sido testimonio de esa transmisión del sentido. Sus propias vidas fueron al mismo tiempo respuestas al nihilismo que lo invadía todo en ese momento. La situación histórica en la que se desarrollaron sus biografías les hizo enfrentarse al absurdo, al poder de deshumanización de la técnica, a la soledad. Pero no por ello se rindieron, y fueron capaces de lograr superar muchas situaciones trágicas gracias al valor de la palabra, la comunicación, la presencia, la fidelidad o el compromiso. Otro motivo que nos ha llevado a escoger estos tres autores ha sido afrontar la transmisión del sentido según la esperanza, a través del concepto mismo de sentido y el acompañamiento ante el final de la vida. Estos tres elementos contribuyen a vertebrar una Bioética del cuidado que no estaría del todo completa si faltaran elementos como la muerte, el sentido, la vulnerabilidad o la esperanza.

En esta línea también me ha impulsado la labor que hace unos años desempeñé como Auxiliar de Enfermería con personas ancianas. Fue una oportunidad que recibí y que me permitió aprender lecciones muy importantes.

Quiero presentar a través de estas páginas la responsabilidad de la “transmisión del sentido”. No hay olvido de las teorías sobre el sentido, visto bajo la perspectiva de lo racional, lo teológico o lo religioso. Pero entiendo que el sentido se transmite, tiene como canal el lenguaje no sólo de las palabras que empleamos para comunicarnos sino otro lenguaje. Este último es el lenguaje de los testimonios, de la manifestación a través de los compromisos y de las acciones. Tanto en el caso de Gabriel Marcel, como en el de Viktor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross se puede ver que el sentido no es creado ni surge partiendo de cero, sino que más bien es posible transmitirlo a través de una cadena formada por la vitalidad. Los eslabones de esa cadena somos cada uno de nosotros, de modo que en nuestras manos está mantenerla, haciendo así que crezca constantemente.

Con todo ello es posible proporcionar las claves para que los profesionales del cuidado cuenten con las herramientas que les permitan participar en la transmisión del sentido. Así, podrán mejorar sus capaci-

dades, sus competencias profesionales y construir entre todos una ética profesional que no olvide el sentido sino que lo afronte. Se facilitaría que esas competencias no se limitaran a ser técnicas, sino que se verían enriquecidas al transformarse en habilidades comunicativas, tanto verbales como no verbales, darían auténtico valor a la palabra, que sería palabra viva, plasmada en obra y convertida en acompañamiento.

Mi experiencia como voluntaria en la planta de oncología pediátrica me ha permitido aprender a vivir otras dimensiones de mi propia vida que no hubiese sido posible de no haber tomado esa decisión hace unos años. En realidad, quienes han contribuido de forma muy especial han sido todos los pequeños con los que he tenido la oportunidad de encontrarme, así como sus padres y familiares. Todos, tanto los que siguen con vida y siguen construyendo su día a día como cualquier otro ser humano, así como los que ya han fallecido, han sido para mí muy grandes maestros. No hay palabras que puedan mostrar el agradecimiento que les debo tanto a ellos como a sus familiares porque en algún momento me han permitido compartir con ellos parte del tiempo cuando estaban muy cerca de la despedida. Lo más importante que me han enseñado ha sido aprender el lenguaje simbólico verbal y no verbal con el que se expresan. Me han enseñado que, aunque me he equivocado otras veces y no he sabido interpretar el mensaje que me estaban dando, la posibilidad de avanzar nunca se agota. Siempre estará en mi mano escuchar y recibir lo que me están diciendo. Como señalaba la Dra. Kübler-Ross, en estos casos: lo único que se llevan consigo, lo que siempre saben que ha habido es todo el amor que se les ha dado. Por último, pretendemos facilitar elementos, categorías y conceptos para aplicar a los códigos deontológicos el discernimiento necesario para desarrollar una Ética Aplicada centrada en la tarea del cuidado.

He estructurado esta investigación de la siguiente manera: el primer capítulo está dedicado a la importancia de cuidar del Cuidado desde el Derecho. El segundo aborda el valor de un Ética del Cuidado. En el tercero trato la cuestión de la Bioética y la Ética del Cuidado. El cuarto está dedicado a la figura de Gabriel Marcel, y el quinto y sexto se centran en Viktor E. Frankl y en Elisabeth Kübler-Ross. En último lugar presento las conclusiones.



Capítulo I

Cuidar del cuidado desde el ámbito del Derecho

1.1 El abogado en la deliberación en ámbito clínico

1.2 La Salud en la Constitución de la República del Ecuador de 2008

1.3 El derecho a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos y en los Derechos Humanos Emergentes

1.1 El abogado en la deliberación en ámbito clínico

Aparentemente la labor de cuidado y la disciplina de Derecho son dos cuestiones alejadas una de la otra. Los quehaceres en cada caso son específicos y parece que solo se encuentran en momentos de conflicto. Profundizando un poco más, vemos que realmente no se trata de un enfrentamiento o una imposición de una disciplina frente a la otra sino de una oportunidad de acercamiento. Así es lo que nos ofrece el artículo “They decide who lives, who dies”², que en 1962 escribió la periodista Shana Alexander y que apareció en la revista Life. A través de él, Alexander proporcionó luz a un caso que, incluso a día de hoy, sigue siendo fascinante. Este es el relato de la experiencia vivida por John Myers y que daría pie a una de las primeras ocasiones en que el Derecho se vería llamado para lograr dar con la mejor solución.

El caso de Myers fue el de un joven paciente con una dolencia renal detectada en un examen rutinario cuando estaba en el ejército. Esto no supuso ningún problema en ese tiempo. Sin embargo, dos años más tarde, la salud de John Myers comenzó a deteriorarse de tal modo que se vio muy próximo a su muerte. Llevado de urgencia al hospital, el aspecto de este paciente de 37 años era el de una persona al borde del colapso. Los médicos no pensaron en un principio que fuera posible salvar su vida. Sin embargo, 11 meses más tarde, Myers se encontraba totalmente fuera de peligro, disfrutando de la vida junto a su esposa y los tres hijos de ambos así como de su trabajo. La razón era un pequeño tubo de plástico en forma de “u”, suturado en su brazo izquierdo.

Hasta aquí todo parece normal. Lo que introduce el punto de inflexión es que Myers estuvo desde entonces recibiendo un tratamiento novedoso: diálisis. Dos días en semana se somete al proceso que le mantiene con vida al que suma la dieta alimenticia que debe seguir. John Myers era una de las 100.00 personas que morían al año en EE.UU a

2 ALEXANDER, S., “They decide who lives, who dies”: Life, Vol., 53 (19), (1962), 102-125

3 Op. Cit., pág., 104

causa de esta enfermedad, de los que solo uno de cada 50 pacientes es candidato idóneo para que se le inserte el tubo mencionado. Los avances permitieron que en el momento en que John Myers comenzó su tratamiento, el Hospital Swedish de Seattle hubiera ya varios pacientes que se sometían a un tratamiento novedoso para ver cómo hacer extensivo un tratamiento que costaba entonces \$ 15.000 por paciente. Y alguien ha de decidir quién de esos 50 pacientes candidatos a recibir tratamiento va a ser escogido. Así es como, en palabras de Alexander, se hizo:

“There is in Seattle a small little-known group of quite ordinary people who have now made this choice five times, and will make it five times more before this year is out. For John Myers and his fellow patients were not chosen by lot. They were not even chosen by physicians. Each was selected individually by an organization named “The Admissions and Policies Committee of the Seattle Artificial Kidney Center at Swedish Hospital.” Behind this magnificent polysyllabic façade stand seven humble laymen. They are all high-minded, good-hearted citizens, much like the patients themselves, who are selected as a microcosm of society-at-large. They were appointed to their uncomfortable post by Seattle’s King County Medical Society, and for more than a year now they have remained there voluntarily, anonymously and without pay”³.

Aquí es donde entra en juego la figura del abogado. Junto con las otras personas convocadas, deben decidir, literalmente, quién vive y, de alguna manera, quién muere. Ninguno de ellos se conoce previamente ni saben los nombres de los pacientes cuyas vidas están en juego. No tienen casi formación ética ni médica. Saben que en sus manos se encuentran las vidas de otros seres humanos. Conscientes de su enorme responsabilidad, el comité decidió dar números y no nombres a los pacientes. Con ello se aligeraba la carga de la conciencia de saber que unos podrían seguir viviendo y los otros no.

Finalmente decidieron. Sería Clyde Shields la primera persona de las cuatro que fueron seleccionadas para recibir el tratamiento. Shields sobrevivió sin contratiempo alguno. El arduo trabajo de ponderar para decidir quien sigue y quien no contó con varias personas anónimas, de distintas profesiones, entre ellos un abogado. Se abría entonces un nuevo

campo para el ejercicio de los expertos en Jurisprudencia. Con ello la Bioética se vería enriquecida con la aportación de la interdisciplinariedad.

1.2 La Salud en la Constitución de la República del Ecuador de 2008

Si centramos nuestra atención en los códigos, leyes, normas... en el cuerpo jurídico que queramos, encontraremos que velar por el cuidado es uno de los muchos cometidos que corresponden al Derecho. Así se puede ver en la Constitución Política así como en el Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, ambos de la República del Ecuador.

La Constitución de la República del Ecuador, dictada por la Asamblea Nacional Constituyente en el año 2008, supone una transformación importante respecto a la anterior, la de 1998, diferenciándose en esta última de manera indudable los derechos considerados colectivos (exclusivamente referidos a los indígenas y al medio ambiente) y el resto de derechos, es decir, los individuales⁴. Ahora la Constitución de 2008 aborda la cuestión desde otra perspectiva: la no distinción de la titularidad de derechos individual o colectiva, lo que amplía las posibilidades de exigibilidad.

Centrándonos en el derecho a la salud, este ha quedado plasmado de la siguiente manera en esta última Carta Magna en el artículo 32 que se encuentra en el Título II sobre Derechos, Capítulo segundo, sobre los Derechos del buen vivir, sección séptima. Dentro de este Título II, el Capítulo Tercero, se habla sobre los Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, concretamente en la sección primera donde se habla de las personas adultas y de los adultos mayores, la sección sépti-

4 ÁVILA, R. Los derechos y sus garantías. Ensayos críticos. Centro de Estudios y Difusión del Derecho Constitucional. Quito, 2012, pág., 69

ma referente a personas con discapacidad, la séptima, de personas con enfermedades catastróficas. Igualmente centraremos nuestra atención en el Título VII que corresponde al Régimen del Buen Vivir, en concreto en la sección segunda que también habla de la salud.

En el caso de la República del Ecuador, es el Estado quien se encarga de garantizar el derecho a la salud a través de su promoción y protección mediante los servicios que permitan el acceso a la misma, servicios que se caracterizan por poder acceder a ellos cumpliendo, fundamentalmente, con los principios de calidad, eficiencia, equidad, interculturalidad universalidad. Igualmente, recalca que el poder disfrutar del derecho a la salud viene dado por otros derechos como son al agua, a la alimentación, el trabajo o la seguridad social. Más adelante, como ya hemos indicado, en la sección segunda sobre salud y que aparece en el Título VII Régimen del Buen Vivir, se desarrolla más aquello que versa sobre esta cuestión. Así, podemos ver que son nueve los artículos que aparecen en esta parte. Fundamentalmente, el espíritu que mueve esta línea está dirigido a que el Estado obre de la siguiente manera:

- Guiándose por los principios del sistema nacional de inclusión y equidad social, así como por los de bioética, suficiencia e interculturalidad buscará desarrollar y proteger la vida saludable tanto a nivel individual como de forma colectiva.
- Se encargará de que la promoción de la cultura también se centre en la salud y la vida a través de actividades que se darán con la colaboración de la sociedad y los medios de comunicación social, buscando también erradicar conductas ligadas al alcoholismo y otras adicciones.
- Velar porque los servicios de salud sean de calidad, seguros, de calidez y que garanticen el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de los pacientes.
- Mejorar la cobertura y la asistencia.
- Promover el desarrollo integral de la persona en cuanto a su salud.
- Garantizar el acceso y la gratuidad de la asistencia sanitaria así como apoyar a las instituciones sanitarias siempre y cuando no busquen el lucro.

En cuanto a lo referente a la salud de las personas adultas y mayores, la Constitución de la República del Ecuador indica, entre otros derechos, que el Estado garantizará la atención gratuita y especializada en salud, así como el acceso gratuito a medicinas, protección cuidado y asistencia espiritual cuando presenten enfermedades de carácter crónico o degenerativo así como adecuada asistencia económica y psicológica de modo que su estabilidad física y mental se vean a salvo.

Respecto al Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, formando parte del Bloque 6, Objetivos Nacionales para el Buen Vivir, encontramos el Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población. En este caso, siguiendo la línea que está marcando nuestra investigación, nos centramos en los puntos 3.2 y 3.3, que nos hablan, por una parte, de ampliar los servicios referentes a la prevención de la salud con vistas a mejorar las condiciones así como los hábitos de vida de las personas y por otra dengarantizar la prestación con carácter universal y gratuito de los servicios de atención integral de salud. De la difícil tarea a la que se enfrentó el abogado que formó parte del Comité de la Vida y de la Muerte en el Swedish Hospital en la década de los 60 a nuestros días vemos la evolución que ha experimentado la visión sobre el papel del cuerpo de Jurisprudencia en un ámbito que aparentemente quedaba alejado de sus competencias. Queda patente que el papel del Derecho es fundamental en el trabajo de velar por el cuidado y la atención digna a los pacientes.

1.3 El Derecho a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos y en los Derechos Humanos Emergentes

La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue la luz que comenzaba a brillar tras dos devastadores enfrentamientos bélicos a escala mundial. En concreto, este documento era el punto de partida en 1948 con el que se aspiraba a un giro encaminado a una segunda mitad del siglo XX que superara las tragedias de la primera parte. En esta De-

claración, el término “salud” aparece citado hasta en 22 ocasiones, ligado a cuestiones orientadas, principalmente, a velar por la salud de los más pequeños, la salud mental y física, así como la que está unida al derecho a la vivienda y el bienestar. Son, fundamentalmente, los artículos 10, 13, 17 y 25.

Años más tarde esta Declaración fue revisada. A la par que los avances de las sociedades, se reformuló e introdujeron nuevos aspectos que revelan los cambios favorables hacia una humanidad mejor. Hablamos de la Convención Americana sobre Derechos.

Interamericana sobre Derechos Humanos (B-32) en San José, Costa Rica, del 7 al 22 de noviembre de 1969, denominada Convención Americana sobre Derechos Humanos – Pacto de San José. En cuanto a lo que respecta al derecho a la salud fundamentalmente se respeta la esencia que aparecía en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Caso de Gonzáles Lluy vs Ecuador: sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Interseccionalidad

Talía Gabriela Gonzáles Lluy era una niña de tres años que, tras una transfusión de sangre en Cruz Roja Ecuatoriana en la provincia de Azuay, contrajo en 1998, el VIH. No sería sino hasta el año 2005 cuando la Corte Interamericana de Derechos Humanos dictaminó que se había producido una violación del derecho a la educación de la niña Gonzáles Lluy al ser expulsada del jardín de infancia cuando contaba con cinco años de edad.

La Corte IDH consideró discriminatoria la actuación desde el centro de educación, fruto de ser una niña con VIH y pobre, utilizando el Tribunal Interamericano por primera vez el concepto de “interseccionalidad” para hacer referencia a las facetas que se habían visto afectadas: educación y salud. Asimismo, la vulneración de su derecho a la salud

afectaría en un futuro a otras áreas, como por ejemplo a nivel personal, privado y salud, por ejemplo en sus relaciones de amistad o de pareja que se verán condicionadas por ser portadora del citado VIH.

Declaración Universal de los Derechos Humanos Emergentes

Con el nuevo milenio la Declaración Universal de los Derechos humanos experimenta una transformación para ajustarse de nuevo a la evolución de las sociedades. Así, en Monterrey, México, el Forum Mundial de las Culturas será el marco en el que se apruebe la Declaración de los Derechos Humanos Emergentes. Una carta que sigue manteniendo los principios de la de 1948 pero sintetizada y abierta a acoger aspectos que dinamicen su expresión. En cuanto al derecho que nos interesa aquí, el de la salud, experimenta un cambio notable. Ahora se habla de:

*“El derecho a la salud, a la asistencia sanitaria y a los medicamentos, que asegura el acceso a las mejores tecnologías de salud así como a disfrutar de un sistema sanitario de prevención, vigilancia y asistencia personalizada, y a disponer de los medicamentos esenciales. Toda persona y toda comunidad tienen derecho a que los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la salud, y en particular por lo que a la ingeniería genética se refiere, respeten los principios fundamentales de la dignidad de la persona y de los derechos humanos”.*⁵

De entre todos los artículos relacionados con el derecho a la salud, este en concreto es el que despierta nuestra atención. El presente texto se enfoca en la cuestión del cuidado integral, fundamentalmente en el final de la vida. Las nuevas tecnologías logran bordear las leyes de la biología. Su uso y aplicación hace que los cuerpos sigan con vida, en

5 Artículo 5 de la Declaración de Derechos Humanos Emergentes.

ocasiones denominada “artificial” cuando debería por cauce “natural”, haberse producido la muerte. Estas posibilidades abren nuevos debates sobre el derecho no solo a la salud sino también a la vida, a la muerte, a los cuidados paliativos, a si se es ético o no desconectar a un paciente, o si uno tiene más derecho y por qué a recibir determinados tratamientos. Prolongar, mantener, provocar la muerte de un paciente, respetar su autonomía, reflexionar sobre su derecho a decidir incluso cuando su palabra va en contra de la del profesional de la medicina va de la mano de estos descubrimientos. No se trata de negar rotundamente la vía a estas sendas imaginadas pocos años atrás y que ahora superan con creces hasta la que parecía lejana o descabellada. Más bien es, como dice este artículo, tener presente la dignidad de la persona y sus derechos. Frágil y vulnerable es la persona y también la línea en la que se deja de respetar y cumplir con el derecho a la salud, a una atención digna, a una vida y una muerte noble.



Capítulo II

El valor de una Ética del Cuidado

2.1 La enfermedad: del azar al cuidado en la vulnerabilidad

2.2 La vulnerabilidad en los orígenes de la Bioética

2.1 La enfermedad: del azar al cuidado en la vulnerabilidad

Dar razón de por qué enfermamos ha sido una de las incógnitas que ha caracterizado al ser humano desde prácticamente el principio de su existencia en este planeta. Así, Pedro Laín Entralgo (1996), daba a conocer tres actitudes con las que el ser humano se había enfrentado a la enfermedad a lo largo del tiempo. Una es la del castigo, otra la del azar y otra la de la prueba.

Así, en el período arcaico de toda cultura, la enfermedad ha sido vista como castigo a una transgresión de la ley religiosa o moral. Tres culturas, la asirio- babilónica, la semítica y la griega nos ofrecen ejemplos literarios como son respectivamente el Poema del Justo Doliente, el Libro de Job y el relato de la peste que sufre el ejército aqueo en el Canto I de la *Iliada*. En este último caso, se le atribuye a la enfermedad un carácter *kat'anánken*, lo que significa que es por invencible necesidad de la naturaleza que el ser humano padezca enfermedades.

La visión de la enfermedad como castigo de los dioses, imposición de un *fatum* o destino inapelable era comúnmente aceptada por el pueblo en el período arcaico de todas las culturas. Sin embargo, el progresivo desarrollo de la conciencia de la propia personalidad al margen de la comunidad llevó a que hubiera quien se planteara, en no pocas ocasiones, por qué había de sufrir un ser humano cualquiera cuando había cumplido fielmente la ley divina. El Justo Doliente asirio, el judío Job, así como Filoctetes, Antígona o Ifigenia..., aparecen como personajes de tragedias que se plantean porqué han de sufrir y adoptan una actitud de rebelión ante el dolor no merecido.

Por otra parte, además de entender la enfermedad como castigo por una transgresión de la ley moral, aparece en la Antigua Grecia la concepción de la enfermedad por azar, como un evento que se produce, aunque no de forma necesaria. Así, los médicos hipocráticos distin-

guieron entre enfermedades *kat'anánken*, las que se dan por necesidad y *katá tykhen*, aquellas que son fruto del azar, interpretación que va a prevalecer hasta la llegada del mundo moderno, cuando ambas se vean desplazadas por una nueva visión sobre lo que supone la vivencia de la enfermedad para el ser humano.

Señala Laín que por azar se sufre una lesión en un accidente ferroviario y por azar, más o menos científicamente explicable se enferma en el curso de una epidemia. De aquí surgen otras actitudes, al mismo tiempo o por separado, que ayudan a afrontar la situación, como son la resignación, la desesperación o la respuesta activa. En tanto que azarosa, la enfermedad se vive también como reto. Desde los hipocráticos hasta hoy ésta ha sido la clave del tratamiento y prevención de las enfermedades.

Además de como reto, la enfermedad ha sido considerada como prueba en tanto que ocasional fuente de mérito para la vida en este mundo o para una posible vida personal allende la muerte. En el primer caso el ejemplo lo encontramos en las cartas de Basilio de Cesarea a Hilario, donde señala que es Dios quien envía el sufrimiento o alivia el dolor. También cuentan como ejemplo de esto los textos de San Bernardo y San Francisco de Asís. No será hasta el paso de la Edad Media a la Modernidad cuando empiece a dejarse atrás esta postura. Con el auge de la valoración de lo “natural” y de la conciencia de la autonomía de la persona, como sabemos datos de la cultura moderna, aparece la segunda postura que acabamos de citar, la enfermedad vista como vía que conduce al mérito en esta vida o en el caso de que así fuera, a la ultraterrena. Así lo hacen ver entre los siglos XVI y XVIII varios textos epistolares de San Ignacio de Loyola, así como de Pascal o Novalis en tanto que cristianos, mientras que en la sociedad secularizada se ve el prestigio de la figura del dandy que permanece estoico ante el dolor y la enfermedad. Sea cual sea la actitud que se adopte frente a la enfermedad (dolor, fiebres, incapacidad...), el sentimiento básico frente a ella es el sufrimiento. (Laín Entralgo, 1996, pág. 113).

Para este autor, uno de los deberes que a su juicio ha de asumir el paciente es la:

consideración de la enfermedad como un azar, susceptible de combate y la eliminación mediante la inteligencia y la técnica- es decir, sin la complacencia a la postre viciosa, a que pueden conducir una mala ascética, cristiana o secular- como prueba para hacer patente la dignidad de la persona ⁶.

Sobre la cuestión del azar, Martha Nussbaum plantea en una de sus conocidas obras, *La fragilidad del bien: fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega* ⁷, que la preocupación de los griegos por la vulnerabilidad de la vida buena, de la felicidad humana, radica en que se encuentra siempre pendiente del cortante filo de la fortuna. Aquí la fortuna no se entiende como acontecimientos aleatorios, sino que es el elemento de la existencia humana que los seres humanos no dominan. Así:

“lo que acontece a una persona por fortuna es lo que no le ocurre por su propia intervención activa, lo que simplemente le sucede, en oposición a lo que hace. En general, eliminar la fortuna de la vida humana equivaldría a poner esa vida o al menos sus aspectos más importantes bajo el dominio del agente, suprimiendo la dependencia de lo exterior (...)” (Nussbaum, 1995, p. 29).

En la misma línea de pensamiento señala que:

soy un agente, pero también un ser pasivo como la planta; gran parte de lo que no he hecho me hace acreedor al elogio o a la censura; debo elegir continuamente entre bienes opuestos y aparentemente inconmensurables, y las circunstancias pueden forzarme a adoptar un curso de acción en el que no podré evitar traicionar algo o actuar mal; un hecho que simplemente me sucede, sin mi consentimiento puede transformar mi vida. Tan problemático es confiar el propio bien a los amigos, al amante o a la patria como intentar vivir bien prescindiendo de ellos. No creo que dichos problemas sean sólo el alimento que nutre la tragedia, pienso que forman parte de los hechos cotidianos de la razón práctica (Nussbaum, 1995, p. 28).

6 Op. Cit., pág., 116.

7 Nussbaum, M., (1995). *La fragilidad del bien: fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega*. Madrid: Visor

La manifestación de este sentimiento se ha dado a través de las tragedias del siglo V a.C., en las que se resalta el papel de la fortuna de manera inevitable. El dilema trágico ilustra algunos momentos de la existencia humana en los que el hombre se halla, como por ejemplo sucede a Edipo, ante la encrucijada en el momento de la deliberación moral. Este es el primer punto esencial de la ética aristotélica. La tragedia de Esquilo nos obliga a reflexionar sobre la necesidad de encontrar una solución práctica para evitar encontrarnos ante dilemas existenciales trágicos. La solución a la *tyché*, al dilema trágico que ésta plantea es la *téchne*. El hombre es salvado de la vulnerabilidad gracias a esa *téchne*. Es decir, el modo de evitar esta situación angustiosa es la de suprimir el azar, lo que exige, tal y como aparece en las tragedias, flexibilidad mental y capacidad de aceptar la aparición de acontecimientos inesperados que han de ser convertidos en recursos favorables para que no se dé interrupción alguna en el rumbo de vida que quiere llevar el ser humano.

Protágoras ofrece entonces la técnica, el progreso social y la política como herramientas para mantener alejado el cortante filo de la fortuna. Sócrates, por su parte, propone la medicina de la ciencia del alma, del cuidado de la inteligencia así como la búsqueda de la verdad. Platón ofrece en los diálogos intermedios un intento de salvar la vida humana al hacerla inmune a la fortuna. Sin embargo, el planteamiento de la ética aristotélica es muy diferente, entre otras razones porque Aristóteles ofrece como respuesta una concepción de la racionalidad práctica que tiende a dar forma a un tipo de autosuficiencia propia del ser humano. De nuevo es la aspiración de poner a salvo de la fortuna el bien de la vida humana a través de la razón.

Aunque el ser humano es un ser con capacidad de proyectar su futuro, de escoger entre múltiples opciones, al mismo tiempo es frágil y vulnerable. La enfermedad es una de las situaciones en las que se hacen más patente esas condiciones propias del ser humano. Además, es una manifestación de ese cortante filo de la fortuna, de aquel suceso que no se puede controlar. La práctica médica cuenta con la herramienta de la técnica, que en muchas ocasiones supone una búsqueda constante de estrategias de acción que permita al ser humano evitar la influencia

de la fortuna adversa. Con la técnica se puede curar una enfermedad, pero ¿puede lograr que esa fortuna se mantenga en los límites en los que deseamos para evitar así su inesperada intervención en nuestras vidas? ¿Qué sucede con la fragilidad y la vulnerabilidad?

La técnica puede contribuir a mejorar la calidad de vida de un paciente, pero también hemos de recordar que ha de tener un límite. Como señala Agustín Domingo:

Somos esclavos de una imaginación todopoderosa cuando nos dejamos seducir por la omnipotencia de un saber científico y técnico donde no hay resquicio para el misterio. Vivimos esclavos de las novedades que la ciencia y la tecnología nos anuncian, unas novedades donde se nos anuncia que podremos dominar la naturaleza, la sociedad y la historia. (...) Somos esclavos de la imaginación todopoderosa de un superhombre que cada día es más incapaz de reconocer su vulnerabilidad. Nuestra llamada a la libertad no procede de esta imaginación omnipotente porque es una llamada a la memoria de nuestra vulnerabilidad, nuestra fragilidad y nuestra debilidad (Domingo, 2004, pp. 66-67).

Necesitamos del cuidado porque ni la ciencia ni tampoco la técnica pueden eximirnos del cuidado. Si así lo hicieran caeríamos en el descuido, la negligencia y la no responsabilidad (Domingo, 2009, p. 69).

¿Qué tipo de cuidado se requeriría? ¿Cuáles serían sus características? Una de las maneras más inteligentes y sutiles de plantear el cuidado es considerándolo una actividad responsable. (Ibid.).

De entre la lista de diez claves para una ética del cuidado que el mismo autor propone, contamos con varios elementos para que el cuidado pueda ser un cuidado responsable. El primero de ellos es que el cuidado es preocuparse por el otro, saber de su singularidad y particularidad, pero sin incurrir en un cuidado paternalista y sobreprotector. Se puede decir que, aunque el sujeto, en este caso el paciente, sea vulnerable o frágil, no debe por ello perder su autonomía y dignidad. El segundo es permitir que quien necesita recibir cuidados no se sienta obligado a

hacerlo. Más bien se trata de que el paciente pueda admitir su vulnerabilidad para que pueda ser ayudado. El tercero es que cuidar no significa obligar al otro a que siga unas pautas sino que es estar cuando lo necesita. El cuarto y último es saber que el verdadero cuidado responsable cuenta también con los cuidadores. Ellos, quizá mejor que nadie, saben lo duro que puede ser desarrollar tareas que implican el cuidado y la atención de otro.

Como señala Francesc Torralba (2002) no se trata de llevar a cabo un discurso especulativo sobre el cuidar, sino que más bien de fundamentar el cuidar, de modo que sea entendido como una acción que se desarrolla en el tiempo y que requiere constancia. Es obvio que estos cuidados han de ser proporcionados por aquellos que saben de qué manera hay que aplicarlos, lo que consigue entre otras cosas que se dé una relación interpersonal, de rostro a rostro, se ofrece la posibilidad de manifestar y sentir compasión, de apoyar y acompañar, etc.

2.2 La vulnerabilidad en los orígenes de la Bioética

El ser humano no sólo responde a los instintos como le sucede a los animales, sino que también es autónomo y libre para escoger entre las diferentes posibilidades con las que cuenta para dar forma a su día a día. Pero también somos seres vulnerables y frágiles. No únicamente los primeros años de vida, sino que en cualquier momento podemos depender de otras personas por diferentes circunstancias, como puede ser una enfermedad, un accidente o cualquier otro suceso inesperado. Por ello, la moralidad no sólo tiene como razón de ser regular nuestras conductas en sociedad. También contribuye a que los seres humanos puedan superar las posibles dificultades derivadas de su fragilidad y vulnerabilidad y que así mismo cuenten con el apoyo para desarrollar sus proyectos de vida en sociedad.

Con los logros y descubrimientos de la ciencia, la medicina ha avanzado enormemente. Pero en muchas ocasiones, estos avances se han hecho a costa de prácticas y en situaciones sin control alguno, de modo que la dignidad de los seres humanos se ha visto perjudicada con frecuencia. La preocupación por esta situación llevó en un momento dado a querer regular estas prácticas y a dotarlas de un carácter ético al mismo tiempo, dando paso al nacimiento de la Bioética.

Una de las razones fundamentales que contribuyó al nacimiento de la bioética fue proteger a los seres humanos, en tanto que vulnerables, de las consecuencias que se pueden presentar en la investigación científica con sujetos humanos.

Sería en EE.UU. donde germinaría la semilla de esta disciplina relativamente reciente pero que ha alcanzado un gran desarrollo en los últimos años. W.T. Reich, editor de la conocida Enciclopedia de Bioética afirma que el surgimiento tanto de la disciplina como del término “bioética” tuvieron un origen bilocado, ya que por una parte se sitúa su aparición en la Universidad de Wisconsin, Madison, y en la Universidad de Georgetown en Washington D.C. En el primer caso se considera como creador al oncólogo e investigador Van Renssenlaer Potter, y fue en 1970 cuando empleó por primera vez el término “bioética” al aparecer en un artículo titulado *Bioethics, the science of survival*.

Potter volvería a emplearlo de nuevo en su libro aparecido en Enero de 1971, *Bioethics: Bridge to the future*. Por su parte, André Hellegers, obstetra e investigador también de origen holandés y afincado en Norteamérica, inauguró en la Universidad de Georgetown, en julio de ese mismo año, el primer instituto universitario dedicado al estudio de la bioética: *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*.

A pesar de que el término “bioética” fue empleado por ambos profesionales, la orientación de la disciplina que surge en Georgetown será muy diferente a la que en principio le dio Potter, para quien la palabra recoge los dos aspectos principales de esta doctrina. Por una parte, “bio” representa los conocimientos biológicos mientras que en el caso de

“ética” hace referencia a los sistemas de valores humanos. De este modo, obraría como enlace entre las ciencias naturales y las ciencias humanas. Para este autor, teniendo en cuenta los marcados acontecimientos de aquellos momentos era necesario que se diera el diálogo entre ambas debido a que peligraba la supervivencia de la especie humana. Posiblemente por ello se ha considerado que la bioética que planteaba este autor era de corte ecologista frente a la de Hellegers que es vista como más biomédica.

Sin embargo, a pesar de que de un tiempo a esta parte se ha retomado la idea de “bioética global” y del esfuerzo de Potter, su legado no ha tenido la influencia de Hellegers principalmente porque el apoyo económico e institucional ha sido más bien escaso y porque en parte su dedicación ha sido más para la investigación que para la bioética.

En el caso de André Hellegers cuenta con la ventaja de la situación geográfica en la que se encuentra la Universidad de Georgetown. Al ubicarse en Washington D.C., capital de un país pionero en abordar cuestiones de biomedicina, es sede también de organismos como el Congreso de los EE.UU, de los Institutos Nacionales de Salud, o la Academia Nacional de Ciencias. Por otra parte también podemos apuntar otros dos factores que han contribuido a fomentar el éxito del que estamos hablando. Por una parte, en torno a los años 70 y 80, se ha centrado en cuestiones más relacionadas de forma usual con la práctica diaria a nivel médico, como por ejemplo la relación médico- paciente, aborto, ética ante el final de la vida, etc., Por otra, el lenguaje adoptado por los integrantes del Kennedy Institute era más claro para quienes formaban parte de los debates políticos, así como los filósofos y teólogos que forman parte de este instituto. Además, a diferencia de Potter, Hellegers sí contó con más apoyo financiero e institucional, a lo que hay que sumar el carácter interdisciplinar de la Universidad de Georgetown, que contaba además con una Escuela de Medicina así como con el apoyo que le brindaba a nivel humanístico contar con una entidad de carácter católico.

Podemos preguntarnos si el surgimiento de la bioética tuvo algún otro factor como antecedente, a lo que la respuesta sería afirmativa. En concreto nos centramos en dos episodios históricos: por una parte, la

nueva medicina y por otra los cambios culturales y políticos que se dan en un espacio de tiempo relativamente breve. Los treinta años que transcurren entre el final de la Segunda Guerra Mundial hasta 1976 son vistos como el período de mayor desarrollo en medicina. Claros ejemplos son el uso a gran escala de la estreptomycin en 1946 para combatir la tuberculosis, al año siguiente el metroxetato se empleará para combatir la leucemia y en 1952 se logrará llevar a cabo la primera intervención a corazón abierto. Mediados de los sesenta será el momento en el que la prueba de la amniocentesis ayudará a diagnosticar durante la gestación enfermedades congénitas así como el Síndrome de Down.

Respecto a los acontecimientos históricos, que se dieron casi paralelamente a estos avances médicos destacan por ejemplo la ley de derechos civiles, la Civil Right Act, que se firmó en EE.UU. en 1964 o la ley de derechos electorales de las minorías, también firmadas en EE.UU. en 1965. No son sólo las luchas por los derechos civiles, sino que también comienza a darse una importante crisis de confianza en las instituciones, además de que se dan a conocer numerosos casos de abusos en investigación médica, lo que llevará a que en esta década, junto a los movimientos pacifistas y las protestas estudiantiles, se levanten voces contra el exceso de optimismo en los avances médicos. Sería en la década de los 70 cuando comenzaron a salir a la luz los abusos cometidos en muchos casos de investigación biomédica cometidos cuarenta años atrás.

Se considera que el primer antecedente de estas prácticas denunciadas comenzó cuando el 14 de Julio de 1933 se aprobaba en la Alemania nazi la ley que obligaba a la esterilización obligatoria de las personas que sufrían defectos mentales congénitos, esquizofrenia, psicosis maniaco-depresivas, epilepsia, alcoholismo severo, ceguera hereditaria y Corea de Huntington. Como ya sabemos, estas prácticas fueron llevadas a límites tan extremos como casi inimaginables. En 1947 se plasmó en el llamado Código de Nüremberg la necesidad de proteger la integridad de los sujetos humanos de investigación biomédica. Se establece que no es legítima la experimentación con humanos que no hayan dado su permiso para formar parte de dicha investigación.

En 1972 el New York Times sacó a la luz los experimentos llevados a cabo en Norteamérica, como el caso conocido como Tuskegee, estudio que había sido comenzado en 1932. Entonces se supo que durante esos cuarenta años unos 400 varones de raza negra afectados de sífilis habían sido engañados al no darles tratamiento de penicilina sabiendo que esto reducía en un 20% de posibilidades su esperanza de vida. Otros casos que se conocieron fueron el de la Escuela Estatal de Willowbrook, una institución para niños con discapacidad mental a los que se les infectó deliberadamente con el virus de la hepatitis con vistas a desarrollar una vacuna contra dicha enfermedad, y el de los experimentos que se llevaron a cabo en el Jewish Hospital. En este caso se inocularon células cancerosas a ancianos allí ingresados con la intención de estudiar si el cuerpo tenía capacidad para rechazar dichas células debido al propio cáncer o por otros motivos.

Como era de esperar, el impacto que produjo en la sociedad el conocimiento de estos y otros casos similares dio lugar a la instauración de lo que podría considerarse como el primer comité de ética de la sociedad occidental. El 12 de Julio de 1974 el Congreso de los EE.UU. aprobó la ley conocida como National Research Act que daba luz verde a la creación de una comisión nacional para proteger a los sujetos humanos en la investigación científica en medicina y en ciencias de la conducta, la llamada National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Parte de la función de esta comisión era llevar adelante una amplia investigación, con vistas a identificar los principios éticos fundamentales, para poder orientar la investigación científica al mismo tiempo que se daba con directrices que aseguraran que dichas investigaciones se daban bajo esos principios.

El trabajo de esta comisión se realizó entre 1975 y 1978, y el resultado se publicó un año más tarde en el llamado Informe Belmont. La novedad de esta investigación se encontraba en la propuesta de los llamados “revisores”, encargados de velar por la protección de los sujetos humanos en cualquier investigación científica. A raíz de esta labor, quienes formaron parte de este comisionado se reunieron durante tres días a puerta cerrada, dando como resultado la creación de los tres principios

que han servido de base para el posterior avance de la bioética: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

Sin embargo, la bioética no se limita al ámbito biomédico, sino que también cuenta con otros aspectos como los que se derivan de los rasgos que conforman al ser humano: bio-psico-social y espiritual. El “bio” del que hablaba Potter en 1970 no se limita de forma exclusiva a la vida biológica, sino que también ha de tenerse en cuenta la biografía de la persona, tener presente que el ser humano es un ser de capacidades como por ejemplo la de proyectar y al mismo tiempo asumir responsabilidades. Además, en ese “bio” tienen cabida disciplinas ligadas al ámbito científico, pero con una vertiente ligada a la vida cotidiana y social al formar parte de la medicina preventiva o poder ofrecer respuestas en la asistencia espiritual de los pacientes, como por ejemplo sucede con la enfermería, la psicología o los trabajadores sociales.

Así mismo, la bioética ha de tener un carácter interdisciplinar, ya que los problemas y situaciones que aborda continuamente no pueden solventarse únicamente desde una única perspectiva, sino que es necesaria la participación de científicos expertos, pero también de clínicos, abogados, teólogos, economistas o filósofos. Lo importante en este caso es recordar en todo momento que se trata de que la bioética sea un campo de estudio en el que la deliberación y el diálogo de todos los que participan estén siempre presentes y nunca se agoten.



Capítulo III

Bioética y Ética del Cuidado

- 3.1 Aproximación a la historia del cuidado
- 3.2 Del movimiento Hospice a los cuidados paliativos
- 3.3 Orígenes de la ética del cuidado
- 3.4 Diferentes perspectivas en torno al cuidado
- 3.5 La aportación de Martha Nussbaum a las teorías contractualistas: la lista de capacidades

3.1 Aproximación a la historia del cuidado

Génesis del cuidado

La Dra. Saunders (2006) señaló en una de sus investigaciones que en la tradición hipocrática no se recogía la recomendación del trato con enfermos incurables y terminales, ya que la enfermedad era vista en ese momento como un castigo que venía impuesto por los dioses a un mortal y cuyo trato podía suponer un desafío. Posteriormente con el influjo de la cultura cristiana esto cambió. La palabra que definía el sentimiento de acogida al invitado, cálida y afectuosa por parte del anfitrión era “hospitium” y designaba igualmente al lugar en el que se ejercía. En Europa, desde el siglo IV, en tiempos del emperador Constantino que posiblemente siguiera las indicaciones de su madre, Santa Elena, empiezan a aparecer instituciones que se inspiran en la caridad del Evangelio. De este modo, los antecedentes de los modernos hospitales y hospicios aparecen en el mundo bizantino.

En el siglo IV, gracias a Santa Fabiola, discípula de San Jerónimo, se establece en Roma el que se considera el primer gran hospital occidental, donde se recogían y atendían a los peregrinos que retornaban de Tierra Santa.

Posteriormente los Caballeros Hospitalarios de la Orden de San Juan de Jerusalén fundarán en Malta uno de los más famosos hospicios de la época, conocido por la actitud de sumo respeto con el que se atienden a los necesitados que allí acuden, aportando una actitud de comprensión hacia todos los que son atendidos independientemente de su origen, religión que profesen o enfermedad que padezcan.

De forma más amplia, los hospicios en la Edad Media no poseen una finalidad clínica, sino más bien caritativa. Por regla general se en-

cuentran cerca de los caminos como es el caso del Hospital de San Marcos en León, el castillo de los Templarios en Ponferrada o la Abadía de Samos para atender a peregrinos que transitan rutas como las del Camino de Santiago, viajeros, huérfanos, así como proporcionar alojamiento y comida a los que se encuentran enfermos. En el caso de no disponer de medios para curar siempre quedaba cuidarlos, poniendo especial atención a las necesidades espirituales.

En el siglo XII los hospicios se independizan de los monasterios y más adelante se vuelve a dar otra separación, esta vez en torno al siglo XV. En este momento, gracias al avance de la medicina y los descubrimientos proporcionados por el estudio de la anatomía, los pacientes agudos serán tratados por los médicos mientras que de los crónicos se ocuparán los monjes. El hospicio medieval no estaba pensado para atender en primer lugar a los moribundos. Un ejemplo es el de San Bernardo que en el siglo XIII empleó por primera vez la palabra hospicio para señalar el lugar en el que se acogían a los peregrinos. Esto se mantuvo así durante los siguientes cuatro siglos, cuando San Vicente de Paúl concretó su vocación en el cuidado de los pobres a través de la fundación de dos congregaciones: la de los Sacerdotes de la Misión o Lazaristas y las Hijas de la Caridad junto a Santa Luisa de Marillac, en 1633. Estas obras serán el modelo a seguir por parte de los protestantes un siglo más tarde al crearse en Prusia la Fundación Kaiserwerth, considerado como el primer hospicio protestante.

Será en el siglo XIX cuando se emplee la palabra hospicio para referirse al lugar en el que se atienden a pacientes moribundos. Con esta finalidad, Madame Jean Garnier fundó varios en 1842. Llevó a cabo esta labor en Lyon a través de la Asociación de Mujeres del Calvario. Siguiendo a Mme. Garnier, Anne Blunt Storrs fundó en Nueva York el Calvary Hospital, que actualmente sigue dedicándose a los cuidados paliativos, en concreto a los pacientes que padecen cáncer en fase avanzada.

Por su parte, coincidiendo más o menos en el tiempo, Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, instauró en 1879 en Dublín Our Lady's Hospice y en Londres en 1905 el Saint Joseph's Hospice. Otras "protestant homes" empezaron en Lon-

dres su labor en este período, atendiendo a pacientes de tuberculosis y a enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's Home for Dying Poor, trabajó durante siete años como voluntaria Cicely Saunders.

El movimiento hospice

El significado que tiene actualmente la palabra hospice no se refiere a un edificio físico ni a ninguna institución en concreto, sino al cuidado de pacientes que se encuentran ante el final de su vida. Con el llamado British Hospice Movement se responde a las inquietudes tanto del personal sanitario como de personas de otros ámbitos sobre la necesidad de abordar el cuidado y atención del paciente en fase terminal de manera diferente a como tradicionalmente se ha hecho. Así, surge una búsqueda para saber manejar situaciones a las que se va a enfrentar tanto el propio paciente como sus familiares y/o cuidadores, al igual que les sucede a los profesionales de este campo. Estas necesidades pueden estar relacionadas con el dolor, la ansiedad, la angustia, la soledad, el miedo, cuestiones unidas al sufrimiento psicológico, emocional y espiritual, etc. Se procura que tanto el paciente como aquellos que le rodean se sientan atendidos, acompañados y reconfortados en la medida de lo posible.

El término hospice fue desplazado por el de cuidados paliativos o medicina paliativa por Balfour Mount. En 1975 se trasladó desde Canadá a Inglaterra para llevar a cabo una investigación siguiendo los trabajos de Cicely Saunders. Al año siguiente fundó en el Royal Victoria Hospital de Montreal una unidad de atención a pacientes considerados como terminales. Será aquí donde se produzca el cambio, ya que el término hospice presentaba connotaciones negativas. En su lugar empezó a emplearse el término de cuidados paliativos, cuyo uso sería adoptado en otros países como es el caso de Canadá, Polonia o África del Sur.

La importancia de la figura de Cicely Saunders en el movimiento hospice

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 cerca de Londres. Gracias a la posición económica de su familia pudo tener una buena formación. Sin embargo, aunque quiso estudiar enfermería, sus padres se opusieron, por lo que se decantó por estudiar Política, Filosofía y Economía en el St. Anna's College de Oxford. Sin embargo, circunstancias personales la llevarían a dejar de lado estos estudios y entró como estudiante de Enfermería en la St. Thoma's Hospital Nightingale School de Londres. A pesar de ser una excelente enfermera, los problemas de salud de su espalda hicieron que de nuevo volviera al estudio. Esta vez se graduó como Trabajadora Social Sanitaria ampliando después de esto su formación estudiando Teoría política y Administración pública y social.

Aunque en su juventud no era creyente, se convirtió en 1945. Años más tarde descubrió que trabajar con pacientes moribundos era su forma de agradecer a Dios su fe. Paralelamente, en 1947 conoce a David Tasma, judío polaco con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. Aunque la relación entre ambos comenzó con la labor de Saunders como trabajadora social, pronto se convirtió en enamoramiento mutuo. En este tiempo habló de su enfermedad con Cicely Saunders y entre los dos reflexionaron sobre cómo podían ayudar a otros pacientes que estaban en la misma situación que Tasma. Ello les condujo a pensar en un sitio donde atender a pacientes terminales para evitar que una enfermedad incurable supusiera algo tan doloroso como lo fue para él. Su proyecto era que en ese lugar el personal estuviera formado y tuviera las habilidades necesarias para manejar el dolor al tiempo que se ocupara de otras necesidades que van más allá de esta labor. Esto supuso para Saunders el motivo que necesitaba para desarrollar su labor. Poco tiempo después Tasma fallecía.

Al tiempo que llevaba a cabo su labor como trabajadora social se dedicó, como enfermera voluntaria, a atender por las tardes a pacientes

del St. Luke's Home for Dying Poor, posteriormente llamado St. Luke's hospital, institución llevada por religiosas y dedicada a atender pacientes moribundos. Aquí Saunders dedicó tiempo a leer las memorias anuales del centro donde se recogían muchas de las apreciaciones del fundador de esta institución, el Dr. Howard Barret, sobre el tipo de labor que allí se llevaba a cabo. Para Cicely Saunders fue la influencia decisiva para crear el St. Christopher's Hospital.

Como su vocación la llevó a dedicar tardes y noches a los pacientes, el propio Dr. Barret le planteó que, si realmente quería ayudar a los enfermos, debía estudiar medicina, ya que según sus palabras eran los propios médicos los que abandonan a los pacientes. Así, con 33 años volvió a las aulas. En 1957, a pesar de encontrarse fuera de lugar por su edad, se licenció en Medicina a los 40 años. Fue en este tiempo cuando, ya como médico, se dedicó a investigar sobre el cuidado de enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, uno de los hospicios de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Su labor se desarrollaría durante siete años, en los cuales se dedicó a escuchar a pacientes, tomar nota y profundizar en los resultados sobre el control del dolor y otros síntomas. Debido a que en el St. Luke's había observado que los enfermos tomaban regularmente opicáceos cada cuatro horas, introdujo esta práctica en el St. Joseph y orientó a las religiosas para que su labor de atender a pacientes terminales fuera todavía más eficaz.

En 1961 creó el Grupo Fundacional de St. Christopher's Hospice donde primero se trabajaron las bases y los objetivos, tarea que se prolongó hasta 1965. El St. Christopher's fue inaugurado en Julio de 1967 en Sydenham, en el sur de Londres. Dos años más tarde incorporó los cuidados domiciliarios, dependientes de la institución, manteniendo el nombre de hospice. Cicely Saunders falleció en 2005.

En 1997 esta institución alcanzó los 1.200 pacientes atendidos anualmente. Simultáneamente, con todos los equipos, se atienden a más de 350 pacientes cada día.

3.2 Del movimiento hospice a los cuidados paliativos

Características y objetivos de los cuidados paliativos

Antes de pasar a este punto queremos clarificar la postura de varios autores acerca de los términos “enfermo terminal” y “enfermedad terminal”:

Hemos tenido mucho cuidado en no utilizar los términos enfermo terminal y cuidados terminales. Según el diccionario de la lengua, terminal significa término de una cosa. Ni el enfermo es una cosa ni se termina; lo que finaliza es la enfermedad. Terminal es una expresión que implica negativismo y pasividad, sugiere que todo ha terminado y no hay oportunidad de hacer nada más. Es un eufemismo que sustituye a la palabra castellana moribundo. Los cuidados terminales son una parte de los cuidados paliativos y quizá la denominación de últimos cuidados sea una expresión más adecuada (AA.VV, 1997, p. 351).

1. Eulalia López Imedio y José Maria Luque Medel (2004) consideran que se puede hablar de enfermedad terminal cuando se dan estos elementos:
2. Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
3. Falta de posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
4. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
5. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
6. Pronóstico de vida inferior a los seis meses.

Los cuidados paliativos surgen como respuesta a una situación concreta como es la enfermedad terminal en la que no cabe ninguna

mejora ni tampoco reversibilidad. Por el contrario, es definitiva su progresión, conduciendo al fallecimiento del paciente. Estos cuidados se dirigen a detectar las necesidades a solventar así como las dificultades que, en muchas ocasiones, se derivan en esta situación. De ahí que posean unas características determinadas y un enfoque concreto que será el del control de los síntomas, atención continua tanto de las necesidades que pueden aparecer en el plano físico como psicológico, emocional y espiritual, alivio del dolor, apoyo tanto al propio paciente como a la familia, tomar decisiones junto con el paciente y las personas más allegadas así como la posibilidad de que las partes implicadas puedan expresar miedos, preocupaciones, cargas emocionales, etc.

Todo ello contribuye a que se mantenga, en la medida de lo posible, la calidad de vida del paciente hasta el momento de su muerte, a que se pueda dar el fallecimiento sin tensión, sufrimiento, dolor, miedo o soledad. Se logra también que la familia no se sienta impotente y que pueda seguir formando parte del proyecto de vida de la persona que va a morir. Esto último también lleva a que los familiares, acompañantes, cuidadores, etc., puedan vivir un duelo sano y que no derive en patológico. Los profesionales sanitarios pueden encontrar mediante esta vía una alternativa a la limitación que supone decir que “no se puede hacer nada más”, y al mismo tiempo no considerar la muerte como un fracaso porque han contado con las herramientas para evitar que fuera así.

Cuidados paliativos en España

La primera unidad de cuidados paliativos en este país fue creada en 1984, tras un viaje a Gran Bretaña para conocer algunos hospices por el Dr. Jaime Sanz Ortiz en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, en concreto en la planta de Oncología. En 1986 y 1987, J. Porta, especialista en medicina interna, y Xavier Gómez Batiste, médico oncólogo, realizaron estancias en el St. Christopher's Hospice. En Diciembre de 1987, Gómez Batiste y Jordi Roca crearon una Unidad

de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic, Barcelona. J. Porta hará lo mismo en 1989. En ese mismo año, el Dr. Gómez Sancho, anestesiólogo, tras una estancia en Italia junto a Victorio Ventafridda, pone en marcha una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de las Palmas en Gran Canaria. Les seguirían en 1990 el Dr. Martínez Alonso en el Hospital Cruz Roja de Gijón y la Dra. Susana Pascual en Málaga. Por su parte el Dr. Núñez Olarte, médico internista, amplía su formación junto a Balfour Mount. A su vuelta en 1991, promueve la instauración de Unidad de Cuidados Paliativos más grande de España en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. En ese mismo año surge otra unidad de este tipo en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona, a través del Dr. Jesús Viguria.

Cuidados paliativos en otros lugares del mundo

En el resto de Europa, como por ejemplo en Francia, se crea la primera unidad de cuidados paliativos en 1987 en el Hospital de la Ciudad

Universitaria de París gracias a Maurice Abiven, mientras que en Italia se dan mediante el apoyo de la Fundación Floriani y la labor de V. Ventafridda.

Fuera de Europa, en EE.UU, el movimiento hospice llega de la mano de la Dra. Silvia Lack en 1971, siendo en 1974, en New Haven, donde tiene inicio la práctica de este cuidado en atención domiciliaria, y al año siguiente nace el primer equipo de soporte hospitalario de cuidados terminales en el St. Luke's Hospital de Nueva York.

3.3 Orígenes de la Ética del Cuidado

Para conocer cómo se ha dado esta renovada importancia de la Ética del Cuidado en nuestros días podemos acudir al ámbito de la psicología acerca del desarrollo del juicio moral en el niño. Jean Piaget, pedagogo suizo, dedicó parte de sus investigaciones a esta cuestión que sin embargo quedaron inconclusas. Años más tarde su discípulo Lawrence Kohlberg siguió el estudio de las fases propuestas por su maestro acerca de ese desarrollo. Las conclusiones a las que llegó plasmaban la forma en que los varones toman decisiones para resolver un conflicto moral, y que se daba a través de la llamada Ética de la Justicia. Durante varios años la propuesta de este autor se mantuvo vigente en el ámbito académico, hasta que en la década de los 80, una discípula de L. Kohlberg, Carol Gilligan, llevó a cabo una investigación sobre la forma con la que las mujeres, a diferencia de los hombres, ofrecen respuesta a los dilemas morales. A partir de la obra de esta psicóloga, varias autoras y profesionales del ámbito de la enfermería repararon en la importancia de asumir e integrar un nuevo modelo, el de la Ética del Cuidado, en el ámbito sanitario en general y en los cuidados paliativos en particular.

Además de este cambio, la obra de Gilligan también dio pie a un giro en la práctica de la enfermería, giro que se plasmó en el paso de la Ética de la Convicción, representativa de dicha práctica por excelencia a una Ética de la Responsabilidad. En las siguientes líneas intentaremos ampliar todo esto con más claridad.

De la ética de la justicia a la ética del cuidado: Piaget, Kohlberg y Gilligan

Jean Piaget, advirtió que según Emile Durkheim la esencia de la educación moral se hallaba en enseñar a los niños a obedecer las reglas morales de la sociedad y dedicarse al bien de la misma. Partiendo de aquí, J. Piaget dirigió su estudio para ver cómo los niños desarrollaban su sentido de la solidaridad y asumían el respeto por las reglas. Para ello se centró en la observación de los juegos de la calle. En lo primero en que

reparó es que entre los tres y los cinco años, los pequeños no coordinan sus acciones para lograr ganar entre todos, sino que actúan de forma egoísta. Aquí las leyes se cumplen por miedo a las consecuencias que se derivan de no hacerlo, y consideran además que son fijas, inamovibles y dictadas por los adultos. Esto cambia en torno a los siete u ocho años, ya que a esta edad los pequeños conocen las reglas y suman esfuerzos para ganar conjuntamente. En este caso la exigencia es que las reglas se cumplan para todos por igual. Por último, sobre los doce años se produce un cambio, ya que los niños conocen las reglas, pero también que, dado el caso, pueden ser alteradas. La investigación de este autor no siguió más allá, quedando inconclusa por dedicarse a otras cuestiones.

Años más tarde, un psicólogo y discípulo suyo, Lawrence Kohlberg, retomó la investigación inacabada de su maestro. En este caso, este autor llevó a cabo un estudio sobre el razonamiento moral basado en el planteamiento de dilemas morales hipotéticos. Este psicólogo estableció el nivel de dicho razonamiento moral en función de la solución que se daba a los dilemas propuestos. La respuesta de mayor altura moral se correspondía con la elaboración de principios universales racionales, lo que significaba dar mayor prioridad a la concepción de la justicia al otorgar más valor a los juicios morales basados en la imparcialidad. Las conclusiones a las que llegó en su investigación han servido como puntos fundamentales de los que parte una Ética de la Justicia, cuyas características más importantes son el aprendizaje de principios morales, la aplicación de leyes universales para resolver los problemas, la exigencia de derechos y normas y la imparcialidad. Esta ética se corresponde con los modelos basados en la igualdad y el respeto mutuo, considerada generalmente rasgos propios de los varones.

Para demostrar que las fases de ese desarrollo moral son universales e independientes del tiempo y la cultura, Kohlberg llevó a cabo durante 20 años una investigación donde los sujetos de la misma fueron niños varones a los que planteó dilemas morales adaptados a dos entornos alejados, los suburbios de Chicago y años más tarde en Vietnam, obteniendo en ambos casos las mismas respuestas.

Pasamos pues a ver cómo formuló el resultado final de su investigación. Lo plasmó en tres etapas, a través de las cuales se va gestando el desarrollo del juicio moral del niño. Son las siguientes: una primera etapa denominada preconventional, la segunda sería la convencional y la tercera y última la posconventional. A su vez a cada etapa corresponden respectivamente dos estadios:

- **Etapá preconventional:** donde se respetan las normas para evitar las consecuencias que se derivan en caso de que no se cumplan. Los estadios que corresponden a esta etapa son:

- **Estadio 1:** obediencia y castigo, donde la obediencia está orientada para eludir el castigo. El individuo no es capaz de ponerse en el lugar del otro y la moral en este caso es heterónoma, donde el punto de vista que prima es egocéntrico.

- **Estadio 2:** pragmatismo. Aquí la obediencia está dirigida a obtener beneficios y la moral es instrumental. Lo correcto es buscar los propios intereses ya que los demás también pueden hacerlo.

- **Etapá convencional:** en la que se respetan las normas porque vienen impuestas por el grupo al que se pertenece. Los estadios que corresponden a este nivel son:

- **Estadio 3:** concordancia. En este caso lo correcto es actuar según lo que los demás consideren como bueno. Se aceptan las reglas compartidas en el entorno familiar.

- **Estadio 4:** ley y orden. Aquí una acción es considerada buena si mantiene el orden social. Se asume por lo tanto el carácter universal de las reglas sociales.

- **Etapá posconventional:** se caracteriza porque el individuo apela a valores y principios, tomando distancia de los grupos sociales a los que se pertenece.

- **Estadio 5:** consenso social: las normas morales provienen de un consenso similar a un “contrato social”, como es el caso de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En este caso se tiene conciencia de que los sistemas de reglas no son fijos, sino que por el contrario se pueden interpretar.

Además, al haber llegado a ellos por consenso, se pueden revisar y matizar llegado el caso.

-Estadio 6: principios éticos universales. Llegados a este último punto, las decisiones morales son individuales y su base está en principios y valores universales, alcanzados a través de una elección racional y un razonamiento autónomo. Al ser universales además pueden ser aplicables en cualquier circunstancia o situación.

Una voz diferente: Carol Gilligan

Durante años, la labor de Kohlberg fue aceptada por la comunidad académica hasta que una discípula suya, Carol Gilligan reorientó la investigación llevada a cabo por su maestro ya que los sujetos que habían participado en dicha investigación sólo habían sido varones. Esta psicóloga llevó de nuevo a cabo el trabajo contando esta vez también con niñas. Los resultados que obtuvo fueron distintos a los de su predecesor. Comprobó que a la hora de resolver conflictos y dilemas morales, ellas lo hacían contando con elementos como la consideración de las circunstancias particulares, reparar en lo concreto, la importancia de la relación con los otros, o la responsabilidad. Esto es, mientras que las mujeres suelen presentar una mayor disposición hacia las relaciones y se centran más en la reciprocidad, por el contrario, los hombres acostumbran a ser más competitivos y dan más importancia a los derechos individuales.

¿En qué radica la importancia del trabajo de Gilligan? Por una parte ha llevado a que muchas otras autoras pertenecientes al ámbito de

la enfermería hayan destacado y recuperado al mismo tiempo la necesidad de incorporar el elemento del cuidado, lo que ha conducido a que dicha labor sanitaria adquiera un nuevo matiz y amplíe sus horizontes. Destaca de este modo la importancia no sólo de los principios, sino también de elementos clave como la compasión, la solidaridad o la preocupación por el otro ante una situación de vulnerabilidad.

Otro aspecto importante es que los pasos a seguir por las mujeres a la hora de resolver conflictos morales no supone, como pensaba Kohlberg, que estén en un nivel inferior, sino que más bien es una forma diferente. Las investigaciones sociológicas han demostrado que estas distinciones son de índole cultural y no hay diferencias notables entre hombres y mujeres a la hora de hacer frente a los conflictos que surgen entre la responsabilidad y los derechos. Esto es, el cuidado se ha “feminizado”, mientras que, por el contrario, la justicia se ha “masculinizado”. Como señala la profesora Lydia Feito:

“Este debate se enlaza con la crítica existente respecto a la presunta “masculinidad” de los modelos de la justicia, lo cual hace que estas dos aproximaciones vengan a representar los distintos enfoques éticos de hombres y mujeres. Y tendrá fuertes repercusiones en la reflexión sobre la enfermería que, en la obra de algunas autoras, se colocará rápidamente en el lado de la ética del cuidado, considerando que aquí reside la clave que estaban buscando para lograr su nueva identidad” (Feito, 2000, p. 155).

La importancia también radica en que recupera elementos que habían quedado desplazados por la Ética de la Justicia. ¿Cómo ha sucedido esto último y por qué? La respuesta la hallamos al reparar en las propuestas que han predominado desde la Modernidad hasta nuestros días. Estos planteamientos están ligados a lo correcto como objeto fundamental de la Ética, a la búsqueda de la justicia imparcial e igualitaria así como la defensa de los derechos, todo lo cual asegura unos mínimos de convivencia. Todo ello ha dado como resultado el éxito de las sociedades democráticas. Sin embargo, entendida así, esta Ética de la Justicia ha llevado a que queden relegadas al ámbito de lo privado las virtudes, las creencias, las opiniones, los sentimientos, la voluntad, lo afectivo, etc. Pero a pesar de que son elementos que forman parte de la vida moral de

las personas, sólo tiene cabida una ética de fundamentación racional de corte lógico y deductivista.

Por último, todo esto apunta a poder ver la incompletitud de los modelos basados en la justicia y la necesidad de recuperar y al mismo tiempo reivindicar la importancia de que estén presentes actitudes como la comprensión, la preocupación por las personas y sus particularidades, etc.

3.4 Diferentes perspectivas en torno al cuidado

Formas de entender el cuidado

Vamos a llevar a cabo una pequeña aproximación a las diferentes formas de entender el cuidado a través de cuatro maneras (Feito, 2005). En primer lugar encontramos el denominado cuidado como actividad, que puede ser ejercido por cualquier persona. Cuando alguien se ocupa de un tercero, al atenderlo de forma puntual si lo necesita. Responde así a una llamada de ayuda. Se busca por lo tanto contribuir a restablecer el bienestar de otro en un momento dado, por ejemplo en la convalecencia tras una intervención.

Es posible que el cuidado se prolongue más en el tiempo cuando, por ejemplo, los padres cuidan de sus hijos pequeños o los cónyuges o hijos a su vez atienden a su progenitor o pareja según sea el caso, debido a que está atravesando un período en el que requiere de la atención y ayuda de otros, en circunstancias como puede ser una discapacidad, una enfermedad neurodegenerativa, demencia, etc. En otras ocasiones se regula esa asistencia en un marco institucional como puede ser el caso del voluntariado, donde ya no es una labor de cuidado en un momento dado. Ahora tiene unas tareas específicas a desarrollar y exige ciertas

responsabilidades, como la identificación que acredita que se es voluntario, los días en que se compromete la persona a llevar a cabo su labor correspondiente o seguir las pautas recibidas en la formación. Como s

“El voluntario no es un simple agente moral que realiza una determinada acción más o menos altruista; es alguien que a la vez que realiza una acción se hace a sí mismo haciéndola. El voluntario no es una persona que primero aprende qué es la solidaridad y luego la aplica en el espacio y el tiempo que la organización le asigna. La acción voluntaria no puede confundirse con una misión o un encargo que el voluntario recibe de la propia organización y él, obediente y cumplidor, la realiza como si fuese un agente comisionado para ello” (Domingo, 2004, p. 45-46).

En segundo lugar vemos el cuidado como tarea profesional. En este caso se considera dicho cuidado de dos formas. La primera de ellas se refiere a aquella actividad que se da en un ámbito concreto, con unas normas definidas y que al seguir un protocolo hace que sea una profesión regulada, mientras que en la segunda es el bien interno de una profesión, el rasgo que la define y caracteriza, como sucede en enfermería o en la práctica sanitaria en general.

También puede dirigirse el cuidado a ámbitos más amplios, como sucede cuando entendemos que somos responsables de las personas y del entorno que nos rodea. Esta es la tercera forma de cuidado. Aquí podemos tomar como ejemplo la cada vez mayor conciencia ecológica con la que se da respuesta a la necesidad de ser responsables ante determinadas circunstancias que nos afectan de un modo u otro, o aquellas situaciones de vulnerabilidad que apelan a nuestra sensibilidad y compasión. Es evidente que esto no se logra sin más, sino que necesita de un proceso de desarrollo que viene dado con cambios de actitudes que nos hacen ir integrando paulatinamente la solidaridad, la solicitud, la presencia, etc.

En cuarto y último lugar hablaremos del cuidado como compromiso moral. Ante esas situaciones de las que hemos hablado en el párrafo anterior, en circunstancias de conflicto, trágicas o de incertidumbre, necesitamos reflexionar sobre la responsabilidad que tenemos con respecto al otro, responsabilidad no entendida como culpa ligada a una falta, sino

como solidaridad ante los más frágiles y vulnerables. Esta cuarta forma de cuidado lleva a que visto ese cuidado como compromiso moral, también se pueda entender como una ética de la responsabilidad.

¿Curar o cuidar?

Si preguntamos a cualquier persona de nuestro entorno sobre cuál es la tarea principal que llevan a cabo los médicos, por regla general responderán que curar, y si la cuestión se hace en referencia a la enfermería, posiblemente digan que cuidar, por lo que podemos observar que parece que ambas prácticas corresponden a distintas formas de actuar. Pasamos entonces a desarrollar la segunda cuestión tal y como habíamos propuesto al comienzo de estas líneas sobre las diferencias entre curar y cuidar (Feito, 2005). Nos preguntamos si realmente curar y cuidar han de ser desempeñados por separado según corresponda a la medicina o a la enfermería. Para intentar dar respuesta a esta cuestión nos remitiremos en primer lugar al origen etimológico de ambos términos.

Tanto en un caso como en otro, ambos provienen del latín, donde “curo”, es decir, curar, hace referencia a cuidar, preocuparse, prestar atención, mientras que cuidar proviene de “cogitar”, esto es, reflexionar, pensar, meditar. Parece pues que en principio no tienen nada en común. Sin embargo, esto no es del todo correcto. La razón principal de este error se debe a que hemos heredado, del ámbito anglosajón, la consideración de que la medicina se ocupa de curar (cure), a los enfermos. Además de ser entendida como sabiduría técnica, también es vista como un rol ejercido exclusivamente por varones y con una consideración social alta. En el caso del cuidado (care), se asocia a enfermeras, que son quienes cuidan del paciente. Esta práctica está orientada fundamentalmente por la compasión y la sensibilidad, y por lo general ha tenido una valoración social más baja que en el caso de curar.

Las implicaciones que se derivan de todo ello es que o bien la enfermería queda reducida a una práctica que pierde su identidad propia al considerarse que está subordinada a la medicina o bien que tanto una como otra son vistas como compartimentos estancos, lo que impediría que pudieran alcanzar objetivos de forma conjunta. Por otra parte, esta distinción lleva a mantener una

postura sexista, donde el papel de la profesional de la enfermería se considera menos importante que el del profesional médico varón. Con ello queremos señalar la importancia de que ambos elementos, cuidar y curar, estén presentes en la práctica sanitaria, tanto si es ejercida por médicos como por enfermeras. Aunque las tareas que corresponden en cada caso desempeñar son diferentes, comparten sin embargo objetivos comunes, como por ejemplo lograr tanto el restablecimiento de la salud como el bienestar del paciente o cuando esto ya no es posible, acompañarlo y reconfortarlo en el final de la vida, así como formar parte de la realización de su proyecto vital en cualquier caso.

Ética del Cuidado y Ética de los Cuidados.

Al hablar del concepto de cuidado como tarea profesional, hemos visto que dicho cuidado podía ser entendido tanto como el bien interno de una profesión, que la caracteriza y define, como es en el caso de la enfermería o más ampliamente el de la práctica sanitaria, o ser visto como una ética profesional. De ahí que ahora hablemos de una distinción importante entre la ética de los cuidados y la Ética del Cuidado. En el primer caso a dicha ética corresponde indagar sobre las actividades acerca del cuidado que se llevan a cabo de manera profesional, como por ejemplo, la comunicación entre personal sanitario y pacientes o entre diferentes especialidades dentro de la práctica médica, cómo aplicar los cuidados específicos para los que se forma el personal sanitario, etc.

En el segundo caso no se refiere a la práctica sino al ámbito sobre el que le corresponde reflexionar, esto es, el de la fundamentación ética, para hallar puntos de partida firmes y razones en las cuáles se sustente dicha Ética del Cuidado.

Ética de la Convicción y de la Responsabilidad ante el final de la vida

Max Weber reflexionó acerca de la ética de la convicción, caracterizada por contar con la aplicación de principios y normas para resolver dilemas morales. A diferencia de esta, el pragmatismo de la ética del poder busca alcanzar los mejores resultados sin tener en cuenta las consecuencias. Esta última ética se conoce también como la ética del poder por el poder. Ante esta situación, el autor planteó la necesidad de unir responsabilidad y convicción bajo la forma de una responsabilidad convencida. En este caso, esta ética cuenta tanto con los principios como con las consecuencias, de modo que el resultado a obtener serían decisiones prudentes y razonadas.

En el ámbito de la práctica médica, ejercida por regla general por varones, el modelo de ética a seguir ha sido el de la responsabilidad. Por el contrario, la tarea enfermera ha sido llevada a cabo usualmente por mujeres, y el patrón a seguir ha sido el de obediencia ciega a la autoridad, siendo el modelo ético en este caso el de la convicción. Por ello, debido a que los cuidados paliativos se encuentran más próximos a la enfermería, se han visto más influidos por esta ética. ¿Dónde radica entonces la importancia de la ética de la responsabilidad? Veamos las palabras del Prof. Diego Gracia (2004):

“Cabe afirmar que la ética de la responsabilidad asume el respeto hacia todos los seres humanos como un absoluto, en el sentido de que todos tienen derecho a participar en un proceso libre y equitati-

vo de deliberación. La pluralidad de perspectivas y valores no aparece desde esta perspectiva como una dificultad, sino como la posibilidad de alcanzar acuerdos más matizados y fecundos. No puede aspirarse a que sean totalmente racionales sino sólo razonables y prudentes. Por consiguiente, las decisiones no pueden aspirar nunca a ser absolutas, sino que deben estar sometidas a un continuo proceso de revisión. La responsabilidad se halla siempre y necesariamente abierta hacia el futuro” (pp. 376-377).

Un ejemplo de lo que implica el paso de la ética de la convicción a la ética de la responsabilidad en cuidados paliativos se halla en Cicely Saunders. Esta doctora, figura pionera del movimiento hospice, comenzó como enfermera. Aunque al inicio de su labor, Saunders introdujo elementos relacionados con la responsabilidad, en su cometido también se plasmaron con frecuencia elementos de la ética de la convicción. En este caso los principios que defendía estaban basados en la fe religiosa que debía de estar presente siempre en los cuidados paliativos. Este era un rasgo esencial ya que se consideraba que sin ellos no se podían dar unos cuidados adecuados.

Por otra parte, esta doctora también mostraba una férrea postura a favor de la no intervención del médico a la hora de provocar intencionadamente la muerte de un paciente. Sin abandonarla para aceptar la eutanasia, sí cambió en cierto modo debido a la influencia que recibió del movimiento que en aquel entonces se estaba dando en EE.UU respecto a la emancipación de la mujer o la reivindicación de los derechos civiles, así como la defensa de la autonomía de los pacientes. Esto la llevó, al igual que otros profesionales del movimiento hospice en aquel momento, a aceptar la necesidad de respetar las decisiones del paciente en cuestiones relacionadas sobre su propia muerte.

Los cuidados paliativos se separaron también de la autoridad de los médicos para reparar en su propia autonomía a la hora de gestionar la asistencia a pacientes ante el final de la vida. La importancia radica de nuevo en que la ética de la responsabilidad favorece una ética de los cuidados paliativos que aúna los principios éticos, la ponderación de las circunstancias y las consecuencias que se pueden derivar, de modo que se tomen decisiones prudentes.

3.5 La aportación de Martha Nussbaum a las teorías contractualistas: la lista de capacidades

La ausencia de la fragilidad, la dependencia y la vulnerabilidad en el planteamiento de John Rawls

En su libro *Ética de la dependencia*, Enrique Bonete (2009) plantea en la introducción que todos los seres humanos en cualquier momento podemos depender de otra persona:

“la dependencia humana, en sentido general, remite a una circunstancia especial según la cual una persona necesita de otros para realizar las actividades cotidianas por incapacidad transitoria o definitiva, derivada de alguna enfermedad, accidente o ancianidad. Tal circunstancia procede en el fondo, de la realidad antropológica que nos constituye, a la que cabe denominar fragilidad” (p. 13).

Señala este autor que esa dependencia se puede dar de dos formas. Una va ligada a cuando necesitamos de los demás, relacionarnos con otros para ser alguien con identidad propia, para poder tomar decisiones. En este caso hablamos de dependencia moral, (MacIntyre, 1999).

La otra es la dependencia antropológica, ya que la fragilidad, tanto del cuerpo como de la mente, puede hacer que cualquier persona, sea un niño, sea un adulto o un anciano, sufra un accidente o una enfermedad que le lleven a enfrentarse a la necesidad de depender de terceros.

Sin embargo, pocas veces los filósofos han incluido en sus reflexiones el rasgo de la fragilidad del ser humano. Generalmente se piensa en un tipo de ser independiente, autónomo, sano e inteligente. Pero es obvio que esto no siempre es así. En nuestras sociedades hay personas con discapacidades, físicas o psíquicas, seres humanos que no siempre son atendidos conforme debería ser. Ante esto, varias autoras

feministas se han ocupado de llevar a cabo una reflexión importante sobre la dependencia antropológica y moral desde hace unos años a esta parte, dirigiendo sus críticas a determinados supuestos de la ética y las teorías políticas actuales de tradición kantiana. Una de las críticas que fundamentalmente más peso tiene ha sido que la atención a personas con discapacidad así como dependientes se da en el ámbito familiar, y son las mujeres las que, en su mayoría, se ocupan de estas personas dependientes.

En *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Martha Nussbaum (2006) reflexiona sobre los problemas que a su parecer no han superado las teorías del contrato social ni tampoco el pensamiento de Rawls. En ningún momento busca con su planteamiento un rechazo de las teorías de la justicia que han contribuido a iluminar las cuestiones más importantes de esta teoría de la justicia social. La respuesta de Nussbaum a esta situación es desarrollar un proyecto tanto crítico como constructivo, donde mantenga los puntos fuertes de esta teoría e introduzca los cambios necesarios para ampliarla allá donde es débil. Su respuesta se dará mediante lo que denominó “enfoque de capacidades”.

Nos recuerda que la tradición occidental ha generado varias teorías de la justicia social, siendo una de las más destacadas la del contrato social, plasmada en la imagen de un conjunto de individuos racionales que se unen para lograr un beneficio mutuo, llegando al acuerdo de abandonar el estado de naturaleza en el que se encuentran para alcanzar el consenso sobre la ley por la que se van a regir. Para Nussbaum, el aspecto positivo de la teoría del contrato social es que la base en la que se fundamenta el contractualismo cuenta con puntos fuertes, ya que los principios políticos son el resultado de un acuerdo entre personas adultas racionales e independientes. Esto último implica otorgar más importancia a cada ser humano frente a la que por regla general se le atribuye a las supuestas ventajas de las clases sociales, la riqueza o las jerarquías de poder para lograr fines políticos.

Comparte ideas como la versión rawlsiana del contractualismo, aunque al mismo tiempo considera que su propia postura aparece como

una extensión o complemento de la teoría de Rawls en aquellos puntos que, a su juicio, resultan problemáticos y no resueltos. Entiende que son varios los aspectos positivos de la teoría rawlsiana. Uno de ellos es que logra superar las desventajas que plantea la visión de la justicia desde el utilitarismo. Otra de las ventajas que considera que posee la propuesta de Rawls es que, gracias a su visión sobre el contractualismo clásico, evita caer por ejemplo, en el error de otras versiones que

sitúan la imparcialidad y el respeto mutuo en la base desde la que se generan los principios políticos, siendo capaz al mismo tiempo de separarse de dos aspectos concretos del contractualismo. El primero de ellos es que no sigue la tradición histórica debido a que no atribuye, en el estado de naturaleza, derecho natural alguno a los seres humanos, porque se pretenden lograr unos principios políticos básicos a partir de un conjunto reducido de premisas, esto es, la denominada justicia procedimental pura. De este modo el procedimiento correcto define el resultado correcto. La otra diferencia es que cuenta en su teoría con supuestos morales que no se dan en Hobbes ni Locke. Un ejemplo de esto último es el “velo de ignorancia”, ya que en tanto que propuesta de imparcialidad moral coincide en cierto modo con la idea kantiana de que ninguna persona es para otra un medio para alcanzar los fines que persigue.

Pero repara en que las teorías de la justicia en general y la propuesta contractualista de su maestro en particular, incurren en tres errores:

1º.- El lugar que ocupan las personas con discapacidad tanto física como mental. Aunque sabemos que son personas como cualquier otra, por regla general las sociedades no han sabido contar con ellas en un plano de igualdad con respecto al resto de los ciudadanos. La cuestión es cómo extender a estas personas educación, asistencia médica o derechos y libertades políticas. La igualdad en este caso aparece como un problema de justicia. Para resolver este problema se necesita una nueva forma de concebir la ciudadanía y plantear una reflexión sobre la finalidad de la cooperación en nuestras sociedades que no se base exclusivamente en alcanzar el beneficio mutuo y que incluya a su vez la asistencia como bien social primario.

2º.- Cómo lograr extender la justicia a todos los ciudadanos del mundo con independencia de la nación de la que proceden y que las diferencias de los lugares de nacimiento no supongan desventaja alguna para que todos los individuos opten por igual a las diferentes opciones vitales.

3º.- El trato a los animales no humanos, donde la propuesta principal es buscar una nueva forma de cooperación en las sociedades para evitar el sufrimiento y el dolor de estos seres.

Nos centraremos en el primero de ellos. El fallo principal de estas teorías se traduce, en palabras de Nussbaum, en que las personas con discapacidad tanto física como mental no tienen cabida en el modelo de sociedad que proponen. Estos modelos contractualistas no dan respuesta a las necesidades de atenciones a nivel social debido a que la importancia se otorga a las cuestiones que versan sobre productividad y coste social. Lo que sucede es que estas personas:

“no se ajustan a la imagen harto idealizada de la racionalidad moral que sirve para definir al ciudadano en la sociedad bien ordenada. No se los considera capaces de reciprocidad en el sentido relevante, igual que sucede con los animales no humanos. Y también como los animales, disfrutarán sin duda de “cierta protección”, pero no del estatus de ciudadanos plenos” (Nussbaum, 2006, p.145).

Esta situación hace que se cometan graves injusticias sociales porque si ciudadanos son aquellos que son miembros plenamente cooperantes, como considera Rawls, entonces las personas con discapacidad o deficiencias no tienen cabida en la categoría de ciudadanos en sentido más profundo. Parece además que no hay motivo para otorgar importancia alguna a la asistencia a estas personas. En el caso de Rawls, sí habría una forma posible de dar solución al segundo problema, pero respecto a los otros dos quedan como tales ya que aquí la teoría de la justicia como equidad falla. La respuesta de Rawls es que, o bien no son cuestiones que se puedan incluir en el ámbito de la justicia, o que la justicia como equidad no ofrece una visión completa de la justicia social, por lo que queda abierta la cuestión de determinar cuáles son los aspectos

de la teoría que estamos viendo que hay que abordar para superar estas limitaciones. Veamos por qué. El punto de partida es el lugar que ocupan en su obra aquellas personas con discapacidad o dependientes en una sociedad tal y como él la plantea (Rawls, 1979). Para conocer esto último, necesitamos recurrir al concepto de igualdad ligado a la justicia como imparcialidad. El primer punto es la aplicación de este concepto en la administración de las instituciones. Aquí la igualdad se manifiesta en preceptos como tratar casos similares de forma similar.

El segundo es la estructura sustantiva de las instituciones, donde se da la asignación de derechos básicos iguales a todas las personas. El tercero y último es la igualdad, donde la cuestión es a quién se han de aplicar las garantías de la justicia. Para Rawls la respuesta al interrogante que aparecía antes es que son las personas morales las que tienen derecho a una justicia igual. Y, ¿quiénes son las personas morales? Para este autor son aquellas que son capaces de tener y adquirir tanto un sentido de su bien como un sentido de la justicia, rasgos que ya se dan en la posición original. Así pues, ¿qué ocurre con los individuos que ni tan siquiera alcanzan un mínimo de personalidad moral? A pesar de que Rawls no da una respuesta específica, sí entiende que aunque se pierdan por algún motivo esas capacidades, la capacidad mínima de sentido de la justicia hace que la persona siga siendo tratada como portadora de derechos iguales, que si recordamos, se establecen mediante los principios elegidos en la posición original. Considera además que aunque la distribución de las capacidades sea desigual debido a que se dan por azar, no se puede justificar trato discriminatorio para aquellos que poseen una capacidad relevante de modo débil.

Así, en Liberalismo político, el propio autor (1993) llevó a cabo una revisión de la concepción de la persona moral como base de su teoría política. La persona moral posee a su juicio dos capacidades que la caracterizan, una el sentido de la justicia, y otra el sentido de su bien. En esta obra añade a estas dos características una tercera: considera persona a quien: *puede ser ciudadano, esto es, miembro normal y plenamente cooperante de la sociedad a lo largo de un ciclo completo de vida* (Rawls, 1979, p. 178).

La cuestión que aparece aquí es la que más nos interesa porque, ¿qué sucede si por alguna circunstancia dependemos de otros para seguir llevando a cabo nuestra vida? Si dependemos de otros no contribuimos con la sociedad sino que, por el contrario, ésta es la de que de alguna manera se encarga de nosotros, bien porque recibimos ayudas, bien porque contamos con cuidadores o personas que se hacen cargo de nosotros sin que podamos, por nuestra parte, ofrecer algo a la sociedad. Parece que esto lleva a pensar que no son miembros cooperantes de esa sociedad aquellas personas que padecen incapacidad de forma irreversible, demencias o añadimos nosotros, que se encuentran próximos al final de su vida.

Rawls también afirma que la aplicación al principio de diferencia se dirige a los que se considera menos favorecidos, que sería el caso de aquellos que nacen en familias pertenecientes a clases sociales menos aventajadas, quienes por sus dotes naturales no pueden vivir mejor y quienes han de afrontar en su vida circunstancias o situaciones adversas. Pero en ningún momento incluye en este grupo de los menos favorecidos a personas con problemas especiales de salud o con deficiencias o demencias. ¿Por qué esto último? Porque no pueden contribuir al bien de la sociedad y porque la inclusión de los desaventajados sólo se da dentro de una “normalidad” y en función de los bienes sociales primarios, ya que tanto las necesidades físicas como las capacidades psíquicas forman parte de lo que sería el ámbito normal.

Surgen así los límites propios de una teoría de la justicia tal y como hasta ahora el autor la ha planteado, porque no puede indicar cuál sería la conducta correcta para saber cómo tratar a aquellos seres que no poseen la capacidad para desarrollar un sentido de la justicia como pueden ser las personas que padecen alguna discapacidad psíquica. No se tienen en cuenta aquí los problemas sobre el cuidado especial de la salud de estos sujetos ni cómo tratar fuera del ámbito sanitario a personas con discapacidad mental. Como han indicado pensadoras feministas, esto da como resultado que si una teoría de la justicia no puede incluir en su constructo conceptual la realidad que viven las personas discapacitadas física y/o mentalmente, así como las que son dependientes nos hallamos no ya ante un simple error de la teoría de la justicia sino también ante las consecuencias que se derivan, que son graves injusticias sociales.

Para Nussbaum, la vía a seguir para solventar este problema está en considerar desde otro ángulo la cuestión de la discapacidad y ver la asistencia como un derecho social primario. Al abordar este problema ve en concreto dos puntos a tener presentes y que es urgente tratar. Uno de ellos es determinar cuál es el trato justo para las personas con deficiencias. El segundo es que, en una sociedad justa, serían tenidas en cuenta lo que suponen las cargas para los cuidadores de las personas dependientes, ya que por regla general son los grandes olvidados, y necesitan el reconocimiento de que lo que están haciendo es un trabajo. También es necesario reparar en que ellos a su vez necesitan también de asistencia, tanto humana como económica, contar con que pueden alcanzar las oportunidades laborales a que aspiran y participar tanto en la vida política como en la social. Por otra parte, cabe recordar aquí que es una tarea ejercida de modo particular por mujeres que, además, no ven reconocido el inmenso valor de esta tarea ni reciben prácticamente retribución alguna por esta labor.

¿Cuál es el papel que desempeña aquí la lista de capacidades propuesta por Nussbaum? Este enfoque de las capacidades supone contar con una guía más sólida en la orientación a seguir tanto para la legislación como las políticas públicas. Aunque este enfoque ha sido desarrollado también por Amartya Sen, en el caso de Martha Nussbaum ha consistido en una base filosófica con la que desarrollar una teoría de los derechos básicos de las personas, los cuales deben ser puestos en práctica por todos los gobiernos, con el objetivo de garantizar el respeto de la dignidad humana. (Nussbaum, 2006, p. 83).

Supone una fuente de la que surgen los principios para una sociedad de carácter tanto liberal como pluralista. El marco de aplicación es un tipo de liberalismo político que hace de esas capacidades fines particularmente políticos y se expresan de una manera que se evita cualquier fundamentación metafísica determinada. Según su opinión, por esta vía

las capacidades pueden dar lugar a un consenso entrecruzado entre personas que de otra forma, como diría Rawls, tendrían distintas concepciones comprensivas del bien.

Otra característica de estas capacidades es que, siguiendo la idea intuitiva de la dignidad humana, se atribuyen a todas y cada una de las personas, de manera que han de ser tratadas como fines y no como medios para los fines de otros. Señalaremos antes de presentar la lista de las capacidades que propone Martha Nussbaum que dicha lista va ligada a la idea de un umbral para cada capacidad, por debajo del cual se considera que los ciudadanos no pueden funcionar de modo auténticamente digno. Presentamos a continuación la lista de capacidades de Martha Nussbaum ⁸:

1.- *Vida*. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.

2.- *Salud física*. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir.

3.- *Integridad física*. Poder moverse libremente de un lugar a otro; estar protegido de asaltos violentos, incluidos los asaltos sexuales y la violencia doméstica; disponer de las oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.

4.- *Sentidos, imaginación y pensamiento*. Poder usar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo auténticamente humano, un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada, lo cual incluye la alfabetización y la formación matemática y científica básica, aunque en modo alguno se agota en

8 NUSSBAUM, M., Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión. Paidós. Barcelona, 2006, pág., 82. (Traducción de Ramón Vilá Vernís y Albino Santos Mosquera.).

ello. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y eventos religiosos, literarios, musicales, etc., según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión tanto en el terreno político como en el artístico, así como de la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos.

5.- *Emociones*. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos de nosotros mismos; poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros, y dolernos por su ausencia; en general, poder amar, penar experimentar ansia, gratitud y enfado justificado. Que nuestro desarrollo emocional no quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. (Defender esta capacidad supone defender formas de asociación humana de importancia crucial y demostrable para este desarrollo)

6.- *Razón práctica*. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de la vida. (Esto implica una protección de la libertad de conciencia y de la observancia religiosa)

7.- *Afiliación*.

A. Poder vivir con y para los otros, reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro. (Proteger esta capacidad implica proteger las instituciones que constituyen y promueven estas formas de afiliación, así como proteger la libertad de expresión y de asociación política)

B. Que se den las bases sociales del autorrespeto y la no humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás. Eso implica introducir disposiciones contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual etnia, casta religión y origen nacional.

8.- *Otras especies*. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.

9.- *Juego*. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.

10.- *Control sobre el propio entorno*.

A. Político. Poder participar de forma efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la propia vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación.

B. Material. Poder disponer de propiedades (ya sean bienes inmobiliarios o inmobiliarios), y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; no sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores (Nussbaum, 2006, p. 82)

La cuestión, pues, es demostrar cómo se resuelve el problema que suponía dónde situar a las personas con discapacidad para el contractualismo por una parte y la propuesta de John Rawls por otra. La respuesta de Nussbaum es recuperar e integrar la importancia de la asistencia como uno de los rasgos claves en una sociedad justa, y se daría al asumir esa lista de las capacidades que acabamos de ver. ¿Cómo es esto posible? La respuesta es que:

“entender bien la asistencia significa remitirla a un amplio abanico de capacidades de la lista, tanto del asistido como del asistente. Una buena asistencia para los dependientes, ya sean niños, mayores, enfermos o discapacitados, se centra en las capacidades de la vida, la salud, y la integridad corporal. También aporta un estímulo para los sentidos, la imaginación y el pensamiento. Refuerza los lazos emocionales y elimina el miedo y la ansiedad agudos; de hecho, una buena asistencia constituye una forma valiosa de relación” (Nussbaum, 2006, p. 185).

Además de todo esto, considera que una buena asistencia puede contribuir a fortalecer la capacidad de elección y razonamiento práctico de la persona asistida. Entre otras posibilidades, protege el bien crucial del autorrespeto, y se puede tener otra visión de las personas asistidas en

calidad de ciudadanos con dignidad. Las personas con discapacidades, mayores, con demencias o Alzheimer, tienen necesidades propias de su situación, de manera que una asistencia como la que estamos viendo contribuiría a dar, en la medida de lo posible, respuesta a esas necesidades de forma individualizada.

Por otra parte, consideramos sumamente importante que Nussbaum no sólo aplique esto de lo que estamos hablando a las personas con discapacidad sino que también incluye a quienes asisten, a la figura de los cuidadores. Sabemos estas personas se enfrentan a dificultades que repercuten en su salud física y emocional. Si se tiene esto en cuenta, se logra un orden así como una cultura pública adecuadas, de modo que se puede conseguir que asistir a una persona discapacitada o dependiente no provoque ansiedad en quien cuida por no contar con los recursos para prestar una atención digna. También estamos de acuerdo con Martha Nussbaum cuando señala que, en el área de política pública, se contemplara la posibilidad de que escoger cuidar fuera una elección auténtica, en lugar de que fuera impuesta por las circunstancias y sentirlo como una imposición insuperable.

Por nuestra parte, consideramos que hay una cuestión que refuerza la justificación de esta lista de las capacidades y que se encuentra en concreto en el punto 5, que si recordamos era el que hablaba de las emociones. En él aparece entre otros aspectos que deberíamos poder amar a quienes nos demuestran su amor, a quienes se preocupan por nosotros y afligirnos por su partida (Nussbaum, 2006, p. 88). Como veremos líneas más adelante, en nuestros días el duelo pocas veces se vive de forma natural en nuestras sociedades.



Capítulo IV

Elisabeth Kübler-Ross.

El cuidado en el final de la vida

4.1.- Apunte biográfico

4.2.- Obras más destacadas

4.3.-Claves de comprensión

4.4.-Formas de comunicación y ética

4.5.- Fases en la enfermedad y la muerte

4.6.- Los niños y la muerte

4.7.- Duelo, sufrimiento y comunicación

4.1 Apunte biográfico

Elisabeth Kübler-Ross nació el 8 de Julio de 1926 en Suiza. Era trilliza, por lo que como ella misma reconocía, desde muy pequeña tuvo que luchar por lograr formarse una identidad propia y que no se le confundiera con sus otras dos hermanas. También tenía otro hermano. Su padre, guarda forestal, y su madre, una imparable ama de casa, vivieron junto a sus cuatro hijos durante varios años en la montaña, en un albergue que regentaban.

El primer contacto con la medicina del que fue consciente se dio cuando su padre la llevó a una carrera de caballos y sentó a su hija pequeña en la hierba mojada de la primavera para que viera mejor el espectáculo. Kübler-Ross se resfrió, lo que poco después se convirtió en pleuresía que acabó derivando en pulmonía. Recordaba de su tiempo de ingreso la frialdad con que la atendió una doctora, la tristeza de estar aislada del resto de las personas y de la dificultad de comunicarse con sus padres a través de un frío cristal.

En estas circunstancias adquirió conocimiento de lo que es la muerte ya que otra pequeña niña, compañera de habitación, falleció durante la noche, aunque lo que le dolió realmente fue la indiferencia con que el personal sanitario advirtió el suceso.

Tiempo después experimentó de nuevo la vivencia de la muerte de una persona próxima a su entorno, la de la hija del médico rural que tenía asignado el pueblo, la pequeña Susy. Recordaba cómo los padres abandonaron el lugar ante la impotencia y el sufrimiento por la pérdida. Sin embargo, el accidente de un granjero que cayó desde un árbol y que falleció poco después en casa le proporcionó la posibilidad de ver este acontecimiento desde otro ángulo. Muchas personas pudieron acudir a despedirse en persona de este vecino, entre ellas la propia Kübler-Ross. Recordaba los momentos en que pudo hablar con él y despedirse, el sosiego con el que le respondió y la entereza con que la familia atendió sus

últimas necesidades. Guardó vivamente en su memoria que no falleció acompañado de muchas personas.

Años más tarde, su padre eligió el destino de dos de las tres hermanas, siendo una de ellas la futura doctora, y que en ese momento todo apuntaba a que iba a ser la administrativa de la empresa en la que trabajaba su padre. Ante la negativa de la joven, la opción que le dio su progenitor fue que trabajase como empleada doméstica, a lo que accedió. Estos fueron para Kübler-Ross los primeros años de sufrimiento de su vida. Finalmente abandonó la casa en la que estaba y regresó a su hogar, donde descubrió que sus padres estaban al tanto de sus penurias y esperaban que su hija cediera en algún momento. Su padre accedió entonces a que trabajara en lo que quería.

Empezó a trabajar en un laboratorio a unos kilómetros de su casa. Sin embargo, el doctor que llevaba dicha empresa se arruinó al haber invertido muchos millones y nuestra doctora se quedó sin trabajo un tiempo, aunque logró ser contratada poco después en el Departamento de Dermatología del Hospital Cantonal de Zurich.

El jefe de Kübler-Ross se había marchado y en su lugar entró un médico polaco, Abraham Weitz. En esos días, huyendo de los horrores de la II Guerra Mundial, entraron en Suiza miles de refugiados. Junto a otros compañeros, Elisabeth Kübler-Ross alimentó, desinfectó y ayudó, según sus propias palabras, a adultos y niños principalmente. Cuando se descubrió que era ella quien derivaba las bandejas de comida para estas personas, el doctor Weitz, que la había visto asistir a los pequeños, en lugar de despedirla, la llamó a su despacho y le propuso ir a Polonia a ayudar a niños refugiados. El acuerdo fue que acabaría su formación en el hospital y luego contribuiría junto con otros en la reconstrucción de Polonia.

En 1945, con 19 años, conoció a jóvenes del Servicio Internacional del Voluntariado por la Paz. Al unirse a ellos cumplió con la promesa que le había hecho al Dr. Weitz. Llegó a Polonia dos años después de que acabara la II Guerra Mundial.

Allí volvió a entrar en contacto con el sufrimiento al conocer las atrocidades que se habían llevado a cabo. Ella misma describió los vagones llenos zapatos así como la desagradable impresión de la intensidad del olor que se podía percibir en las cámaras de gas.

Estando allí se dirigió a los barracones donde muchos niños habían pasado probablemente la última noche de su vida. Kübler-Ross no sabía por qué había ido a estos barracones, pero estaba buscando una respuesta a la pregunta de cómo aquellos niños habían afrontado la muerte. En las paredes había símbolos. Los habían dibujado con las uñas, con piedras o con un pedazo de yeso (CMI, 12). De entre todos los símbolos, había uno que se repetía con frecuencia: mariposas. Pero en ese momento no fue capaz de descifrar el mensaje que querían transmitir aquellos niños de cinco, seis o diez años que habían sido brutalmente separados de sus familias. Tardaría cincuenta años en obtener la respuesta.

En estos meses, su tarea fue la misma que la de los voluntarios que hasta allí se habían desplazado: conseguir ropa, comida, calzado y medicamentos para los supervivientes. Pero también se dedicó a otras tareas para las que nadie la había preparado. Estas eran escuchar el dolor de una madre que había perdido a su hijo, el del esposo que lloraba la pérdida de su familia o el sufrimiento del anciano que estaba literalmente solo. En este tiempo pasó hambre muchas veces, escaseaba el agua y las condiciones del entorno eran duras. No había calefacción, ni camas cómodas ni mantas que abrigaran, y para desplazarse debían hacer autostop.

Tras ocho duros e intensos meses, Kübler-Ross regresó a su Zurich natal, reanudando poco después su trabajo en el sótano del viejo laboratorio. El catedrático que dirigía dicho lugar, al ver la transformación que había llevado a cabo, le propuso esta vez trabajar con niños que se encontraban ante el final de su vida. Esto fue lo que le aportó, a pesar de que nos dice de ella que “sólo era una técnico de laboratorio de veintitrés años, pero aprendí a escuchar como una psiquiatra mayor y más experimentada” (Kübler-Ross, 2005, p. 110).

En 1951 aprobó el examen de acceso y se matriculó en la facultad de medicina, ejerciendo en la recta final de la carrera como médico rural durante unos meses. Este tiempo en el campo le convenció de que ser buen médico no estaba ligado necesariamente a saber de anatomía, cirugía o cuál es el medicamento más adecuado, sino que según sus propias palabras, el mejor servicio que un médico puede prestar a un enfermo es ser una persona sensible, atenta y cariñosa, ya que la experiencia le había demostrado que: “la medicina tiene sus límites, realidad que no se enseña en la facultad. Otra realidad que no se enseña es que un corazón compasivo puede sanar casi todo” (Kübler-Ross, 2005, p. 136).

Tras contraer matrimonio con un joven estudiante de medicina, Manny Ross, ambos se trasladaron a vivir a EE.UU. Los dos comenzaron a trabajar en el hospital Glenn Cove.

Pero Elisabeth Kübler-Ross era una médico extranjera y sabía que era casi imposible encontrar una buena residencia en junio. Por eso, hubo de aceptar una plaza en el Departamento de Psiquiatría del Hospital del Estado de

Manhattan. No era precisamente esta la especialidad en la que quería formarse. Su pensamiento siempre fue ser médico rural. Sin embargo, de nuevo las circunstancias le descubrieron que su labor estaba donde nunca lo había imaginado. En este hospital desarrolló su labor durante dos años. Aprendió a comunicarse con estos pacientes de los que casi nadie se ocupaba y logró, “con amor y atención, ayudar seriamente a las personas y conseguir que muchas de ellas sanaran” (Kübler-Ross, 1997, p. 15).

Años más tarde fue contratada como médico de la Clínica Universitaria Blings, donde descubrió que los pacientes que iban a morir estaban completamente solos. No había comunicación entre ellos y los médicos. Pero en lugar de actuar como los demás, se sentaba junto a los pacientes y les hablaba. Escuchaba sus miedos, sus inquietudes y preocupaciones. Pronto vio la labor tan urgente que había que hacer.

Poco después, esta psiquiatra fue la primera persona extranjera que obtuvo una plaza en el centro médico Columbia Presbyterian. Sin embargo, perdió la plaza porque no permitían a las residentes quedarse embarazadas debido a lo agotadoras que eran las guardias de 24 horas, y el matrimonio Ross-Kübler esperaba su primer hijo.

Su marido, Manny Ross supo que había un puesto libre para un residente en el Departamento de Psiquiatría del Hospital Estatal de Manhattan. Esta vez la Dra. Kübler-Ross sí logró la plaza pero, desgraciadamente, la feliz espera se vio truncada al sufrir un aborto espontáneo. En verano de 1959 comenzó su residencia en el Hospital Estatal de Manhattan y esto es lo que vio:

“encontré increíble lo que vi allí; en esos edificios estaban hacinadas personas indigentes cuyos rostros contorsionados, gestos espasmódicos y gritos de angustia decían muy claro que estaban sufriendo un infierno en vida. Esa noche en mi diario definí lo visto como un manicomio de pesadilla” (Kübler-Ross, 2000, p. 148).

En junio de ese mismo año nació su primer hijo y meses más tarde solicitaría un puesto en el hospital Montefiore, donde fue aceptada. Su labor consistía en llevar la clínica psicofarmacológica. Allí descubrió que muchos médicos evitaban rutinariamente referirse a cualquier cosa que tuviera que ver con la muerte. Recordaba que nadie era sincero con ellos y que no los atendían correctamente. Su trabajo con las pacientes esquizofrénicas le llevó a aprender que había una herramienta en muchas ocasiones más eficaz que los medicamentos. El éxito de su labor se tradujo en que tiempo después el 94% fueron dadas de alta y dejaron de ser dependientes en el hospital para pasar a ser personas autónomas en la sociedad. Esa herramienta consistía en que durante sus visitas a los enfermos, se sentaba en la cama, les cogía las manos y hablaba con ellos durante largo tiempo. Así aprendió que no había ningún paciente, tanto con posibilidades de recuperarse como aquellos que estaban cerca de su muerte que no anhelaran cariño, contacto o comunicación.

Gracias a esto advirtió que los pacientes ante el final de la vida no deseaban ese distanciamiento sin riesgo que practicaban los médicos, sino que por el contrario, pedían sinceridad. Cuando hablaba con ellos, les preguntaba directamente qué les pasaba, qué les preocupaba, a qué le temían, qué y cómo estaban sufriendo. De ahí que, “escuchando llegué a saber que todos los moribundos saben que se están muriendo. No es cuestión de preguntarse ¿se lo decimos?, ni ¿lo sabe? La única pregunta es: ¿soy capaz de oírlo?” (Kübler-Ross, 2000, p.159).

Entre 1962 y 1964 la vidas de la familia Kübler-Ross volvió a cambiar. La Dra. Ross sufrió de nuevo dos abortos espontáneos y en ese tiempo se trasladaron a Denver, donde trabajó con el Prof. Margolin, quien impartía brillantes conferencias que, tal como señala nuestra autora atraían a un gran número de oyentes. Debido a que el Prof. Margolin se vio obligado a hacer un viaje a Europa, propuso a Kübler-Ross dar ella las conferencias en su lugar. Así, asumió esta nueva responsabilidad y decidió plantear un tema que a todo médico interesaba independientemente de cuál fuera su especialidad. Sabía que la muerte era un tema prohibido, que todos rehusaban tratar o nombrar, aunque tarde o temprano deberían enfrentarse a ella. Se propuso abordar los miedos, temores o sentimientos que tanto los médicos como las enfermeras y los mismos pacientes sentían por igual ante el mayor tabú y el mayor misterio de la medicina.

Durante varios años impartió un seminario dirigido al personal sanitario, estudiantes y familiares que querían aprender de los conocimientos de la Dra. Kübler-Ross sobre la muerte y el morir. En ellos se invitaba a un paciente que deseara compartir su proceso, con independencia de si se recuperaba o estaba cerca de su muerte. Este seminario amplió sus horizontes cuando se sumó a la tarea de su creadora el reverendo Gaines. Esto es lo que sucedía:

“Yo preguntaba por lo que pasaba en el interior de la cabeza del enfermo, y el reverendo Gaines preguntaba por su alma. Nuestro paso de un tema a otro tenía el ritmo de una partida de pimpón. Los seminarios adquirieron más sentido todavía” (Kübler-Ross, 1997, p. 196).

Pero como ella misma advirtió, toda labor que supone romper con roles fuertemente asentados como sucede en medicina, desata miedo, ira, incompreensión y malestar en aquellos que no están preparados. Sus métodos fueron enormemente criticados por muchos profesionales. En otras ocasiones eran los medios de comunicación quienes se encargaban de desprestigiar su labor y la de quienes seguían sus pasos. Sin embargo, nunca desistió.

En 1969 el Seminario Luterano de Chicago pidió a Kübler-Ross que trabajara en su facultad. Un año más tarde entró a trabajar en el Hospital para niños La Rábida, y estuvo allí hasta 1973, atendiendo en este período a niños ante el final de sus vidas. También durante ese tiempo dirigió el Centro de Servicio Familiar, que era una clínica de salud mental. Cinco años más tarde fundó el centro Shanti Nilaya, cuyo significado era “El hogar definitivo de la paz”, y donde se impartían seminarios que versaban sobre la vida y el proceso de morir, donde las personas que asistían aprendían a resolver conflictos pendientes a la hora de afrontar la muerte. Asistían tanto personas sanas como pacientes, jóvenes y mayores. Al mismo tiempo, Kübler-Ross seguía dando conferencias en otras partes del mundo, como Alaska o Australia.

Sin embargo, por diversos motivos, el centro no prosperó a pesar del gran éxito que tuvo en sus inicios y en 1984 adquirió una granja llamada *Healing Waters*. En ese tiempo, esta doctora había entrado en contacto con pacientes de lo que entonces era una desconocida y terrible enfermedad: SIDA. Su trabajo entonces se orientó a ayudar a estos pacientes, asistiéndolos a través de programas que se desarrollaban en la cárcel. Aunque el comienzo le resultó difícil como en otras ocasiones, años más tarde pudo comprobar el cambio positivo que se había dado en este terreno. En 1985 se propuso acoger bebés que habían contraído SIDA durante el período de gestación, pero la respuesta que obtuvo por parte de muchos sectores fue una gran presión que la obligó a desistir en adoptarlos ella misma. No obstante, logró su objetivo al hacer llegar el mensaje a miles de personas para que adoptaran a estos niños. El resultado fue espectacular.

En 1990, tras casi siete años de trabajos, inauguró oficialmente el Centro Elisabeth Kübler-Ross, en Virginia, aunque de nuevo sufrió un duro revés cuando en 1994, un incendio provocado tuvo como consecuencia que perdiera la que durante los últimos años había sido su casa con todas sus pertenencias, recuerdos, objetos personales, manuscritos, anotaciones, etc.

En 1995 sufrió una segunda embolia y su estado de salud se hizo muy frágil, falleciendo el 24 de Agosto de 2004 en Scottsdale, Arizona. Siguiendo sus indicaciones, el funeral consistió en una ceremonia de despedida donde se cantó, bailó, se dejaron elevar al aire globos y las personas que asistieron celebraron, como Elisabeth Kübler-Ross quería, que había vuelto a la fuente de la que ella consideraba que todos nacemos y que entendía que era Dios. Varias universidades de distintos países hicieron hasta en veinte ocasiones a Elisabeth Kübler-Ross Doctora *Honoris Causa*.

4.2 Obras más destacadas

Al igual que en el caso de otros autores, la autobiografía de la Dra. Kübler-Ross, *La rueda de la vida* (Kübler-Ross, 2000), es una de las más conocidas. En ella narra de forma clara su emocionante trayectoria personal, académica y profesional. Los tres son aspectos inseparables, y se necesitan mutuamente para comprender el conjunto del planteamiento de esta autora.

Se dio a conocer con el libro *Sobre la muerte y los moribundos* (Kübler-Ross, 2003). Las importantes lecciones que aquí aparecen fueron las que Kübler-Ross había ido aprendiendo en su labor cotidiana con pacientes a los que los médicos consideraban “desahuciados”. Eran aquellos que el personal sanitario dejaba de lado porque “ya no hay nada que hacer”. Para ella había algo todavía pendiente en esta actitud: el miedo de los mismos médicos, de las enfermeras y de todos los que de una

u otra manera veían la muerte como un fracaso y no habían resuelto sus cuestiones personales acerca de la asistencia a estas personas.

A nuestro juicio destacan otros dos. Uno de ellos es *Conferencias. Morir es de vital importancia* (Kübler-Ross, 1997). En estas páginas aparecen reunidas conferencias que impartió en varios lugares del mundo a los que fue invitada a hablar de su labor, como cuando estuvo en Barcelona en 1992. En ellas aparecen cuestiones como la de los niños y la muerte, el lenguaje simbólico verbal y no verbal así como figuras de su entorno que contribuyeron de forma importante en su tarea

El segundo es quizá de los menos conocidos, pero resulta imprescindible. Lleva por título *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido* (Kübler-Ross, 2004). La clave de este libro se encuentra en que las preguntas que en él aparecen son cuestiones que casi siempre se repiten entre aquellas personas que como médicos, auxiliares, capellanes, voluntarios o familiares buscan respuestas a interrogantes sobre cómo mejorar la calidad de vida de un paciente cercano a su muerte, cómo enfrentarse a los problemas que han de solventar la familia después de la muerte del paciente, o dudas sobre los sentimientos que muchas veces no se pueden mostrar por parte del personal sanitario pero que necesitan ser manifestados. También abordó con David Kessler, un gran amigo y destacado psicólogo, la cuestión sobre el duelo en *Sobre el duelo y el dolor* (Kübler-Ross, 2006), así como otras cuestiones, tal como aparecen en *Lecciones de vida*. (Kübler-Ross, 2005). Como reza el subtítulo, consiste cómo *dos expertos sobre la muerte y el morir nos enseñan acerca de los misterios de la vida y el vivir*, y de qué manera pueden acompañar este proceso. Con ello aspiran a mostrar que no siempre está ligado al sufrimiento y al dolor. Entre estas lecciones se encuentran la del amor, la del juego, la del perdón, la ira o la entrega.

4.3 Claves de comprensión

La vocación de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross fue la desarrollar su profesión como médico rural. Su labor acompañando a pacientes muy cerca del final de sus vidas, todo aquello que tenía que ver con la muerte, la comunicación, el duelo y el sufrimiento no formaba, como ella misma reconoció, parte de sus inquietudes. Pero las circunstancias la llevaron poco a poco a atender a pacientes que se encontraban solos, “desahuciados” por los médicos “porque no había nada que hacer”, o que había muchas cuestiones que nadie enseñaba en las facultades de medicina. Principalmente la cuestión que se repetía era el miedo a escuchar a un paciente hablar de su propia muerte. Su labor también fue muy especial:

He pasado ratos muy divertidos con mis pacientes terminales. Con algunos me río muchísimo. Cuando han acabado de arreglar sus asuntos pendientes tienen un gran sentido del humor, siempre que no entres en su habitación con una cara larga y te parezca una perversión reírte con un paciente terminal. La gente que a lo largo de su vida ha tenido un buen sentido del humor lo mantiene hasta su muerte (Kübler-Ross. 2004, p.153).

La clave de la labor de esta médico psiquiatra se halla en dos puntos concretos: la escucha activa y asumir que somos finitos y temporales. A pesar de que en sus obras nombró en breves ocasiones a Viktor Frankl y ninguna a Gabriel Marcel, en nuestro caso podemos ver que en su labor, en su actitud y en sus enseñanzas hay algunos elementos de ambos autores. Por ejemplo, también ella puso en práctica la logoterapia. En sus seminarios, así como en los talleres o en el hospital, hablaba de la vida, de la muerte, de las preocupaciones cotidianas de los pacientes y de los familiares, con independencia de si su muerte era cercana o tenía posibilidades de recuperación. En las entrevistas que hizo a tantos pacientes, no buscaba lograr dar un sentido a sus vidas. Pero sí buscaba consolarlos física, espiritual y emocionalmente. Se trataba, en cierta manera, de la cura de almas médica de la que hablaba Viktor Frankl.

Con respecto a Gabriel Marcel, observamos que el trabajo de asistencia de Kübler-Ross siempre estuvo dirigido a evitar algo que advirtió el autor parisino. Si recordamos, reparó en el peligro de deshumanización, de funcionarización de la medicina, de que el personal sanitario quedara ligado a las funciones que se había comprometido a llevar a

cabo al firmar un contrato. También indicó el riesgo en el que cada vez se iba deslizando más cualquier sociedad que considerara a los individuos como simples máquinas cuya importancia radicaba en su rendimiento. De ahí que los ancianos, los niños, los discapacitados o los enfermos quedaran al margen y fuesen prácticamente ignorados. Por último, quizá la palabra del pensamiento de Gabriel Marcel que encaja en la asistencia diaria de Kübler-Ross fue la de “presencia”, porque estuvo junto a la cama de miles de pacientes, escuchándolos a ellos, a los familiares, así como a otros profesionales.

Nuestra autora, como médico y como persona, no dejó de recordar nunca que la muerte es un hecho que se produce todos los días y que en medicina es un fracaso cuando la persona sufre, tiene dolor o asuntos pendientes por resolver y no se le escucha. Si un paciente manifestaba su deseo de que alguien acelerara y provocara su muerte, interpretaba un mensaje claro: ese paciente tenía dolor, miedo o sufría por una causa concreta que había que conocer. A veces necesitaban compañía, mientras que en otras se podía resolver con la dosis adecuada de calmantes que aliviaban el dolor al mismo tiempo que permanecían conscientes. Ella misma no se consideraba una persona religiosa, pero sí poseía una fe que fue creciendo conforme iba avanzando su labor. Siempre manifestó lo necesario que era la figura del capellán o de otra doctrina religiosa en esta tarea. A veces es a ellos a quienes se les permite pasar a la habitación, porque no son personal sanitario, ni psicólogos ni trabajadores sociales. En otras ocasiones, los pacientes pedían una oración para su bienestar, y esto podía ser una oportunidad para hablar de lo que les preocupaba sobre su muerte. Es posible que se abrieran a una religiosa porque les superaba el silencio de los familiares.

Con el planteamiento de esta autora no se resuelven todas las cuestiones que surgen en la atención y el cuidado de pacientes que se encuentran próximos a su muerte. Se trata más bien de contar con estas herramientas, de adquirir destrezas de comunicación, y de ser sensibles a las necesidades que aparecen en esta etapa. Quizá la propuesta más arriesgada es la de que todos, sin excepción, todos los pacientes ante el final de la vida, pueden ser grandes maestros. No podemos ignorar la lección que nos ofrecen: vivir hasta morir.

Es importante no negar los sentimientos ni las emociones. El dolor y el sufrimiento son características propias de los seres humanos, y casi siempre, la sensación de agotamiento y la ausencia de sentido en estos momentos vienen dados porque los asuntos propios en torno a la muerte siguen pendientes de ser resueltos.

Los adultos y los niños se enfrentan de diferente forma a la muerte. Sirve de ayuda en este proceso saber que las distintas reacciones, como enfado, ira o negación, son las pautas que ayudan tanto a los propios pacientes como a quienes los atienden saber cómo se sienten, qué necesitan, qué les preocupa, etc.

Aunque la muerte llegue tras un proceso de enfermedad y sea prevista, siempre conlleva cambios a distintos niveles. Desde el propio cuerpo y la propia mente, pasando por la familia, los cuidadores, los voluntarios, etc., todos se ven afectados de una u otra manera. Es imprescindible recomponer las vidas, el tiempo, los proyectos y la biografía particular de cada uno. No es fácil. A veces habrá errores. En otras, aciertos. Pero lo importante es recordar siempre que es una tarea que no termina, que no se puede dar por finalizada. Cada paso que se da es uno más en la hermosa y profunda tarea que es el “misterio” del cuidar y del curar en el final de la vida.

Posturas ante la enfermedad y la muerte

La proximidad de la muerte ha estado siempre muy presente en la vida del ser humano. Podemos recordar las grandes epidemias de peste que casi arrasaron Europa en la Edad Media o lo difícil que podía ser en otro tiempo que un niño recién nacido lograra sobrevivir. En Occidente, la mortandad infantil ha descendido enormemente, la esperanza de vida se prolonga cada vez más y pensamos incluso que una persona que fallece en torno a los ochenta años podría haber vivido

El avance de las tecnologías ha dado lugar a importantes logros, como por ejemplo que enfermedades que resultaban imposibles de superar ahora puedan ser controladas e incluso vencidas. También contribuye a ello el aumento de las campañas de concienciación sobre los hábitos alimenticios, de higiene, así como la autoexploración que permite a la propia persona detectar pequeñas anomalías antes de que un diagnóstico médico confirme el problema.

Quizá por ello la muerte es vista ahora como algo que resulta incómodo, molesto, morboso, desagradable. En muchas ocasiones puede que incluso esté mal visto hablar de la misma. Pensemos por un momento cómo podrían reaccionar los padres o los profesores de un colegio al que se le propusiera hablar de la muerte con los alumnos. Esta actitud de querer evitar esta cuestión se manifiesta cuando los adultos no saben qué responder cuando los niños preguntan dónde está la persona que ha muerto. Casi todos en algún momento de nuestras vidas hemos preguntado qué pasa cuando alguien muere o por qué hemos de morir. A la primera pregunta le sigue la respuesta más socorrida: “está en el cielo”, es como si “estuviera durmiendo un sueño muy profundo”, o que está en otro lugar. No se les explica abiertamente que el ser querido, el compañero, el vecino o su mascota ha muerto y no volverá nunca a la vida. Tampoco se les permite que vayan al cementerio, se les aleja de los hospitales, de ver al familiar enfermo o de que acudan a los funerales.

No deja de resultar curioso que una vez al año los cementerios se llenan de personas y de flores; también una noche al año se ve la muerte como algo a lo que jugar porque sólo son unas horas, perdiéndose el verdadero significado de esta celebración. Y sin embargo todos los días aparecen en todos los medios de comunicación noticias sobre tragedias, imágenes incluso demasiado explícitas, a pesar de las voces que reclaman algo más de control en estas cuestiones.

Estas breves pinceladas nos recuerdan lo que líneas más atrás apareció cuando hablamos de aquello que ya Julián Marías, Gabriel Marcel y Viktor Frankl habían advertido sobre la actitud de una sociedad cada vez más alejada de un sentido tanto de la vida como de la muerte así

como del mal uso de la técnica, uso que se traduc a tanto en la p rdida de capacidad del ser humano de asimilar su propia finitud como en la desaparici n del sentimiento religioso en la vida del ser humano, del papel que puede desempe ar la fe en esos momentos.

La propia K bler-Ross lo plante  en sus obras y lo plasm  en su tarea profesional y a nivel personal d a a d a. Porque no s lo se dedic  a estos pacientes, sino que las circunstancias hicieron que ella misma se ocupara del proceso de enfermedad y muerte primero de su padre y luego de su madre. Ambos casos fueron tambi n grandes lecciones para ella. Con su padre, a pesar de tener contratada una enfermera, deb  de hacer esas tareas ella misma, porque la persona que deb  hacerlo no cumpli  con su contrato. Para K bler-Ross supuso un aprendizaje importante, porque deb  limpiar el pus de las heridas del cuerpo de su padre, lavarlo, vestirlo, acomodarlo, darle de comer, comunicarse con  l y tambi n ver c mo se iba deteriorando a medida que se acercaba el momento de su muerte.

Igualmente atend  a su madre durante dos a os. Estaba consciente, pero no pod a hablar. Ten a una lecci n para aprender y por eso, K bler-Ross consideraba que le cost  m s cerrar sus asuntos pendientes y que le imped an morir. Su madre hab a sido una gran madre, una esposa que siempre estuvo junto a su marido, pero que pocas veces se ocup  de s  misma. Con esta enfermedad, aprend  a ser cuidada, atendida y protegida principalmente por su propia hija, quien a su vez pudo aplicar sus conocimientos en el cuidado de sus propios padres y cerrar los posibles asuntos pendientes que quedaran entre ellos.

Para ella, al igual que se alaba Viktor Frankl, se ha perdido el sentido del sufrimiento. En palabras de esta autora, podemos asistir a actividades parroquiales para diferentes actos, no obstante nos vemos despose dos del primitivo fin de la iglesia, consistente en ofrecer un motivo para soportar las tragedias, comprender el origen y la justificaci n de los procesos desgarradores de la vida, pues de otra manera ser an insoportables. (K bler-Ross, 2003, p. 31).

No se pueden resolver nuestros problemas sólo profesando una determinada fe, ni porque se acuda o no a los oficios religiosos correspondientes. Lo que pretendemos con esta reflexión es recuperar algo que hemos visto líneas más arriba y que Elisabeth Kübler-Ross supo muy bien describir. A su juicio, el alejamiento de la religiosidad lleva parejo o provoca, podríamos decir, una ausencia de sentido. Es ella misma quien nos indica que el sufrimiento está ligado a un esfuerzo que se vería recompensado al morir. Sin embargo, la sociedad que niega la muerte no es capaz de hacer frente a la angustia, al miedo y a la ansiedad.

Lo mismo sucede entre los profesionales de la medicina. Es innegable el esfuerzo que día a día se hace para evitar el dolor, para conseguir vivir más, para poder ofrecer soluciones a problemas. Se puede mantener con vida a una persona gracias a máquinas o fármacos, es posible prolongar la vida biológica de alguien e incluso mantener criogenizado el cuerpo ya fallecido con vistas a devolverlo a la vida en un futuro. Es obvio que el avance de la medicina, de las investigaciones y los diagnósticos han hecho que quienes se decantan por estudiar medicina pueden tener un amplio abanico de materias para formarse. Es innegable que toda oportunidad de formación es necesaria y gracias a ella podemos lograr importantes avances.

Sin embargo, nos encontramos con una sociedad que se preocupa por la nota media del expediente académico del médico, donde lo único importante son las horas que ha estado en un laboratorio investigando o el número de becas que ha recibido a lo largo de su carrera:

“Si pudiéramos combinar la enseñanza de los nuevos descubrimientos científicos y técnicos con una insistencia similar en las relaciones humanas interpersonales, haríamos verdaderos progresos, pero no los haremos si el estudiante adquiere mayor formación científica a costa del contacto interpersonal, cada vez menor” (Kübler-Ross, 2003, p. 26).

¿Qué consecuencias tiene esto? Básicamente que esos profesionales saben cómo mantener con vida a una persona, pero no se les ha enseñado qué es la vida. Se encuentran con que no están preparados para afrontar una pregunta que abiertamente le pueda plantear un paciente.

Se hallan ante un profesional que sabe mucho, que posee una formación científica y una técnica espléndida, cuyos conocimientos en torno al malestar son profundos, pero no sabe cómo afrontar el sufrimiento espiritual, la soledad, la angustia, el miedo al dolor o a morir solo de la persona a la que atienden.

El curar corresponde al médico, mientras que el cuidar a la enfermera. Las funciones están claramente delimitadas. Falta tiempo, no se cuenta con el personal suficiente y el que hay no quiere o no sabe cómo hacer para no ser un simple mecanismo más dentro del inmenso engranaje que puede ser un hospital.

En otras ocasiones el personal acepta abiertamente que no quiere implicarse más en la atención sobre las emociones del paciente y las propias porque supone aumentar el desgaste físico y mental que han de soportar durante tantas horas al día, y que en realidad esas son tareas que corresponden a los sacerdotes, a los trabajadores sociales o la propia familia.

No se trata de tener especialistas dedicados en exclusiva a pacientes ante el final de su vida, sino personas cuya vocación les lleve a adquirir los conocimientos y las habilidades que les permitan saber cómo lograr afrontar esta etapa. De este modo, el profesional sabrá cómo puede mantener con vida a una persona, pero igualmente respetará las necesidades de su paciente y no se las ocultará. Una vez llegado el momento de la muerte lo afrontará con el paciente, tratando de apoyarle a vivir frente a una postura más cómoda consistente en dejarle apoltronarse en una forma de vida intrascendente (Kübler-Ross, 2003). ¿Cuáles son esas habilidades? Podríamos señalar, tal como lo hizo esta doctora, en concreto dos:

1ª.- Ocuparse sin falta de las necesidades físicas del paciente, esto es, que estén libres de todo dolor. Es algo fundamental lograr el mayor bienestar físico posible así como procurar evitar el malestar. Esto ha de darse antes que cualquier atención dirigida a lo espiritual o lo emocional. Si recordamos, Cicely Saunders aprendió a controlar el dolor con dosis continuas de analgésicos que aliviaban del dolor al paciente, mientras

que al mismo tiempo lograban que estuviera consciente. La Dra. Kübler Ross también abogaba por esta práctica.

2.^a- Una vez están atendidas las necesidades físicas del paciente, se ha de abordar la parte emocional, espiritual y psicológica. Pero lo que nuestra autora entiende que ha de hacerse no es plantearse si se le debe o no decir al paciente lo que le ocurre, sino si quien ha de dar la noticia está preparado para escuchar lo que la otra persona ha de decir. No se ha de presionar para que hable. No hay un momento determinado para que se exprese. Puede que el paciente necesite un tiempo para organizar sus pensamientos, para encajar la situación, para ver de qué manera va afrontar un cambio tan importante en su vida. Basta con que se ofrezca a la persona que atraviesa este trance la oportunidad de hablar cuando así lo desee.

Un paciente puede estar muy bien atendido físicamente, pero no por ello se ha de olvidar que puede querer compartir la carga que supone tener asuntos pendientes por resolver, inquietudes o cuestiones que van más allá de la preocupación por el tiempo que le puede quedar de vida. Puede que sepa muy bien que es poco. Es consciente del esfuerzo del médico cuando lucha por mantenerlo con vida a pesar de que es evidente que el fin está cerca. En realidad, lo que necesita es que alguien se siente junto a él y realmente lo escuche. En estos casos no son necesarios grandes discursos, ni pensamientos profundos. Muchas veces no hay una respuesta a la pregunta de “¿por qué a mí?”, ¿por qué ahora?”, ¿por qué yo?”. Estas preguntas pueden ser el inicio de una conversación entre el paciente, el profesional sanitario y los familiares, de modo que entre todos se contribuya a una muerte sin miedo, sin angustia, sin dolor, donde la persona viva hasta el último segundo.

Si quienes lo atienden no están preparados, entonces no sabrán qué hacer cuando todo lo que estaba en sus manos está hecho. Ello hará que la persona se sienta confusa y sola en el momento de su muerte, mientras que el profesional sentirá que todo ha sido un fracaso. Es posible que el niño o el adulto estén preparados para morir, pero no puedan expresarlo porque quienes están junto a ellos no quieren aceptar la situación. A veces se sienten retenidos, con lo que en realidad sucede es que se prolonga el tiempo de sufrimiento sin sentido.

Por lo tanto, es urgente ver que, aunque se ha logrado que el paciente sufra menos físicamente, no sucede lo mismo en lo que se refiere al sufrimiento emocional y espiritual. Necesitamos cuanto antes que tanto la sociedad en general como los profesionales de la medicina en particular no eviten el tema de la muerte, de la vejez, de la finitud. Es preciso que todos cuenten con las herramientas y las destrezas que ayuden a escuchar, a saber compartir la carga de estas situaciones, a lograr enseñar en palabras de la Dra. Kübler-Ross:

“El valor de la ciencia y de la tecnología al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, (...). Si la ciencia y la tecnología no fueran mal utilizadas para aumentar la destrucción, para prolongar la vida en vez de hacerla más humana, si pudieran hacerse más compatibles con la utilización del tiempo necesario para los contactos interpersonales a nivel individual, entonces podríamos crear verdaderamente una gran sociedad” (Kübler-Ross, 2003, p. 34).

También es apremiante asumir que no se puede seguir ocultando así el miedo terrible a una muerte que resulta ser en muchos aspectos horrible, “es decir, algo solitario, mecánico y deshumanizado; a veces, hasta es difícil determinar técnicamente en qué momento se ha producido la muerte” (Kübler-Ross, 2003, p. 21). Hemos de preguntarnos a nosotros mismos qué podemos hacer, qué perspectivas podemos ofrecer como individuos, como pacientes, como seres humanos.

Los pacientes como maestros ante el final de la vida

No sólo pueden ser los pacientes los que nos enseñen, sino que los “maestros” de los que hablaba nuestra autora pueden ser muchas y diferentes personas. Sólo es cuestión de estar atentos. El ejemplo nos lo ofrece ella misma. No recordaba su nombre, pero siempre consideró

como una de las personas que más influyó en su vida. Era la “mujer de la limpieza”, una persona de raza negra que en aquellos años desempeñaba su labor en un entorno que como sabemos, no facilitaba su trabajo. No podemos dar su nombre porque la propia Kübler-Ross no lo recordaba. Esto último también le sucedió con los nombres de muchas otras personas que olvidó a raíz de una de las varias embolias que sufrió en su vida.

Lo que sí recordaba es que esta persona pasó de llevar a cabo esta tarea a ser la principal ayudante de nuestra doctora. ¿Cómo sucedió esto? Todo comenzó cuando observó que, al salir de la habitación de los pacientes después de limpiar, se encontraban diferentes a como los había encontrado a su llegada la psiquiatra:

“Esta mujer negra que hacía la limpieza en el hospital universitario tenía un don que yo no conseguía entender. Era inculta, nunca había ido al instituto y, por supuesto, no tenía ninguna competencia clínica. Pero tenía algo, y yo no sabía lo que era. Me moría por saber qué demonios hacía con mis pacientes. Cada vez que entraba en la sala de alguno de mis pacientes en fase terminal, sucedía algo en esa habitación. Y yo habría dado un millón de dólares por conocer el secreto de aquella mujer” (Kübler-Ross, 1997, p.105).

Así, se dio una situación que llevó a que ambas se espieran mutuamente. Las razones de una eran el miedo a perder el trabajo y la otra por saber qué sucedía cuando la “señora de la limpieza” entraba en las habitaciones. Kübler-Ross supo qué pasaba. Esta mujer había tenido un niño pequeño que había fallecido en sus brazos en la sala de espera de un hospital. Como ella misma señaló, esta experiencia le hizo no tener miedo a la muerte. Cuando ella entraba en las habitaciones, hablaba con los pacientes, podía ver claramente el terror en sus ojos. Les decía que no tenían que tener miedo porque no estaban solos y que los comprendía. Como señala nuestra autora, no tenía miedo a abrir su corazón a otro

Cuando la Dra. Kübler-Ross llegó a Nueva York, como ella misma decía, era el último lugar al que pensaba ir. Su proyecto en realidad era ir a India como médico. Pero debido a que quien acababa de convertirse en su marido, Kenny Ross, también médico, era norteamericano, se encontró ante una situación que ni ella misma imaginaba que ocurriría.

Era una médico extranjera, por lo que no tenía muchas posibilidades de obtener una buena residencia en el mes de junio. Por ello llegó al Manhattan State Hospital, donde los pacientes a los que había de atender eran pacientes esquizofrénicos crónicos, incurables. ¿Qué supuso para Kübler-Ross esta experiencia? Como ella misma recordaba, era médico rural, no psiquiatra, no hablaba casi inglés y tampoco entendía a los pacientes cuando le hablaban. A pesar de lo difícil que podía resultar en un principio, se abrió a sus pacientes, compartió con ellos su soledad y su desesperación.

Día a día, la relación entre ambas partes se fue estrechando. Cuando Kübler-Ross hablaba con otros médicos, no hablaba “del esquizofrénico de la habitación 17 y de la maníaca depresiva de la habitación 53” (Kübler-Ross, 1997, p.15), sino que se refería a ellos por sus nombres, porque conocía sus gustos, sus preocupaciones, sus alegrías e intereses. Dos años más tarde lograrían dar el alta al 94% de estas personas, no para que fueran dependientes de los servicios sociales de Nueva York, sino para que fueran personas autónomas e independientes. Esto fue un regalo, porque le enseñaron:

“que hay algo que va más allá de los fármacos, más allá de la terapia de electroshock, y más allá de la ciencia de la medicina. Con verdadero amor y atención, se puede ayudar seriamente a las personas y conseguir que muchas de ellas sanen” (Kübler-Ross, 1997, p. 16).

En otoño de 1965 varios estudiantes de Teología le pidieron ayuda para poder presentar un proyecto de investigación. Debían profundizar sobre las crisis de la vida humana. A juicio de los cuatro estudiantes, la muerte era la máxima crisis que debía afrontar el ser humano. Kübler-Ross aceptó ayudarlos y comenzó de esta manera una de las labores más difíciles. Los problemas no fueron por los pacientes en sí, sino por las reacciones de los médicos cuando oían que una doctora en psiquiatría y varios estudiantes de teología querían hablar con pacientes moribundos:

“comencé a pedir a médicos de diferentes servicios y turnos de guardia, permiso para entrevistar a un paciente suyo que fuera a morir. Las reacciones fueron variadas: desde miradas atónitas de incredulidad hasta cambios de tema de conversación bastante bruscos. Al final, resultó que no había conseguido ni una sola posibilidad de acercarme a un paciente así” (Kübler-Ross, 2003, p. 40).

La respuesta que casi siempre observó por parte de los médicos fue la de ponerse a la defensiva, tratando de esquivar la cuestión de la muerte así como querer proteger también a los mismos estudiantes. En otros casos respondían cortesmente, asegurando que lo valorarían, mientras que los había que consideraban que sería un esfuerzo demasiado grande para los pacientes y que no les beneficiaba en nada. A pesar de las dificultades, lograron sacar adelante el proyecto. Se trataba de localizar a un paciente, por regla general “desahuciado”, al que se le invitaba a hablar sobre su situación a los estudiantes y al personal del hospital. El propósito era siempre el mismo: saber todo lo posible acerca del paciente, de sus preocupaciones, inquietudes, miedos, proyectos, cómo había afrontado el diagnóstico y de qué modo encaraba su propia muerte.

Tras dos años en funcionamiento, este seminario pasó a ser un curso acreditado de la facultad de medicina y del seminario teológico. En ellos Kübler-Ross y el capellán del hospital se encargaban de impartir las materias de Teología, Filosofía y Ética. A él asistían auxiliares de enfermería, celadores, médicos, familiares, enfermeras, trabajadores sociales, sacerdotes, rabinos, fisioterapeutas..., pero curiosamente, casi nunca miembros de la facultad del propio hospital.

Las entrevistas que se llevaron a cabo fueron una forma de logoterapia. Aunque Kübler-Ross nunca lo expresó así, podemos comprobarlo leyendo las entrevistas que se transcribieron en esta obra bajo la forma de un capítulo. Con ellas, no sólo el paciente ponía sus asuntos pendientes en orden, sino que también ayudaba a otros a que hicieran lo mismo. Incluso iban más allá. Si recordamos, Viktor Frankl planteaba la posibilidad de lograr hallar un sentido al sufrimiento, al dolor e incluso a la muerte. En las líneas que vamos a abordar ahora pretendemos conocer la otra cara de esta propuesta.

La misma Kübler-Ross fue consciente de que los propios pacientes también podían ofrecer una vía para que aquellos que estuvieran cerca, bien como profesionales, bien como familiares, bien como voluntarios, pudieran vislumbrar un sentido en sus vidas.

¿De qué manera puede ser un “maestro” alguien que se encuentre muy próximo a cerrar los últimos días de su vida? La primera respuesta que nuestra autora nos da es que ellos, esos maestros, no han de ser necesariamente “gurús”, ni grandes figuras, ni aquellos que deslumbran con sus títulos. Más bien son los niños, las abuelas ancianas y seniles... (Kübler-Ross, 1997), hasta una señora de la limpieza, como fue en su propio caso. También los mismos pacientes pueden hacernos llegar importantes lecciones. Así es como lo percibió la Dra. Kübler-Ross:

“En todo mi trabajo con pacientes he aprendido que, ya sean esquizofrénicos, crónicos, niños con retraso mental grave o pacientes moribundos, cada uno de ellos tiene un propósito en la vida. Todos ellos no sólo pueden aprender y recibir vuestra ayuda, sino que pueden convertirse en vuestros maestros. Esto es verdad tanto para un niño de seis meses que no sabe hablar como para aquellos pacientes esquizofrénicos crónicos que se comportan como animales la primera vez que los visitas” (Kübler-Ross, 1997, p. 15).

No sólo nos pueden enseñar sobre el acompañamiento en la muerte, sino sobre todo algo muy importante: sobre la misma vida. La otra enseñanza sería cómo afrontar esta situación, ya que en muchas ocasiones nos supone un obstáculo difícil, porque no queremos preocupar a la persona, no nos atrevemos a decírselo o simplemente no sabemos por dónde empezar:

“Cada uno de nosotros siente la necesidad de eludir este tema, y no obstante, cada uno de nosotros tendrá que afrontarlo tarde o temprano. Si nosotros pudiéramos empezar a considerar la posibilidad de nuestra propia muerte, podríamos conseguir muchas cosas, la más importante de las cuales sería el bienestar de nuestros pacientes, de nuestras familias, y por último, quizá de nuestro país” (Kübler-Ross, 2003, p. 33-34).

Pensemos por un momento cómo reaccionaríamos si una persona de nuestro entorno nos dijera que, a pesar de que faltan ocho meses para Navidad, quiere celebrarla porque le queda poco tiempo de vida. O si un niño pequeño dijera abiertamente que sabe que uno de sus progenitores o un hermano gravemente enfermo o él mismo, también enfermo, fallecerá en breve. En principio nuestra reacción sería de sorpresa e incredulidad, diríamos que no es posible y procuraríamos dejar a un lado el tema. Pero Kübler-Ross afirma que cuando un paciente está próximo a su muerte y ha cerrado los posibles asuntos pendientes que le quedan, si comunica a los demás algo sobre su muerte, nos está ofreciendo una valiosa oportunidad. Tanto si son niños pequeños como ancianos, estas personas *han superado su miedo a la muerte. En realidad ellas acaban ayudándoos a vosotros, y no al revés* (Kübler-Ross, 1997). En el caso de los más pequeños, aunque no hablen directamente como los adultos, lo harán a través de gestos, símbolos o dibujos, y principalmente, a través de parábolas porque “ese es el lenguaje que emplean los niños moribundos cuando os eligen, y es cierto que eligen con quien usar ese lenguaje” (Kübler-Ross, 1997, p. 32.).

Para el profesional de la medicina, comunicar una noticia como la de que el diagnóstico es un tumor maligno inoperable, una demencia precoz o un sarcoma, es muy difícil de dar. Supone un momento duro, en los que muchas veces la sensación es la de impotencia e inseguridad. Preocupa cómo comunicar al paciente o a los familiares una situación sobre la que no pueden ejercer ningún control. En muchas ocasiones se prefiere dar parte de la noticia, con la idea de que es mejor evitar el sufrimiento psicológico, porque se cree que es mejor que no sepa la verdad ya que posiblemente no podría afrontar el dolor y la angustia.

Ante la situación de tener que comunicar una noticia de este tipo, de nuevo la experiencia de los años demostró a Kübler-Ross que era mejor hablar abiertamente con el paciente, apoyarlo y ofrecerle siempre un mínimo de esperanza (Kübler-Ross, 2003). Primero es necesario que el médico que ha de dar el diagnóstico sea capaz de afrontar tanto la enfermedad como la muerte, porque de lo contrario, no será posible ayudar al paciente.

Si el médico o quien ha de atender a una persona que se encuentra afrontado su última etapa en la vida no es capaz de asumir esta tarea, sólo esperará que no se le haga ninguna pregunta. De esta manera considerará que es el paciente quien no quiere hacer plantearle ninguna cuestión y puede evitar tener que atravesar una y otra vez una situación angustiosa y desgarradora. Sin embargo, estará desviando sus propios asuntos pendientes, sus temores y sus inquietudes, derivando al sacerdote o a otras figuras del hospital la responsabilidad de asumir y acompañar hasta donde le sea posible en este trance.

Es posible que suceda también lo contrario, que dé orden de que no se le diga al paciente nada, incurriendo en lo que se conoce como “conspiración del silencio”. En estos casos se incurre en una espiral al querer evitar decir nada sobre la evolución de la enfermedad o la condición real en la que se encuentra la persona afectada al pensar que así se le evita un sufrimiento sin sentido.

Consideramos que, ante una enfermedad incurable, el paciente tendrá la sensación de que no sirve para nada, de que su sufrimiento no tiene sentido alguno. Será pues, una temporada difícil para todos, y sobre todo para el propio paciente, que se sentirá aislado y desesperado, sentirá que nadie siente ningún tipo de interés por él, ni por sus circunstancias, ni por sus dificultades. Sólo será un tumor inoperable, un terrible carcinoma o una demencia olvidada.

Nada ni nadie nos puede decir de antemano cómo reaccionar en cada caso. Cada paciente, cada familiar, cada persona lo hace de modo muy diferente. De ahí que, ante un diagnóstico difícil, suponga no un desafío, sino también una oportunidad para desarrollar y aplicar las destrezas del acompañamiento y el cuidado a aquellos que se hallan próximos al final de sus días.

Pensamos que no se trata de hacerlo siempre perfecto. Algunas veces el personal sanitario no sabrá cómo reaccionar ante una situación. En otras pensarán que han llegado tarde o que podrían haber actuado de otro modo. El silencio puede resultar incómodo y alzarse como un muro insuperable. Puede que no sea posible dar con las palabras que contri-

buirían a hacer desaparecer el dolor y la incomodidad. No hay una respuesta correcta que siempre se deba saber. No hay manuales, ni libros ni tampoco personas que nos puedan decir cuál es la vía correcta. Creemos que el mejor recurso con el que se puede contar es que el mismo profesional haga frente al tabú del sufrimiento, la angustia y la misma muerte, procurando aceptar su propia finitud y también optando por adoptar una actitud de escucha activa y de sinceridad. Así, podrá compartir con otros profesionales, pacientes, familiares, etc., momentos duros y difíciles que permitan decir que la muerte no es un fracaso porque como profesional y como persona ha ofrecido sus conocimientos y lo mejor de sí mismo para aliviar tanto el dolor físico como el sufrimiento espiritual.

La esperanza ante el final de la vida

La labor de escuchar a los pacientes que han sido diagnosticados de alguna dolencia que le hará enfrentarse en poco tiempo con su muerte puede verse reforzada si además está presente la esperanza. Esto no quiere decir que:

los médicos tengan que decirles mentiras; sólo se trata de que compartan con ellos la esperanza de que puede pasar algo imprevisto, de que puede producirse una remisión, de que pueden vivir más de lo previsto. Si un paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es sinónimo de muerte inminente (Kübler-Ross, 2003, p. 181).

Nuestra autora aprendió una valiosa lección por parte de otro médico, el doctor Bell. Era la de dar a todos los pacientes la opción de recibir el tratamiento más efectivo y no dar por perdidos a los pacientes con peores pronósticos. (Kübler-Ross, 2003, p. 182).

Nuestra autora suma a estas palabras su sugerencia de no dar por perdido a ningún paciente, con independencia de si va a morir o no (Kübler-Ross, 2003). Es el que está fuera de las posibilidades de reci-

bir tratamiento quien más necesita ser más cuidado frente al que puede ser curado. Mientras haya posibilidades de seguir adelante y el paciente se encuentre con fuerzas para luchar, serán ellos mismos los que dejan abierta la posibilidad de una recuperación, de que un fármaco descubierto recientemente haga que de nuevo estén sanos, porque:

“es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tenga algún sentido, de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente, de que todo esto no sea más que una pesadilla, de que no sea verdad” (Kübler-Ross, 2003, p. 181).

Cuando el personal o los familiares impiden que se manifieste esa esperanza, el paciente se siente perdido y angustiado, desesperanzado. También provoca esta sensación que la familia no sea capaz de asumir la fase final del paciente, cuando se aferran aunque parezca contradictorio, desesperadamente a cualquier esperanza de recuperación cuando es evidente que no hay, mientras que la persona se encuentra preparada para morir.

Lo mismo sucede con aquellos a quienes se les ha dado por “terminales”, y luego, posiblemente gracias a un tratamiento adecuado, se han recuperado. En estos casos se les ha negado cualquier esperanza desde un principio, se les ha hecho ver, directa o indirectamente, que lo único que les quedaba era esperar a morir. En estos casos, el paciente siente que su recuperación es una oportunidad que le brinda la vida.

Respecto a los propios pacientes, no siempre coincide lo que quienes están junto a él consideran como esperanza. En su caso, a veces:

“Esperan haber dejado una huella en la tierra, esperan haber educado a sus hijos para que sean independientes y puedan valerse por sí mismos o esperan que Dios los acoja en su seno. Muchos pacientes expresan su última esperanza de este modo: Espero morir con dignidad. O Espero que Dios me libere pronto de este sufrimiento. Debemos fortalecer las esperanzas del paciente y dejar a un lado las nuestras, que en muchos casos están asociadas con la curación, el tratamiento o la prolongación de la vida” (Kübler-Ross, 1981, p. 159).

Independientemente de si el paciente tiene o no posibilidades de recuperarse, lo importante es evitar que se sientan deprimidos, aislados, ignorados o silenciados. Mantener la esperanza en todo momento contribuye a que si el paciente no puede volver a estar sano, sentirá que se le ha ayudado y que a pesar de que su dolencia sea considerada como incurable, y que quienes los han atendido en el desarrollo de su dolencia también han tenido en cuenta la preocupación por el malestar que supone una enfermedad. Muchos de ellos comprenden que las conversaciones que se han mantenido en torno a su proceso de enfermedad y muerte han sido con vistas a ayudarlo y apoyarlo. De este modo, se les facilita tanto a ellos mismos como a los familiares poder vivir plenamente hasta morir.

4.4 Formas de comunicación y ética profesional

Para Kübler-Ross la comunicación es la base sobre la que se apoya el proceso de atención y cuidado para todos los implicados en la tarea de asistir al cierre de una vida. Esto incluye a todos los pacientes, también los que están en coma, en estado vegetativo, inconscientes, etc. Siempre defendió que puede que aquellas personas que están en coma no muestren respuesta a determinados estímulos, pero no por eso dejan de ser importantes. Quizá más que nunca necesitan que se les hable, se les toque y se les diga que siguen siendo amadas, que quienes están con ellas se preocupan por su bienestar, y que no se les va abandonar. Han sido y siguen siendo muchos los casos en que la persona despierta tras un largo período de inconsciencia y recuerda todo lo sucedido porque sí podía oír aunque no pudiese responder con palabras o gestos.

En el caso de que la persona esté consciente pero no puede hablar porque hay un impedimento físico como un tubo para respirar o porque han quedado secuelas en su cerebro tras un accidente o una intervención, hay que buscar otras vías para saber cómo se siente, si necesita de-

cirnos algo, si tiene miedo. Todo ello se puede hacer tomando un tiempo para esta persona. Vemos aquí la importancia de que atender y mirar estén unidos, porque:

“Si sus ojos expresan temor y ansiedad puede acercarse a él y decirle: ¿está asustado? Si entonces parpadea o asiente con la cabeza, siéntese a su lado y pregúntele: ¿qué le da tanto miedo? ¿Es a, b, c, d? Dele ejemplos de lo que cree que le asusta. Si le coge de la mano y se la aprieta con vehemencia al escuchar una respuesta, háblele de ese aspecto concreto y dígame que se quedará con él hasta que esté más tranquilo” (Kübler-Ross, 1981, 50-51).

La propia Dra. Kübler-Ross contribuyó a mejorar esta comunicación gracias una vez más, a su propia experiencia (Kübler-Ross, 1997). Creó una tabla de palabras, básicas, que hicieran referencia principalmente a lo más urgente, como sed, dolor, angustia, comida, sueño, descanso, almohada, etc. La idea es que una persona la sostiene de modo que sirva como apoyo para que el paciente logre

hallar las palabras que den forma al mensaje que quiere comunicar. En otras ocasiones se trata de acordar, por ejemplo, que un parpadeo significa “sí”, y dos “no”. Todo esto requiere evidentemente mucha paciencia, y en ocasiones tanto el acompañante, como el profesional y el mismo paciente se sentirán frustrados. Se verán obligados muchas veces a reintentarlo y a buscar maneras de ir más rápido. Pero en otras lograrán descubrir qué palabras necesitan para mantener una conversación más fluida en la medida de lo posible.

Vamos a conocer un caso que relata nuestra autora y que ilustra cómo abordó una situación difícil para todos los implicados (Kübler-Ross, 2003). Se trataba de un paciente que se mostraba inaccesible en todo momento. El personal no sabía cómo actuar, por lo que la postura que adoptaron fue la de evitarlo en la medida de lo posible. Sin embargo, en lugar de dejar que la situación fuera a más, decidieron pedir consejo a la Dra. Kübler-Ross. Cuando llegó a la habitación, se encontró con un paciente que necesitaba estar intubado para respirar, lo que al mismo tiempo le impedía hablar. Se sentía condenado a no poder comunicar ni una sola palabra. En su desesperación se mostraba airado e irritado, por

lo que la relación entre los médicos y él era cada vez más difícil. Nuestra autora llegó a un acuerdo con los médicos para retirarle durante unos minutos el tubo. El paciente agradeció el gesto e indicó que le molestaba enormemente, tenía angustia y malestar. Debido a que lo necesitaba, acordaron que durante unos minutos al día se le retiraría para que pudiera comunicarse. De este modo se logró evitar que un paciente se enfrentara al aislamiento y la incomunicación. El personal sanitario supo cómo atender las necesidades especiales de pacientes como este.

Y ¿de qué modo podemos comunicarnos con pacientes ancianos y seniles, con aquellos que padecen Alzheimer o demencia? Muchas veces no son atendidos como debe ser porque se piensa que en estos casos son simples seres pasivos para los que el tiempo pasa sin más, que no son conscientes de lo que sucede a su alrededor.

A pesar de que no sean conscientes de lo que sucede en su vida y ya no puedan disponer de ella como lo hacían antes, siguen siendo personas que tienen una biografía. Ahora dependen de terceros para cosas tan básicas como comer o beber, y en ocasiones quizá deben pasar horas hasta que alguien los pueda atender. A pesar del deterioro cognitivo que les impide reconocer a su cónyuge o a sus hijos, pueden recordar las noches que pasaron en vela por cuidar de unos niños pequeños que ahora son exitosos adultos. Puede que no se reconozcan a sí mismos en una antigua fotografía de boda, de su propia boda, pero eso no hace desaparecer los esfuerzos, así como los triunfos y sufrimientos por los que han pasado. Puede ser que cada vez respondan menos a los estímulos, pero siempre lo hacen a una sonrisa, al afecto y a la calidez.

Este es un lenguaje universal. Quienes se hallan en esta situación necesitan que se les hable, se les toque y acaricie. Esta es también una forma de comunicarse con ellos. Así es como Elisabeth Kübler-Ross dice que hay que tratarlos “como a un recién nacido; debe darles de comer, procurar que estén secos y cómodos, tocarles y hablarles como lo haría con un bebé. Aunque no puedan agradecérselo verbalmente, estas personas aprecian mucho las expresiones de cariño” (Kübler-Ross, 1997, p. 51).

Estas situaciones hacen referencia a pacientes que por un motivo u otro no pueden comunicarse de forma natural. Sin embargo, hay ocasiones en que, a pesar de que los pacientes sí pueden hablar y comunicarse, no expresan abiertamente aquello que quieren decir. En otros casos, como sucede con los más pequeños, lo hacen a través de otros canales de comunicación, como son los dibujos o el juego. A estos lenguajes, la Dra. Kübler-Ross los denominó respectivamente lenguaje simbólico verbal y lenguaje simbólico no verbal (Kübler-Ross, 1997). Vamos a pasar a conocer en qué consiste cada uno de ellos

Lenguaje simbólico verbal y no verbal

Haciendo balance de sus años en la planta de psiquiatría, Kübler-Ross consideraba que:

“el segundo regalo que me hicieron mis pacientes esquizofrénicos es que aprendí un lenguaje sin el cual me habría sido imposible trabajar con niños moribundos. Ese lenguaje es el lenguaje simbólico y universal que utilizan las personas en todo el mundo cuando se encuentran en crisis” (Kübler-Ross, 1997, p. 15).

¿En qué consiste este lenguaje simbólico? ¿Quién se expresa a través de él? ¿Podemos entenderlo si no lo hablamos y no nos lo ha enseñado nadie?

Su experiencia le mostró que el lenguaje simbólico es universal, pero quien más lo emplea son los psicóticos, los niños y los pacientes moribundos (Kübler-Ross, 1997). También lo emplean las personas que han sufrido algún trauma emocional y no son capaces de hablar directamente de lo que les preocupa, de la tragedia o de las emociones que se desbordan y no pueden controlar. En el caso de los pacientes, hay quienes directamente dicen qué les pasa o que les queda poco tiempo de

vida. Ellos son los que facilitan la comunicación, aquellos que prácticamente no tienen asuntos pendientes y a los que resulta más fácil responder. Generalmente no necesitan ayuda, son conscientes de lo que están viviendo y lo asumen.

Pero también puede haber personas cuya muerte esté próxima y lo sepan. Sienten miedo, angustia y preocupación por su propia muerte, algo muy comprensible. Es posible que no se encuentren todavía preparados para hablar de sus miedos y por ello lo harán a través de lo que nuestra autora denominó lenguaje simbólico verbal. Para quien lo escucha puede ser difícil entender o bien no es consciente de que el paciente lo está empleando. En otras ocasiones puede que no haya tiempo para traducir lo que nos quiere decir. Esto requiere paciencia, tiempo, esfuerzo y no desistir a pesar de los errores. Si hay alguna duda se le puede preguntar al paciente si estamos en lo cierto al interpretar de una manera el mensaje. Para poder facilitar esta labor, Kübler-Ross trabajaba con un equipo multidisciplinar que hacía que todos contribuyeran, por ejemplo limitando a quien se implicara en exceso o bien a quien no adoptara una actitud adecuada en esos momentos.

Tampoco se puede obligar al paciente a no hablar en lenguaje simbólico verbal. Hay que dejar que sea la propia persona quien decida de qué modo expresarse. En ocasiones, esta médico psiquiatra hablaba en lenguaje coloquial. Si el paciente se sentía cómodo y preparado, dejaba el lenguaje simbólico verbal. Pero también podía darse el caso de que necesitara seguir apoyándose en el lenguaje simbólico no verbal, por lo que su interlocutora seguía hablando el mismo que el paciente.

También es posible que el paciente haya resuelto sus asuntos pendientes y que esté dejando en orden cosas que todavía le importan. Por ejemplo, puede ser que alguien regale algo que para él tiene mucho valor, algo que es muy importante que la otra persona reciba porque no puede esperar al cumpleaños, Navidad o una fecha ¿Por qué no lo dicen abiertamente? La razón, nos dice, “es que en estos casos, cuando un paciente usa el lenguaje simbólico, significa que os está poniendo a prueba, para ver si estáis preparados para lo que se necesita de vosotros” (Kübler-Ross, 1997, p. 19). En esta línea, Kübler-Ross recordaba a

una joven cuya abuela le regaló un anillo que sabía que estimaba mucho (Kübler-Ross, 1997). El primer impulso fue preguntar por qué en ese momento y no esperar a un día especial. Pero en ese momento, cuando fue a formular la pregunta, fue consciente de que su abuela se estaba despidiendo de ella, que ya nada la retenía y que le estaba haciendo no sólo el regalo material del anillo, sino también el de permitirle ser partícipe de ese proceso, porque sabía que, a pesar del dolor y la pena, su nieta

También necesitamos conocer de qué modo lo hacen los más pequeños. Rara vez emplean el lenguaje coloquial. En su caso optan por lo que Kübler-Ross denominó lenguaje simbólico no verbal, y se manifiesta principalmente en los dibujos, en el juego y a veces con parábolas como son los poemas. Son ellos los que eligen con quien hablar y con quien emplear este lenguaje. Esa persona puede ser por ejemplo una señora de la limpieza, un auxiliar de enfermería, las personas que reparten el catering a la hora de la comida o de la cena o un voluntario, porque “los niños de tres a cuatro años os miran y os atraviesan con la mirada, y saben si seréis capaces de encajarlos, o si vais a decir en seguida: bah, los niños nos saben de estas cosas. Habla por hablar” (Kübler-Ross, 1997, p. 19).

Interpretar correctamente el mensaje de un paciente que habla a través del lenguaje verbal simbólico puede resultar difícil. Pero también puede suponer un obstáculo interpretar un dibujo. Es cuestión de paciencia y experiencia, así como de estar siempre dispuestos a escuchar e intentar descifrar el mensaje. Cuando ella misma ayudaba a estos pequeños, bien porque ellos mismos estaban enfermos, bien porque algún familiar lo estaba a su vez, los recibía en su cocina porque tenía una chimenea donde podía encender el fuego, lo que hacía más acogedor el lugar. Y, aunque ella misma reconocía que no era lo más sano, les ofrecía donuts y coca-cola. Lo importante en ese momento no era que la merienda de esa tarde fuese sana, sino que se encontraran cómodos para que dibujaran con calma y de forma espontánea:

“Yo veo a todos mis pacientes moribundos en visitas a domicilio, y cuando los familiares han venido a mi casa ha sido puramente por motivos económicos. A todos los niños que pueden caminar los recibo en mi

cocina. No tengo un despacho de consulta porque es algo que atemoriza mucho a los niños” (Kübler-Ross, 1997, p. 23).

Al sentirse cómodos, los pequeños se animan a dibujar. Los dibujos expresan gráficamente y sin ambages aquello que más les preocupa, sus miedos, sus temores, lo que les molesta o disgusta. A través del dibujo se inicia un tiempo que desemboca en una confianza plena para que puedan abordar la cuestión a tratar. ¿Qué dibujan? Pueden ser rayas, borrones, trazos abstractos o bien figuras que son importantes para ellos. Los colores refuerzan el mensaje que quieren transmitir, como por ejemplo el rojo, que en cantidad significa ira, enfado o peligro. Se les puede ir preguntando conforme ellos van respondiendo. No hay que buscar necesariamente una lógica a lo que han pintado:

“Hay ciertos trucos en este trabajo que se aprenden por ensayo y error. Si quieres que un niño te cuente la verdad, lo único que tienes que hacer es equivocarte al adivinar. Tarde o temprano, se cansan de tus estúpidas preguntas y te cuentan la verdad” (Kübler-Ross, 1997, p.26).

Si sabemos desde un principio de qué se trata y disimulamos, lo intuirán y no querrán hablar. Lo mejor es que vayamos conduciendo la conversación hasta que se dé con el núcleo del tema.

Recordaba el dibujo que había hecho una niña cuya madre estaba gravemente enferma en el hospital. Detectó entre otras cosas, que mucho color rojo, significaba ira y enfado, y una “mesa caída”. No sabía qué significaba, así que fue preguntando hasta que la pequeña, airada porque la persona adulta no conseguía saber qué era, le dijo que sí era una mesa caída, y que lo que significaba era que su madre no podría volver a sentarse a ella con la familia. Al decir tres veces seguidas en un corto espacio de tiempo “nunca más”, Kübler-Ross percibió claramente que ambas sabían que ya podían pasar del lenguaje simbólico al lenguaje normal. Fue nuestra autora la que expresó lo que interpretaba: que la madre nunca volvería a cenar con ellas en esa mesa de cocina porque no se iba a recuperar. Al preguntarle si sabía que moriría pronto, la pequeña le respondió con un rápido y claro “sí, ya lo sabía”, aunque a la Dra. Kü-

bler-Ross así como otros adultos, parecía que les había costado un poco más ver esto.

Cuando nuestra autora se sentó con esta niña, sabía que su madre estaba muy enferma. Pero no sabía nada más. Se trataba de hablar directamente con esta pequeña, porque hasta entonces nadie lo había hecho. En el colegio no atendía, había empezado a descender su capacidad de aprendizaje y casi no se comunicaba con nadie. El motivo era muy simple: de los adultos que había a su alrededor, ninguno había sido sincero con ella.

Si en lugar de tratar de comprender a esta pequeña, la Dra. Kübler-Ross le hubiera dicho que había hecho un dibujo muy bonito pero que no era momento de hablar, habría entendido que, al igual que quienes estaban junto a ella, tampoco estaba preparada.

A pesar de que un niño pueda ser pequeño y no comprender muchas cosas, tanto si son ellos los que están enfermos como si es otra persona, pueden saber perfectamente cuánto tiempo pueden vivir todavía. Es cuestión de recordar que cuando escogen a alguien para hablar, casi siempre lo harán con lenguaje simbólico no verbal, y si deciden hacerlo, es porque ambas partes están preparadas para recorrer este camino.

La carta que se convirtió en un libro

Una vez la comunicación fluya, se trata de preguntar al niño si quiere hablar de lo que le molesta, le preocupa o le inquieta. Un acontecimiento “especial” en uno de los talleres que impartió Elisabeth Kübler-Ross dio pie a la creación de una de las herramientas de lenguaje simbólico no verbal que se pueden emplear con estos pequeños pacientes. A uno de ellos acudió un niño de nueve años, enfermo de cáncer. Su nombre era Dougy. Tras acabar, este pequeño escribió una carta:

“Era la carta más preciosa que he recibido en los veinte años que llevo trabajando con pacientes moribundos. Eran dos líneas: Querida doctora Ross, me queda sólo una pregunta más. ¿Qué es la vida y qué es la muerte y porqué los niños tienen que morir? Cariños de Dougy” (Kübler-Ross, 1997, p.45).

Para nuestra autora resultaba muy fácil trabajar con pacientes que estaban muy cerca del final de sus vidas, y más si eran niños porque son menos complicados. Son muy directos (Kübler-Ross, 1997). No hay que tener miedo a equivocarse porque ellos mismos hacen saber el error. Por ello se sentó a responder a la carta de este niño, pero lo hizo con dibujos. Esta vez fue ella la que empleó el lenguaje simbólico no verbal. Pidiéndole prestados los lápices de colores a sus hijos, Kübler-Ross comenzó a responder a su interlocutor al comparar la vida del ser humano con las estaciones, al mismo tiempo que ilustraba lo que le iba explicando. También le explicó a este pequeño que el ser humano es como la oruga que se encierra en su capullo y que tras un período, rompe la envoltura para salir transformado en una preciosa mariposa. Así sucede con la muerte, atrás se queda el cuerpo físico para dar paso a nueva etapa. Pero en lugar de quedar sólo como carta para Dougy, el mismo pequeño lo enseñó a tantas personas que necesitaban de esa ayuda que le dio permiso para imprimirlo para que a su vez pudiese ayudar a otros niños en su situación. De ahí que la carta que debía ser enviada como respuesta a un intercambio epistolar entre dos personas llegó a ser un libro que a su vez ha llegado a miles de lectores.

4.5 Fases en la enfermedad y la muerte

El profesional de la medicina, cuya labor se centra en el cuidado y la atención a los pacientes que se encuentran próximos al final de sus vidas, requiere contar con las destrezas suficientes para poder no tener asuntos pendientes con respecto al tema de la muerte, capacidad de es-

cucha activa y de querer que sea posible vivir hasta que llegue el momento de la muerte. Al mismo tiempo, todo esto supone muchas dificultades, porque aunque son muchos los que trabajan día a día para lograrlo, otros son los que impiden por diversas razones que se logre esta meta.

El trabajo con pacientes que se encontraban próximos a cerrar el ciclo de una vida, con más o menos años vividos, brindó a la Dra. Kübler-Ross muchas e importantes oportunidades de aprendizaje. En primer lugar, que no hay que obligar a los pacientes que se encuentran en una situación de enfermedad que tiene como desenlace su muerte a que conozcan su situación y a que se enfrenten a ella si no están preparados y no lo quieren saber. Esto nos lleva a la segunda cuestión: las cinco fases por las que atraviesa todo o casi todo paciente. Estas cinco fases no siempre se cumplen. No es imprescindible que se den todas, ni que deban seguir el orden que nuestra autora propuso. En algunas ocasiones, el paciente se enfrenta al diagnóstico y su postura coincide con la primera fase. Pero es posible que luego no atraviese las otras cuatro. Se trata de que quienes están junto a él, bien como familiares, como profesionales, como cuidadores o bien como voluntarios, sepan qué le sucede a la persona a la que atienden. Son más bien “herramientas” que sirven de apoyo para mejorar en la medida de lo posible la importante labor de cuidar y curar hasta el último instante.

1ª.- Negación y aislamiento

Imaginemos por un momento que hemos recibido una llamada de la consulta del médico para pedirnos que acudamos en el menor tiempo posible. Lógicamente las alarmas se disparan y la inquietud nos invade. Aunque podemos prever que algo no está bien, la confirmación de la noticia del diagnóstico de una enfermedad grave o que la situación ha empeorado y no hay ya solución provocará inevitablemente que pensemos que es posible que haya un error. Elisabeth Kübler-Ross nos dice que la primera reacción, normal y coherente en estos casos es la negación. Muy pocos son los pacientes que no se derrumban y se niegan a aceptar la noticia:

“No, yo no, no puede ser verdad. Esta negación inicial era común a los pacientes a los que se les revelaba directamente desde el principio su enfermedad, y a aquellos a los que no se les decía explícitamente y que llegaban a aquella conclusión por sí mismos, un poco más tarde” (Kübler-Ross, 2003, p.59)

Esa negación puede presentarse mediante palabras, como el ejemplo que acabamos de ver, o bien cuando la persona pregunta una y otra vez ¿por qué a mí, por qué ahora, por qué yo?

También se puede manifestar esa negación a través de la búsqueda de otras opiniones, diagnósticos o especialistas, aun sabiendo que el diagnóstico es correcto. Un paciente puede pensar también que hay un error en la prueba, que se han confundido de persona y que todo quedará en un momento angustioso. A juicio de la Dra. Kübler-Ross, esta reacción aparece en los pacientes que son informados de manera precipitada o áspera por alguien con quien no tiene la suficiente confianza o que quiere acabar pronto sin tener en cuenta como pueda afectar al paciente. (Kübler-Ross, 2003).

Esta reacción es natural. Aunque sabemos que algún día hemos de morir, es algo que evidentemente nos resulta muy lejano, algo casi difícil incluso de imaginar. Nuestro pensamiento, inconscientemente, apunta a la inmortalidad.

¿Significa esto que es una reacción que hay que controlar y evitar? ¿Qué está poniendo aquí de manifiesto la persona? Para nuestra autora, la negación parcial es algo habitual en estos casos, y no sólo se da cuando se recibe el diagnóstico, sino que en ocasiones surge más tarde, es decir, en las primeras fases de la enfermedad. Parcial significa que aunque asuman su situación y la proximidad de su propia muerte, en otros momentos necesitan negarlo para poder tener esperanza y fuerzas para seguir luchando y viviendo. La negación además es necesaria, actúa como “un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente, y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales” (Kübler-Ross, 2003, p. 60)

Por regla general, el paciente así como los familiares van avanzando en esta situación, de modo que llega un momento en que se encuentran preparados, si se les invita a ello, para hablar sobre lo que les preocupa, la muerte o aquello a lo que se van a enfrentar. Kübler-Ross lo señala, a pesar de que a muchos les parezca que lo único que puede hacer es más daño al paciente. Aunque le quede todavía tiempo de vida por delante, como meses o incluso años, es muy recomendable que la persona hable de estas cuestiones en el momento en que considere que está preparada (Kübler-Ross, 1997). ¿No puede ayudar más cuando esté más cerca del final? Nuestra autora considera que no debido a que la persona que todavía está fuerte y mantiene un nivel aceptable de salud a pesar de la enfermedad, puede afrontarlo mejor desde la perspectiva que ofrece la distancia del tiempo. En el caso de la familia ayuda a poder organizar recursos económicos, de logística, facilita la nueva gestión del tiempo, etc...

Otro aspecto importante es cómo debe actuar el personal sanitario, el voluntario o el acompañante ante el paciente que se encuentra en esta fase. ¿Es mejor intentar que la supere cuanto antes, o se le puede apoyar? Tanto si la negación es parcial como continua, esto es, independientemente de que la persona mantenga esa negación hasta el último minuto como si sólo se da en determinados momentos y acaba por desaparecer, Kübler-Ross considera que lo mejor es no obligar nunca a la persona a que abandone esta postura.

Si se hace así, la negación aparecerá y desaparecerá, y la persona que escuche de forma activa lo reconocerá en cada momento “y respetará las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones” (Kübler-Ross, 1997, p. 63). Posiblemente, más adelante pase de la negación al aislamiento. Entonces: “puede hablar de su salud y su enfermedad, su mortalidad y su inmortalidad como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, con lo que afronta la muerte pero todavía conserva la esperanza” (Kübler-Ross, 1997, p. 64).

El paciente que se enfrenta a un diagnóstico de enfermedad, tanto si logra superarla como si fallece, necesita apoyo, comunicarse, expresarse y comenzar a encajar la nueva situación a través de la negación.

2ª.- Ira

La sensación que aparece tras superar la negación es la de rabia, ira, impotencia, desesperación, angustia... La negación sirve para contar con un tiempo en el que la información se bloquea con vistas a que la persona pueda ir asumiendo la noticia. Cuando esto llega, muchas preguntas siguen latentes. La persona se encuentra con que repentinamente su vida se halla desplazada hacia una nueva experiencia que en ningún momento imaginaba que podría llegar, como por ejemplo que ella misma se encuentre enferma o que deba hacerse cargo de alguien a quien se le ha diagnosticado recientemente un grave problema de salud.

¿Qué o quién es objeto de esa ira? Kübler-Ross señala que cualquiera que se encuentre cerca del paciente (Kübler-Ross, 1997). Bien porque la cama es incómoda, porque los médicos no son todo lo profesionales que deben ser, porque los familiares y/o cuidadores no saben cómo han de atenderlo, porque las pruebas son lentas, los ascensores nunca llegan, la comida es desagradable... A veces sucede que en la televisión se está proyectando una película en la que los protagonistas son personas sanas, cuyas vidas se desarrolla perfectamente y que pueden moverse. Son las imágenes opuestas a lo que está atravesando la persona cuya enfermedad le hace no poder moverse con libertad. Esto también puede desatar su ira. Se siente limitada, agotada e indefensa y no sabe cómo lograr que desaparezca su sufrimiento.

La cuestión entonces es cómo actuar ante estos pacientes. Ser objeto de la ira de una persona sin motivo aparente provoca malestar. Por regla general la familia o quienes lo atienden suelen dejarlo de lado, procurando no generar ninguna situación que provoque un estallido. En este caso, la propuesta de nuestra autora es que hay que recordar que por regla general, un paciente que actúa de esta manera está pidiendo ayuda de manera desesperada. Una reacción de este tipo conlleva un mensaje: “no me olvidéis, todavía estoy vivo” (Kübler-Ross, 1997).

La experiencia le demostró que era necesario dejar que estas personas se expresaran abiertamente. Para ella, la ira es un sentimiento na-

tural, que dura unos 15 segundos y que no hay que reprimir. Si esa ira dura más, hay que hablar con el paciente para saber qué le pasa. No es de extrañar que no nos reciba con amabilidad. Tanto si es un adulto como un niño pequeño, paciente o cuidador, es necesario que la exprese. ¿De qué manera se ha de hacer? Podemos hablar con la persona y no cortar sus sentimientos cuando comience a expresarlos. Una de las maneras que nuestra autora solía plantear en sus talleres era golpear con un trozo de manguera cojines o guías de teléfono en desuso. Con estos elementos nadie corría el riesgo de hacerse daño y en pocos minutos solían estallar en un llanto reparador. Los más pequeños suelen ser los más sinceros. Nos dice Kübler-Ross que pueden comenzar diciendo que va a matar a todos los adultos (Kübler-Ross, 1997, p. 206). Pero pasados los primeros segundos o minutos, puntualizan que a algunos no, porque se dan cuenta que necesitan que alguien cocine...

¿Qué se consigue haciendo que un paciente exprese su ira? ¿No puede esto conducir a un empeoramiento de su estado o a dificultar su cuidado? La respuesta a la primera pregunta es que lo que se pretende es que la persona pueda romper con la tensión a la que está sometida y que sepa que se le escucha de forma activa, que en la medida que sea posible se intenta ayudarlo y esa es una manera que lo demuestra. En el caso de la segunda respuesta es que no. Quien reprime su ira puede empeorar en muchos aspectos. Puede aislarse más o por el contrario no saber expresarse si no es con gritos y protestas, lo que provocará que la relación entre quienes están con él sea más difícil. No saber manejar estas situaciones provoca que nadie comprenda a la otra parte, por lo que acaban por ignorarse mutuamente. Pero no podemos olvidar que no se puede obligar a nadie a seguir nuestras pautas. Algunas personas no encajan que durante su vida lo han controlado todo y sólo están dispuestas a hablar cuando consideren que deben hacerlo en lugar de aprovechar la oportunidad que se les da. Estos son los pacientes que, nos dice Kübler-Ross, luchan hasta el último momento contra la muerte sin ser conscientes de que, irremediablemente, son los más desesperados de todos (Kübler-Ross, 1997).

3ª.- Pacto

Si durante el tiempo que transcurre desde el diagnóstico o durante el desarrollo de la enfermedad la persona no ha encajado su situación, puede atravesar la fase de pacto. Aunque es poco conocida, suele ser breve pero igualmente útil para la persona. El paciente considera que la ira sólo supone un gran desgaste personal y mental, por lo que necesita buscar otras vías para que pueda recuperar la salud.

Un ejemplo muy parecido es el de los niños pequeños que no aceptan un “no” por respuesta. En un primer momento pueden reaccionar pataleando, llorando y encerrándose en la habitación. Pero, si reconsideran la situación, es posible que piensen que es mejor pedir las cosas con tranquilidad, u ofrecerse a hacer alguna tarea que se le había pedido y no quería hacer. Pretenden alcanzar un pacto, un acuerdo en el que aceptan algo a cambio de obtener lo que les interesa. En el caso del paciente sucede lo mismo. Piensa en, por ejemplo, hablar con el capellán o el director espiritual para que sirva de intermediario y testigo a la vez de su acuerdo. Otras veces se dirigirá sólo a Dios o a sí mismo para asegurar que dejará un mal hábito alimenticio a cambio de reponerse. En otras ocasiones se planteará una meta, una fecha o un acontecimiento para seguir viviendo más tiempo.

Lo que late de fondo en el pacto es una promesa que la persona quiere hacer. Y a su vez esa promesa significa en muchas ocasiones que hay un sentimiento de culpabilidad soterrado. Por ello, si el capellán o alguien que forma parte del personal sanitario o cualquier otra persona recibe una propuesta de este tipo, debería tratar de averiguar si el paciente tiene alguna sensación de culpabilidad por ejemplo, por no haber ido a la iglesia con más frecuencia, por haber faltado a alguna tradición de la familia... Así:

“nosotros le seguimos el rastro hasta que el paciente se libra de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa la fecha de vencimiento” (Kübler-Ross, 1997, p.114).

4ª.- Depresión

Basta con ser capaces de comprender al paciente para ver que la causa de que el paciente se sienta deprimido es la necesidad de “aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompaña a la depresión” (Kübler-Ross, 1997, p. 116). Un caso puede ser el de la mujer a la que se le ha sometido a una mastectomía o a una histerectomía, es decir, se le ha extirpado uno o los dos pechos o el útero. No sirve querer consolar diciendo que muchas otras personas han pasado por lo mismo, o que con una peluca o un implante se soluciona.

Apoyar a la persona durante el desarrollo de una enfermedad, con independencia de que desemboque en su muerte o no, requiere paciencia, constancia y conocer bien en cada momento aquello por lo que está atravesando. Si tras un tiempo, que varía de una persona a otra, no ha habido mejoría sino por el contrario deterioro, cansancio, agotamiento, pérdida del trabajo, de la movilidad, etc., el paciente puede caer en una depresión. Observó dos tipos de depresión en estos casos, “La primera es una depresión reactiva y la segunda una depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distinta y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda” (Kübler-Ross, 1997, p. 116).

Otras veces la persona se encuentra con que tiene niños pequeños o personas a su cargo y que dependen de ella, y es precisamente ella quien se encuentra enferma y no hay perspectiva de mejoría. Nuestra autora recuerda el caso de una paciente que mejoró visiblemente de la depresión que padecía cuando la trabajadora social y el capellán del hospital lograron resolver los problemas de reubicar y reordenar la vida de su familia sin ella (Kübler-Ross, 2003). Esta señora se encontraba en una situación en la que, a pesar de no poder contar con su capacidad para cumplir con su papel, nadie la podía reemplazar.

Pero es posible que la vida de la persona que se encuentra próxima al final de su vida no tenga problemas a nivel familiar o económico. El motivo de la depresión se halla en la pérdida irremediable que conlleva este proceso. En este caso, el resultado no es perder algo que queda en el pasado sino más bien son pérdidas que pueden acontecer en cualquier momento próximo a nosotros.

Aquí la depresión sirve como herramienta que facilita a la persona poder prepararse para la separación inminente de todos los objetos que para nosotros tienen un significado de amor. Ahora no tiene sentido apoyar ni dar ánimos al paciente, no hay que buscar que el paciente mire lo bueno de la vida porque ello le aleja de reflexionar sobre su propia muerte. Es decir, sí se puede decir al paciente que piense en cosas positivas o agradables en el primer caso de depresión, cuando por ejemplo se le dice que los hijos siguen yendo al colegio con normalidad o que su pareja va al cine o ha salido recientemente de cena. Esto significa que a pesar de su ausencia, quienes forman parte de su vida saben cómo mantener el equilibrio a pesar de lo difícil que pueda ser la situación que les afecta.

Pero en el segundo caso de depresión, no es posible pedirle a la persona que sonría cuando nosotros mismos estamos tristes y angustiados porque el fin está muy cerca. La propuesta de Kübler-Ross es, una vez más, hacer frente a nuestros miedos y asuntos pendientes. Hemos de ser conscientes que es normal sentir dolor, pena o tristeza y que no es nada vergonzoso. Hemos de dejar que la persona exprese abiertamente sus miedos, sus inquietudes y sus preocupaciones, y sobre todo, escucharla de forma activa y sin interrumpir en ningún momento. No hace falta preparar lo que se va a decir. El silencio también es un gesto que acompaña.

En estos casos, la persona puede pedir que se rece junto a ella o por ella. Esto es una invitación muy clara que no hay que rechazar, para acompañar al paciente en estos momentos. También es importante que las visitas se controlen e incluso restrinjan, porque aunque se hagan con la mejor voluntad, el paciente necesita no que le den ánimos, sino que se comprenda y asuma que se encuentra cerca del final de su vida y está preparado para marcharse. Si el personal sanitario sabe esto, puede comunicarlo a los familiares para que también reciban el apoyo necesario que les ayude a dar estos pasos.

5ª.- Aceptación

Acompañar a una persona en el proceso de enfermedad y muerte es difícil y casi siempre duro. Es necesario contar siempre con herramientas que sirvan de orientación en estos casos. Ya hemos visto varias veces a lo largo de estas líneas que, a pesar de que sabemos que somos finitos y mortales, llegado el momento, la muerte aparece con crudeza. La sociedad, los medios de comunicación, en ocasiones el personal sanitario o los familiares no disponen de los recursos económicos, emocionales, psicológicos o espirituales necesarios para hacer que el proceso de acompañamiento y muerte de un ser humano no resulte tan desgarrador. Por ello estamos aquí siguiendo la experiencia que gracias a su labor de médico descubrió Kübler-Ross gracias a los miles de pacientes a los que la escuchó, atendió y acompañó durante las últimas fases de enfermedad, próximos a su muerte

Si la persona ha sido atendida adecuadamente en todos los aspectos, es decir, tanto a nivel físico como mental, espiritual, etc., si se le ha permitido expresar su angustia, miedo, incomodidad, ansiedad, tristeza, alegría..., si se le ha escuchado sinceramente cuando ha hablado de sus asuntos pendientes, de aquello que necesitaba resolver en su vida con un familiar, un amigo o consigo mismo, si el personal sanitario y los familiares han estado en todo momento a su lado, interviniendo cuando era necesario, entonces el paciente puede sentir que está preparado para morir en paz, sin remordimientos, en calma y con sosiego. Posiblemente duerma con más frecuencia de la normal y quiera que las visitas sean las mínimas. Esto no significa que no quiera ver a nadie ni que se esconda de algo. Simplemente es que se encuentra con que necesita aumentar las horas de sueño, igual que un bebé. Porque:

“no es un abandono resignado y desesperanzado, una sensación de para qué sirve o de ya no puedo seguir luchando, aunque también oímos afirmaciones como éstas. (Indican el principio del fin de la lucha, pero no son síntomas de aceptación)” (Kübler-Ross, 2003, p. 149).

En ningún momento significa que sea una etapa de liberación, bienestar y felicidad. No implica que lo peor ha pasado o que todo se desarrolla sin ningún contratiempo. Muchos de estos pacientes siguen

negando su muerte, no logran aceptar el desenlace final y definitivo, por lo que en ocasiones se prolonga más el tiempo de vida pero con menos calidad. Son personas que por diversos motivos no han podido superar sus asuntos pendientes, sus miedos o sus preocupaciones, mientras que en otros casos lo que sucede es que nadie les ha tendido una mano ni se ha sentado unos minutos para conversar.

Respecto a quienes sí aceptan este paso, pueden sentirse bien, libres de miedo e incluso satisfechos de cómo han afrontado su enfermedad, la carga que conlleva muchas veces, y ahora su propia muerte. En los últimos días son capaces de lograr hallar algo que dé sentido no sólo a su vida, sino también a su propia muerte. Y lo mismo puede suceder con quienes lo han acompañado.

El mejor momento para ver a estas personas es el final del día. La actividad de las enfermeras, auxiliares, especialistas, etc., disminuye, con lo cual es más fácil tener un momento de calma y silencio. Puede estar, si así lo pide la persona, algún familiar con quien se sienta más cómodo, un voluntario o el capellán. Puede que nadie necesite hablar porque ya no hace falta. Simplemente es poder decir adiós en el momento adecuado.

¿Significa esto que se ha de dejar a la persona morir y que no hay que hacer ningún esfuerzo ni facilitarle ningún tratamiento? ¿Es mejor que no se le intervenga quirúrgicamente porque va a morir en breve? ¿La única solución posible es esperar a que muera? Obviamente todo esto es un grave error. Si recordamos, Viktor Frankl nos decía que si un sufrimiento es evitable, no tiene sentido no evitarlo. En este caso, que un paciente esté cerca del momento de su muerte no ha de significar que se pronuncien las conocidas y muy desafortunadas palabras de “no hay nada que hacer”. Cuando el profesional o el familiar no reconocen esta fase de aceptación o cuando se desea prolongar su vida, se tropieza con el deseo de la persona de descansar por fin y morir en paz. Con ello, lo que se hace es provocar una situación dolorosa, sintiendo que nuestro esfuerzo no ha valido para nada.

Esto significa que el paciente se ha de enfrentar a un impedimento para morir, que todo el esfuerzo que ha realizado para lograr estar en

paz consigo mismo no vale y que nadie lo escucha abiertamente. Parece que aquí las necesidades y perspectivas no cuentan a no ser la de terceros. Una paciente que había logrado superar miedos y ansiedades y se acercaba a su propio final con calma y esperanza. Pero tanto su marido como el médico no compartían su postura, por lo que programaron una intervención quirúrgica, a pesar de que sabían seguro que sólo lograría retrasar por un breve tiempo el temido desenlace. Esta paciente cayó de nuevo en un estado de depresión, de irritabilidad y de ira que la llevó a sufrir dolor físico y malestar. Se sentía aislada y obligada a seguir una pauta que ella no había decidido. No era su miedo al que debía hacer frente, sino a la consecuencia de lo que para el médico y su marido suponía no asumir la pérdida.

En este caso, a petición de la propia paciente, nuestra autora habló con el marido. Habló de su mujer con amor y ternura, se refirió a los felices años que habían compartido en su matrimonio y que se habían visto destrozados por la repentina enfermedad de su mujer. A su juicio no era posible que ella estuviera preparada para morir y dejarlo sólo. La operación sería la solución al problema, aquello que le permitiría recuperar a su querida esposa. No podía concebir que hubiera de seguir viviendo sin ella. Tras escuchar esto, Kübler-Ross comprendió perfectamente la postura del marido. No podemos pedirle a nadie que asuma gustosamente la pérdida de un hijo, de un padre, de un amigo. Es innegable que el dolor siempre estará presente. Pero también hay que reparar en las necesidades del paciente. Esto es lo que preguntó la Dra. Kübler-Ross a esta persona, si había tenido en cuenta no sólo sus necesidades, que eran lógicas, sino también las de su mujer. Entonces el marido fue consciente de que no había sido así y que se había preocupado por el miedo a la soledad a la que debería hacer frente al iniciar su vida como viudo:

“no podía comprender que un paciente llegue a un punto en que la muerte le parezca un gran alivio y que los pacientes mueren con más facilidad si se les ayuda a desligarse lentamente de todas las relaciones importantes de su vida” (Kübler-Ross, 2003, p.154).

En este caso todo se resolvió de la mejor manera. Cumpliendo su deseo, la señora W., como la nombra nuestra autora, no fue interveni-

da. El señor W. logró superar sus miedos y habló abiertamente con su esposa, manteniendo viva en todo momento la esperanza de su recuperación. El personal sanitario supo entender la situación y logró saber qué era lo que esta paciente necesitaba decirles. Lo que siempre estuvo presente en todos fue la importancia de la necesidad más grande de esta persona: vivir hasta el último día con dignidad.

El entorno del paciente

Acabamos de ver de qué modo la Dra. Kübler-Ross anduvo este camino día a día, un camino que, al igual que la filosofía de Gabriel Marcel, nunca se cierra, nunca se supera ni se termina, porque todos los días, en cualquier habitación de cualquier hospital, en un quirófano o en una planta hay alguien que necesita atención integral. No podemos olvidarnos de quienes también han de ser tenidos en cuenta en esos momentos, no sólo para tomar decisiones, conocer diagnósticos o alternativas además de acompañar, escuchar, y por qué no, de curar y cuidar. Nos referimos a las madres y los padres de los pequeños y adolescentes, hablamos de los hijos cuyo progenitor se encuentra grave, o del cónyuge que ve ahora la oportunidad de cumplir con el voto que hizo un día quizá ya lejano, de compartir el peso de la enfermedad.

También necesitan ser cuidados y atendidos, porque en muchas ocasiones pesa sobre ellos una gran carga. No es posible atender correctamente al paciente ante el final de la vida si no nos preocupamos de los familiares. No hay que perder de vista que ante el diagnóstico de enfermedad incurable de una persona, su pareja, sus hijos o quienes son atendidos por él, se ven privados repentinamente de un tiempo valioso, de un espacio necesario para vivir como es la propia casa o del ingreso económico que ahora se ve amenazado.

Por regla general la figura del cuidador principal suele ser en un porcentaje elevado una figura femenina, como la madre o la esposa. Usualmente se ha considerado que las capacidades de cuidar, curar, atender y organizar la casa y la familia son propias de la mujer. En el caso de los varones, estos se ven en muchas ocasiones desplazados a la hora de participar del cuidado del cónyuge o de los hijos enfermos, bien porque son la única fuente de ingresos económicos para la familia, bien porque una vez más, los estereotipos dificultan su labor. También respecto al manejo de emociones ellos se ven menos atendidos en estos casos, porque parece que seguimos siendo las mujeres las que podemos expresar abiertamente nuestras inquietudes, temores y preocupaciones. Esto provoca que en muchas ocasiones, cuando la figura de la persona que cuida es varón, se encuentre con que se espera que sepa resolver de forma racional los conflictos, que controle el estrés y conozca de qué modo ha de actuar para evitar que una situación de angustia y dolor acabe siendo un drama.

Por otra parte, mientras que las mujeres conocen cauces de expresión, así como localizar a las personas que pueden ayudarla a aliviar tensión emocional o qué recursos pueden ofrecerle en otras áreas, como los trabajadores sociales, terapeutas, amigas, etc., en el caso de los cuidadores varones todo esto resulta mucho más difícil. Cabe añadir que muchas veces no sólo han de hacer frente al cuidado de una persona dependiente o enferma, sino que también han de tomar el mando de las tareas que su compañera, esposa o hija llevaba a cabo en casa, por lo que cargan con la molestia que supone romper con tradiciones que han asumido, aunque posiblemente la generación siguiente ya lo ha superado.

Lo que queremos señalar en este aspecto es que la figura del cuidador varón se halla muchas veces en desventaja, con respecto a la de la mujer, porque no conocen los recursos necesarios para hacer frente a los cambios tanto personales como del entorno que conlleva el cuidado de un paciente, y más en concreto ante el final de la vida. Es obvio que esto no significa que se deba evitar que los varones cuiden y curen. Cuenta por igual tanto la figura masculina como femenina. En lo que sí coinciden, obviamente, es que como cuidadores, se han de enfrentar a situaciones de estrés, de angustia, de malestar e incluso de culpabilidad.

Cualquier pérdida siempre supone un gran dolor y un enorme vacío. La muerte del cónyuge puede suponer el fin definitivo de un proyecto en común que se inició mucho tiempo atrás y que, con tesón y esfuerzo se ha mantenido firme, siempre con vistas a un futuro por llegar. En el caso de unos padres, la muerte de un hijo es una de las experiencias más traumáticas y duras por las que puede pasar un ser humano. El hijo, proyecto de futuro común, del que se espera que sea quien dé el último adiós a los padres y no al revés, deja un vacío permanente en sus progenitores, con independencia del paso del tiempo o de que haya hermanos. A todo esto hay que sumar la ardua tarea de cuidar y atender a una persona o a un niño a quien se le diagnostica una enfermedad que no es posible curar y cuyo final es la muerte. Pasamos pues a ver de qué manera afecta el cuidado y la atención de personas ante el final de la vida a los familiares y cuidadores.

Cambios en el entorno de la familia del paciente

Podemos imaginar por un momento qué supondría en nuestras vidas el diagnóstico de enfermedad de una persona cercana a nosotros, y que a raíz de ahí debamos de hacer frente al cuidado y la atención de una persona en mayor o menor medida dependiente de nosotros. A partir de ese momento hay que planificar cómo compatibilizar los horarios de trabajo, del colegio de los más pequeños para poder acudir a las consultas, acompañar a las pruebas, u organizar turnos de guardias. En otras ocasiones nos veremos obligados a renunciar a unas necesarias vacaciones..., etc. Podemos imaginar entonces cuáles pueden ser algunos de los problemas a los que se han de enfrentar los familiares de un paciente cuyo estado de salud es frágil.

En estos casos, el cansancio, la presión, la falta de tiempo, nos dice Kübler-Ross, pueden manifestarse en algunas de las cinco fases de las que acabamos de hablar. Por ejemplo, los cuidadores y/o familiares pue-

den experimentar un estallido de ira con los médicos porque no saben qué le pasa al paciente, porque definitivamente les ha transmitido una mala noticia o porque estaban satisfechos con el que les ha empezado a atender pero que por un motivo ajeno a su voluntad no puede seguir haciéndolo. También pueden dirigir su ira hacia el personal del hospital por muy eficiente que sea su labor porque piensa que los médicos son fríos y no escuchan, o porque las enfermeras no acuden cuando se les llama. Lo que estas personas muestran es su frustración por no poder atender al paciente ellos mismos o quizá por no disponer de una cantidad económica que les permitiría acudir a un especialista en otro país. En otras ocasiones se trata de un sentimiento de culpa por las oportunidades perdidas en el pasado, por no haber disfrutado más del tiempo conjuntamente, por no haber celebrado fechas importantes o simplemente, no haber descolgado más veces el teléfono. Por ello:

“cuanto más podamos ayudar al pariente a expresar estas emociones antes de la muerte de un ser querido, más cómodo se encontrará el miembro de la familia. Cuando puedan superarse la ira, el resentimiento y la culpabilidad, entonces la familia pasará por una fase de dolor preparatorio, igual que lo hace la persona moribunda” (Kübler-Ross, 2003, p.219).

Es importante no perder de vista que muchas veces la responsabilidad de atender como familiar a un paciente recae sobre una sola persona o casi siempre sobre la misma. Esto supone que debe, por ejemplo, atender a cuestiones que por circunstancias desconocía, trámites burocráticos. En otras puede que deba hacerse cargo de tareas domésticas que desconocía, por lo que necesita reorganizar el tiempo para conseguir de alguna manera llenar el hueco de la persona que ahora está ingresada. A esto hay que añadir que puede que reciba, incluso con las mejores intenciones, consejos de terceros, cuando en realidad lo que necesita es alguien que apoye un par de horas al día para ir a recoger a los pequeños al colegio, recoger una pieza de la lavandería o comprar el pan del día. Son pequeños gestos que pueden suponer acciones importantes para otros.

Pero hay una cuestión quizá más importante y que muchas veces pasa desapercibida y es la necesidad de descansar, no sólo física, sino también mentalmente, porque:

“es cruel esperar la presencia constante de un miembro de la familia. Igual que tenemos que respirar, la gente tiene que cargar baterías a veces fuera de la habitación del enfermo, vivir un vida normal de vez en cuando; no podemos funcionar eficazmente si tenemos siempre presente la enfermedad” (Kübler-Ross, 2003, p.206).

No todo ha de girar en torno al paciente, a la enfermedad o la muerte. Obviamente la organización de la vida familiar cambiará, pero no por ello el cuidador ha de dejar de disfrutar de un tiempo de tranquilidad, de ir al cine, a un balneario o viajar unos días si puede. Esto ayuda también a la persona enferma a ver que no todo se ha “estropeado” por su situación. Los lazos familiares y los vínculos emocionales se pueden ver reforzados quizá como hasta entonces no lo habían estado. Se dosifican, podríamos decir, las fuerzas y las energías, de modo que permiten llevar mejor esta experiencia. Si llega el momento de la muerte de la persona atendida, no se dará bajo presión y con la sensación de que se siente culpa porque en realidad es un alivio de tanto peso.

Problemas de comunicación

Todo lo que estamos viendo aquí son posibles herramientas con las que contar en las situaciones en que una persona se encuentra ante una enfermedad, que a veces puede superarse mientras que en otras tendrá como final su propia muerte. Hay factores externos que no se pueden controlar, como por ejemplo la falta de lugares destinados específicamente para que los familiares se puedan alojar durante un tiempo y no se vean obligados a recorrer grandes distancias durante el tratamiento del paciente. Algunas asociaciones disponen de un par de pisos para los padres de niños que están ingresados en pediatría oncológica. Pero obviamente no son suficientes ni para ellos ni para otras personas en una situación parecida.

Otras veces el problema radica en el idioma. Que el paciente o el familiar no hablen la lengua propia del país, o que no haya un idioma que sirva de “puente” entre todos los implicados o la falta de traductores, complica también este proceso.

En otros casos, no hay una sala donde el personal sanitario pueda comunicarse con calma e intimidad con la familia, donde ofrecer apoyo y fomentar la comunicación. A nuestro juicio, igual que señalaba la Dra. Kübler-Ross, sería también muy bien acogida la posibilidad de hallar un espacio donde el cuidador o el familiar pudiera expresar su rabia, su dolor, su frustración, llorar y descargar tensión. En los talleres que nuestra autora organizaba, se permitían estas expresiones y se facilitaba golpeando cojines o gruesas guías de teléfono con trozos de manguera. Esto suponía un método muy económico, sin peligro alguno y muy eficaz para dejar salir ese torrente de emociones antes de que se volvieran incontrolables y produjeran malestar. Los que mejor responden a esta técnica son los niños pequeños. No tienen complejos como los adultos y saben que sus emociones son naturales, no sienten vergüenza por estar enfadados, deprimidos o airados con terceras personas.

Sin embargo, en el caso de los adultos es más difícil. Parece que estamos más condicionados por el entorno, por la sociedad, por la cultura o las costumbres y es mejor reprimir las emociones. Llorar oxigena nuestros pulmones y produce un alivio casi inmediato de la tensión. Pero por regla general, procuramos calmar a la persona, lo cual es un error. Aunque sea con una buena intención, hay que dejar a quien llora o se enfada que se exprese y no intentar calmarla enseguida.

En Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido aparece, por ejemplo, cómo actuar ante un paciente que blasfema, ¿hemos de decirle que por favor guarde silencio? La primera reacción y la más natural, por supuesto, es decir que sí. Pero en este caso, Kübler-Ross respondió que hay que ver qué necesidad o qué asunto pendiente queda por resolver para el paciente, porque la grandeza de Dios es tal que Él asume el dolor a través de esas expresiones que para nosotros pueden ser violentas.

Es sumamente importante, pues, cuidar la comunicación, no sólo entre el paciente y el personal sanitario, sino también con los familiares. Imaginemos por un momento que el caso que acabamos de citar de la enfermera preocupada por el paciente que blasfema se da entre ese paciente y el familiar, o al revés incluso. La primera sensación es la de vergüenza y malestar, no sabemos cómo controlar esto y la situación acaba por desbordarse y afectar a todos los implicados.

El cuidador y/o familiar también necesita expresar su malestar y sus inquietudes. Tiene necesidades, dudas y preocupaciones, pero a veces dispone de poco tiempo para hablar o no tiene nadie a quien decírselo. A veces se le confía a él la verdad del estado del paciente y se le pide al mismo tiempo que tome decisiones importantes. La comunicación se puede ver dificultada porque el paciente es un niño pequeño, una persona con demencia, está en coma o su muerte está muy próxima. Es muy importante que, incluso si el paciente se encuentra en estado vegetativo, se busquen maneras de comunicarse con él. La propuesta de nuestra autora es que haya:

“un extraño neutral, sin excesivas implicaciones emocionales, que puede prestarles gran ayuda escuchando las confidencias de la familia, sus deseos y preocupaciones. Él o ella puede aconsejar en cuestiones para asegurar el cuidado -provisional o permanente- de los niños que se quedan sin padres. A parte de estas cuestiones prácticas, a menudo la familia necesita un mediador (...)” (Kübler-Ross, 2003, p. 207).

No podemos perder de vista que, si se produce la muerte del paciente, la familia se enfrenta no sólo al duelo, sino que ha de organizar el funeral, resolver trámites burocráticos, solventar cuestiones legales tras el fallecimiento, etc. Hemos señalado varias veces que la expresión de las emociones no está bien vista en nuestra sociedad. Ante la muerte inminente de un paciente, la actitud es la de disimular, no querer hablar del tema o posponerlo. En otras ocasiones es el propio paciente el que no dice nada para no hacer sufrir al familiar, lo que ocasiona tensión y sufrimiento que no favorecen el tránsito del paciente.

En estos casos, la experiencia de la Dra. Kübler-Ross demostró que era mejor buscar un tiempo y un espacio en el que ambas partes pudieran expresar abiertamente sus sentimientos. No se trata de lograr un final feliz o de cuento. Se trata de evitar que aparezcan sentimientos de culpabilidad por no haber hablado en su debido momento. Hay que animar a los pacientes y a los familiares a que verbalicen sus emociones, a que organicen si así lo desean, su funeral, a que lloren porque la despedida nunca deja de ser amarga por mucha que sea la preparación para el momento. Si el paciente demuestra a la familia que realmente está preparado para morir, que no tiene asuntos pendientes por resolver y que está en paz consigo mismo y con los demás, hará que quienes le rodean y atienden logren ver un sentido en esta circunstancia. No podemos olvidar las palabras de Kübler-Ross cuando nos dice que las personas que se están preparando para afrontar su propia muerte son los verdaderos maestros, aquellos que viven hasta morir y que enseñan a los que siguen aquí como añadir plenitud a su vida incluso a través de esta experiencia. Es normal sentirnos afectados por la muerte de un ser querido. En palabras de nuestra autora:

“Las pocas personas que han experimentado la crisis de una muerte inminente, han descubierto que la conversación sobre este tema sólo es difícil la primera vez y que se hace más sencilla con el aumento de experiencia. En vez de aumentar el alejamiento y el aislamiento, la pareja se descubre comunicándose cada vez más profundamente y puede alcanzar esa intimidad y comprensión que sólo puede producir el sufrimiento” (Kübler-Ross, 2003, p. 209).

4.6 Los niños y la muerte

Con independencia del tiempo que se haya vivido, la muerte de cualquier persona siempre es una pérdida irreparable para los que le rodean. Pero en el caso de los niños es mucho más difícil de asumir. Es natural pensar que esto no debería suceder nunca, que siempre deberían

ser nuestros hijos los que nos despidieran a nosotros y no al revés. Quizá la muerte de un niño es la situación más dolorosa por la que puede atravesar un ser humano, y posiblemente para la que es más difícil encontrar un sentido.

Muchos de los interrogantes sobre la muerte de niños pequeños llevaron a nuestra autora a escribir una obra en la que pudiera recoger las cuestiones que más se repiten sobre este tema. Esto es lo que nos dice:

“en numerosas ocasiones me han solicitado que expusiese mis ideas sobre los niños y la muerte, dado que la mayor parte de lo que he publicado está relacionado con los adultos. Este libro trata de responder a las siguientes preguntas: ¿en qué medida se diferencia la actitud de los niños de la de los adultos ante la última fase de la enfermedad? ¿Son conscientes de su inminente muerte, incluso si los padres o cuidadores no les explican la gravedad de su enfermedad terminal? ¿Cuál es el concepto de muerte según las diferentes edades y la naturaleza de la tarea que ellos dejan inacabada? ¿Cómo podemos nosotros aportar la ayuda más eficaz a sus padres, abuelos y hermanos en este período que precede a la separación?” (Kübler-Ross, 2003, p. 13).

En este párrafo aparecen prácticamente todas las preguntas que nos podemos hacer sobre qué sucede cuando un niño muere, de qué modo se puede afrontar una pérdida como esta. No podemos olvidar que la propia Dra. Kübler-Ross no sólo atendió a miles de pacientes cercanos a su muerte, tanto adultos como pequeños, sino que ella misma experimentó, también como persona, la dolorosa experiencia de sufrir varios abortos espontáneos. Esta dura vivencia siempre estuvo presente en su vida, y la unió como sabiduría propia a su labor como médico. También es importante recordar que ella misma fundó un centro de acogida de niños con SIDA, enfermedad que sus madres les habían transmitido durante la gestación y que nadie quería en sus vidas. A pesar del enorme e intenso esfuerzo y de que consiguió que muchas familias los adoptaran, la presión que muchos otros ejercieron sobre ella y el centro fue inimaginable.

Vamos entonces a ir viendo de qué modo esta autora fue dando respuesta a esta y a otras cuestiones relacionadas con el tema que abordamos en este apartado. La primera de las preguntas que acabamos de ver es si hay alguna diferencia entre niños y adultos en el momento de afrontar su propia muerte. La respuesta es que sí. No es que nadie se ocupe de ellos, sino que casi nadie ve sentido a hablar de la muerte con ellos. Ante un pequeño, se piensa que lo mejor es no hablar del tema porque no es bueno para ellos, porque puede resultar perjudicial o provocar “traumas”. Muchas veces se les deja de lado si lo preguntan porque se entiende que no pueden comprender estos aspectos de la vida y que es mejor esperar a que con el tiempo lo descubran por sí mismos. Cuando son ellos los que están enfermos, se piensa que es mejor hacer como si no pasara nada porque así se les evita un sufrimiento innecesario.

Sin embargo, lo que sucede en realidad es que los adultos son los que tienen asuntos pendientes con respecto a esta cuestión y tampoco cuentan con las herramientas que les ayude a abordar esta situación con normalidad y espontaneidad. Por su parte, los niños pequeños tienen una idea diferente de lo que es la muerte, y deben ser los adultos los que se adaptan a ellos para hablar y comprender sus reacciones.

Cuando se trata de su propia muerte, también muestran una actitud diferente con respecto a los adultos. La mayoría de las veces saben, sin que nadie se lo diga, que están gravemente enfermos y que les queda un tiempo de vida determinado. Se trata de estar atentos al lenguaje simbólico, tanto verbal como no verbal, a los silencios, a las miradas, a los dibujos. Si les prestamos atención, de una u otra manera nos lo dirán si sabemos que estamos preparados para escucharlos.

¿A partir de qué momento saben qué es la muerte? ¿Desde cuándo saben que es definitiva y que es para todos los humanos un hecho que tarde o temprano se ha de dar? Hasta los tres años lo que preocupa a cualquier niño es la separación. Más tarde será el miedo a la mutilación. Coincide que es a esa edad cuando el niño empieza a movilizarse, a moverse con mayor libertad. Si por ejemplo muere su mascota por un accidente, comprenderá que el cuerpo es frágil y puede sufrir daños irreparables. Sin embargo, aunque ya es consciente de su vulnerabilidad,

entre los tres y los cinco primeros años, la muerte no es algo permanente, sino más bien temporal, como sucede cuando enterramos semillas en otoño para ver salir una flor en la primavera siguiente. Por ello, en un momento de enfado pueden desear a alguien que muera. También pueden jugar a que representar algo que han visto en un capítulo de una serie donde alguien moría. Tras el enfado o al final del juego, la persona sigue viva, su madre le prepara la merienda y su amigo se levanta para hacer lo mismo. La muerte suele aparecer como algo traumático y desagradable a partir de los cinco años, aunque todavía es vista como una intervención exterior. En torno a los nueve o diez años un niño ya es capaz de comprender perfectamente que la muerte es un proceso biológico permanente e irreversible.

Por lo tanto, y con esto llegamos a la cuarta pregunta, que se refería a qué ayuda podemos aportar cuando está próxima la muerte de un niño o cuando es la de un ser querido ligado a un pequeño. En el primer caso, se trata de adaptarse a las necesidades del niño o del adolescente. Podemos hablar, si así lo desean, de lo que les preocupa. Por ejemplo, pueden tener miedo a estar solos. Otras veces nos dirán que ven alguna figura religiosa, como la Virgen María, ángeles o algún abuelo o familiar ya fallecido. No hay nada malo en ello. Racionalmente puede no tener sentido, pero psicológica y espiritualmente son una ayuda que tranquiliza a los pequeños e indica, una vez más a quienes están con ellos, que están preparados, que no tienen miedo ni asuntos pendientes que los retengan.

En otras ocasiones, al ser católicos, identificaban a la Virgen María o a Jesús, mientras que si pertenecían a otras doctrinas religiosas, hablaban de otras figuras que les resultaban familiares. ¿Significa esto que unos estaban en lo cierto y los otros no? Es evidente que no. En cualquiera de estos casos se referían a personas, arquetipos o imágenes que para ellos resultaban conocidas y, que por ello, podían ser interpretados como “símbolos” que les transmitían paz y seguridad en esos momentos.

¿Hemos de decirle a un niño o a un adolescente “adiós” para que sepa que está cerca de su muerte aunque no nos lo haya dicho? No, nunca hemos de obligar a nadie, ni adulto, ni pequeño ni adolescente, a que

sepa que va a morir pronto. A todos hay que amarlos, cuidarlos, tocarlos, escucharlos y atenderlos a todos los niveles, tanto física como mental y espiritualmente. No es necesario detallarle lo que está aconteciendo. Tampoco hay que esconder las emociones. Si nos sentimos tristes o preocupados podemos comentárselo, adaptándonos siempre a su lenguaje y nivel de comprensión. Si no sabemos qué decir, también podemos comunicárselo. Se sentirán mejor si no se les oculta nada y se les explica que sentir pena o tristeza es natural, y que ellos no son los culpables

Lo mismo se puede hacer cuando es un hermano, más mayor o más pequeño, uno de los progenitores, un familiar, un amigo, un compañero de clase, etc. No hay que negarles lo que sucede, ni que visiten el hospital o que vayan al funeral. Hay que estar abiertos a sus preguntas y dudas y explicarles, si así lo manifiestan, por ejemplo mediante el ejemplo del capullo y la mariposa, qué sucede en este proceso.

Podemos llorar delante de ellos o permitirles que expresen su ira y su enojo porque son emociones naturales. Si la persona está inconsciente, se le puede explicar al pequeño que no puede responder a sus palabras, pero que puede, si quiere, tocarla, hablarle o hacerle un dibujo y explicárselo. Todo ello contribuirá a un mejor desarrollo del duelo y a que, cuando sean adultos, puedan ir afrontando otras muertes que también formarán parte de su vida.

Los cuatro cuadrantes

Estamos viendo que los niños poseen un lenguaje propio con el que se expresan durante sus primeros años de vida. Ese lenguaje no es siempre verbal, por lo que nos “hablan” a través de otros medios, como son los dibujos o los collages. ¿Significa esto que sólo lo hacen ellos? Los dibujos o las imágenes no son canales de comunicación exclusivos de los más pequeños. También los adolescentes y los adultos pueden emplearlos, aunque los últimos suelen descartarlo.

Para poder interpretar un dibujo de un niño pequeño hemos de ser conscientes de que su mundo se compone de forma diferente al nuestro, por lo que no hay aciertos ni errores. Tampoco consiste en alabar la calidad estética de la obra, sino de descifrar y reconocer aquello que quieren compartir con nosotros. Ante un dibujo de un niño, el punto de partida para saber qué nos dice es imaginar que la hoja está dividida en cuatro cuadrantes. ¿Por qué en cuatro y no en seis? ¿Qué simboliza cada uno de ellos? ¿Hay que interpretarlos siempre de la misma manera o por el contrario hay que evitar encasillar los dibujos en los cuatro cuadrantes?

En primer lugar hemos de decir que esta no es una propuesta creada de la nada por Kübler-Ross, sino que procede de las enseñanzas que Carl Gustav Jung, también reconocido médico psiquiatra y psicoanalista, dejó para cualquiera que quisiera conocerlas.

En segundo lugar son cuatro porque responden a los cuatro aspectos principales que componen el ser humano. Al cuadrante superior izquierdo corresponde todo lo referente al futuro lejano, mientras que en el superior derecho se encuentra lo que se refiere al presente. Debajo de este, en el inferior derecho, aparece reflejado lo que supone el futuro inmediato, quedando el inferior izquierdo para el pasado. Es decir, son el aspecto físico, emocional, intelectual y espiritual del ser humano. Lo deseable sería que los cuatro estuviesen equilibrados, pero es obvio que no es así.

Cuando uno de ellos se deteriora, como por ejemplo el físico debido al sufrimiento de una enfermedad, otro de ellos se desarrolla más, como por ejemplo el espiritual en estos casos. ¿Significa esto que es más importante desarrollar este cuadrante y que hay que sufrir por ello? En ninguno de los casos quiso decir esto nuestra autora. Lo que sí procuró dar como respuesta es, como decía Frankl, no sufrir innecesariamente si se puede evitar, pero sí ver que es posible encontrar un sentido al sufrimiento. En estos casos ese cuadrante crece más en detrimento del otro porque el niño o el adulto están aprendiendo algo muy valioso, aunque desde fuera no se vea de la misma manera.

Ayuda mucho enfocar los dibujos desde la perspectiva de los cuatro cuadrantes. No se obtiene siempre la misma respuesta, pero sí se descubren mensajes que incumben a todos y que no nos pueden llegar porque los niños no tienen un dominio del lenguaje como los adultos. Tampoco necesitamos ser reconocidos especialistas en ninguna doctrina, y cuanto menos en psiquiatría o en psicología. Simplemente es dedicarle diez minutos a querer saber qué se nos dice, poner de nuestra parte y preguntar si es necesario cuando no sabemos ver más allá de los trazos.

Vamos a ver cómo lo hacía la Dra. Kübler-Ross. Una chica adolescente enseñó su collage a todos los que tenía a su alrededor, pero nadie supo escuchar ni ver el dolor, la angustia y la ansiedad la asistente social facilitó a nuestra autora el collage para que lo viera e interpretara qué mensaje contenía.

El primer paso es mirar el cuadrante inferior izquierdo, que es el pasado. Ahí aparecían unas palabras muy concretas: “una niña que sufre necesita tu ayuda”, acompañadas de la imagen de un océano oscuro, sin faro y sin nada que sirviera de socorro. Su infancia había sido algo triste y muy solitaria.

A continuación hay que mirar el cuadrante superior derecho, el presente, donde aparecen representados los sentimientos que la mueven a hacer esa composición. De nuevo hay un texto. Esta vez dice: “estoy loca”. Pero también hay imágenes que hay que ir interpretando desde las más grandes hasta las más pequeñas, donde aparece una perra con sus cachorros, un niño apretando contra su pecho a un muñeco y un mono haciendo monadas. En esos momentos, esta joven todavía mantenía la esperanza de la unidad familiar y de poder reír. Todavía era momento de ayudarla.

Sin embargo en los dos últimos cuadrantes que nos quedan por ver, el inferior derecho (futuro inmediato) y el superior izquierdo, (futuro y también la percepción de la muerte), los mensajes eran más claros y urgentes al mismo tiempo. En el primero de estos dos aparecían estos textos: “lucha por ser libre”, “libre otra vez” y por último, “decisión difícil”. La imagen que completa el mensaje es un bosque con parte de los

árboles talados, aunque algunos crecen. Esto significa que había esperanza, porque algunos crecían de nuevo, pero también que el tiempo se acababa.

El último cuadrante estaba ocupado por la imagen de un hospital donde acababa de nacer un niño cogido por los pies por el médico porque no respira. De este modo, lo que se podía interpretar es que la paciente sabía que ya habría fallecido cuando la encontraran, aunque en el fondo, su esperanza era encontrar un médico que la ayudara a volver a la vida.

4.7 Duelo, sufrimiento y comunicación

Vivimos como si nuestra condición temporal y mortal nos acompañara sin que esto supusiera algún problema. Como ya hemos visto líneas atrás, el ser humano siempre proyecta de cara al futuro, o bien para recomponer el pasado o bien para abrir nuevas vías que transitar de cara al futuro. Sin embargo, la pérdida forma parte de nuestra existencia, bien porque dejamos de vivir en una ciudad para trasladarnos a otra o porque terminamos nuestro contrato laboral en una empresa que durante mucho tiempo ha sido nuestro sustento económico, además de donde hemos ampliado amistades o desarrollado nuestra creatividad. Podríamos seguir nombrando muchas otras formas de pérdida, pero en nuestro caso nos centraremos en la pérdida tras la enfermedad y muerte de un ser querido.

Nos vamos a remitir a una obra concreta. Es la última a la que contribuyó la Dra. Elisabeth Kübler-Ross y David Kessler, quien colaboró durante varios años junto a nuestra autora en la investigación del tema de acompañamiento a pacientes ante el final de la vida. En este caso, el aspecto quizá más profundo de esta obra, *Sobre el duelo y el dolor*, Elisabeth Kübler-Ross se encontraba muy enferma. Como ella

misma reconocía, el libro reflejaba su propio duelo anticipatorio (Kübler-Ross, 2011) ante su muerte, la necesidad que ella misma tenía de aprender dos lecciones importantes antes de morir y de lo fácil que resultaba en ocasiones marchar de una vez y lo difícil que se hacía en otras.

Al mismo tiempo, el proceso de componer el libro supuso una de las enseñanzas más grandes que un ser humano puede ofrecer a otro. En este caso, David Kessler fue testigo de la enfermedad de Kübler-Ross. Ella misma fue indicando cómo se iba desarrollando su duelo anticipatorio, qué podían aprender aquellos que la acompañaban, cómo resultaba igual de duro para ella como para los miles de pacientes a los que había acompañado y qué satisfacción sentía al mismo tiempo al ver que estaba culminando las últimas enseñanzas que le quedaban antes de morir. También contribuyó a facilitar ese proceso que su muerte se produjese como siempre había querido, en una habitación con un gran ventanal lleno de luz, en su casa y en su cama, y no en un hospital. Quien mejor que ella para vivir este tiempo único para cada ser humano.

Fases en el duelo y sentido

Antes de comenzar el desarrollo de la cuestión que se refiere en general al sufrimiento y el duelo, queremos recordar que no todas las fases o las situaciones son las mismas para todas las personas. Cada ser humano reacciona de una manera distinta, cuenta con diferentes recursos para afrontar una pérdida y no se puede encajar en el mismo perfil de síntomas, reacciones o etapas a aquellos que han de enfrentarse a una o varias pérdidas. Con esto queremos decir que, al igual que otras investigaciones o esta misma, las líneas de indagación y descubrimientos siempre están abiertas a modificaciones, nuevas percepciones y rectificaciones. No hay un modelo correcto y otro incorrecto a seguir. Hay circunstancias, proyectos, vivencias, emociones, sentimientos que dependen de cada persona. Tampoco ayuda decirle a una persona en duelo frases como que ya ha pasado el tiempo prudente para salir del duelo o

que muchas otras personas han sufrido una pérdida. A pesar de que se haga con las mejores intenciones, no se puede decir que debe salir ya, que no es bueno que vaya tanto al cementerio o que es el momento de desprenderse de las pertenencias de la persona fallecida. El duelo tiene un momento concreto de inicio, pero no una fecha determinada para que acabe. No hay que esperar que al año desaparezca o que por el contrario, no sea un duelo “auténtico” si ha durado menos.

Respecto a las etapas, sucede como en la enfermedad. No todos los seres humanos que atraviesan un duelo viven una a una estas etapas ni por este orden. En algunos casos recomponen sus vidas de una manera distinta a como lo hacen otros. Sí es posible, ante determinadas respuestas, saber cómo se encuentra la persona en duelo. Estas etapas son las mismas que las que hemos visto en pacientes tanto si están como si no ante el final de sus vidas:

1ª.- Negación.

No significa que la persona niegue la muerte del ser querido. El ejemplo que nos ofrecen Kübler-Ross y Kessler es el de un caso no ligado necesariamente con la muerte por enfermedad. A pesar de ello, el ejemplo es muy gráfico. Hablan aquí de Alicia, cuyo esposo viaja constantemente. En uno de los viajes, uno de los compañeros llama a Alicia para comunicarle que su esposo, Matthew, ha fallecido en un accidente de tráfico.

Debido a que la llamada se hace en mitad de la noche, Alicia duda de que haya sido así. Sin embargo, aunque finalmente se confirma la noticia, Alicia sólo piensa en que ha habido un error, en que cuando vea el cuerpo todo habrá quedado en una noticia de algo que no sucedió. A pesar de que reconoce que es su esposo, a pesar del entierro, del funeral y de los ritos, Alicia no logra encajar lo que ha sucedido. Y no sólo es ella la que necesita un tiempo. También las personas que han acompañado a un ser querido durante el proceso de enfermedad y también han estado presentes en el momento de su muerte, sienten muchas veces que lo único que pueden hacer es negar una y otra vez la pérdida definitiva.

Las preguntas, la reconstrucción de la vida después de la pérdida, la vuelta a una casa vacía..., van mezclándose con momentos de profunda tristeza, de conmoción, de llanto, de silencio, de algo de ánimo y que poco a poco llevan a la segunda etapa.

2ª.- Ira.

En el caso de la ira tras la muerte de un ser querido, sucede como cuando hablábamos de este sentimiento en el paciente. Puede surgir por cualquier motivo, aun sin causa aparente. La persona que sigue viviendo siente ira porque cree que se pudo hacer más, que de haber estado más atento a los síntomas hubiese podido evitar una muerte que ahora llora o que no puede enfrentarse a la muerte de alguien que era muy joven. Pueden quedar asuntos pendientes que hacen que alguien proyecte esa ira hacia la persona fallecida por no haber dedicado más tiempo para estar juntos, por no haberse cuidado más o por no haber hablado más clara y abiertamente.

Ante situaciones como esta, ambos autores consideran que es un sentimiento natural, y que como tal, no hay que reprimirlo. La ira es una capacidad propia del ser humano, necesaria para poder curar el dolor en el duelo. Esto no significa que necesariamente la persona en duelo deba pasarla. Pero sí quiere decir que si se siente, es necesaria expresarla, manifestarla y abordarla, porque de este modo, se superará con más rapidez. Porque:

“Puede parecer absorbente pero, mientras no te consuma durante un largo período de tiempo, forma parte de tu repertorio emocional. Es una emoción útil hasta que dejas atrás tus primeros embates. Entonces estás listo para ahondar más. Mientras realices el duelo, la ira volverá a visitarte muchas veces en sus múltiples formas” (Kübler-Ross, 2011, p. 37).

El dolor que se manifiesta a través de la ira necesita tiempo para poder ir bajando de intensidad así como personas capaces de comprender y escuchar, de aquellos que saben que no se puede pedir que la persona doliente deje atrás esta etapa si todavía no está preparada.

3.- Negociación.

A pesar de que en muchas ocasiones la muerte de un ser querido se produce tras un proceso de enfermedad y esto da opción a poder ir preparando el duelo, no es posible asumirlo sin más. Cuando la persona se encuentra próxima a su fallecimiento, tanto ella misma como quienes la rodean pueden pedir tiempo para seguir viviendo a cambio de cumplir una promesa, llevar a cabo un proyecto, realizar alguna actividad que tenemos pendiente, etc.

Tras la muerte de alguien, esta fase de pacto o de negociación puede manifestarse pensando que si dedicamos tiempo a otros pacientes o la misma familia, esto podría quedar en un mal sueño o en un error subsanable.

Ambos autores indican que cuando aparece esta fase, hay latente un sentimiento de culpa o de dolor, y lo que se busca es la vía que permita superar estos sentimientos. Por ejemplo, si una persona cuida de otra y ésta última fallece en ausencia de la primera, es posible que sienta que ha muerto porque no la estaba atendiendo. En este caso, la negociación puede suponer un punto de apoyo importante, ya que es una forma de construir un futuro alternativo donde no se produciría la muerte de la persona. En otras ocasiones es la conexión entre otras etapas o bien

“una estación intermedia que procura a nuestra psique el tiempo que necesita para adaptarse. La negociación puede llenar las lagunas que generalmente dominan nuestras emociones fuertes, lo cual a menudo mantiene el sufrimiento a raya. Nos permite creer que podemos restaurar el orden en el caos que nos rodea” (Kübler-Ross, 2011, p. 34).

Finalmente la persona es consciente de la muerte del ser querido, con lo que es posible que deba enfrentarse a la penúltima de estas fases: la depresión.

4.- Depresión

Independientemente del tiempo que pase tras la muerte de una persona, el duelo nunca se cierra ni se supera definitivamente, aunque lo que sí sucede es que se aprende a convivir con la pérdida.

Cuando transcurren los meses o los años y se han superado las otras fases, la depresión suele ser el signo de, que el ciclo del duelo está cerca de poder cerrarse. No obstante, suele ser la etapa más difícil, principalmente por dos motivos. Uno es que la sensación de no ubicarse bien en el tiempo desaparece casi de forma repentina, y la persona en duelo es consciente del presente en el que ya no se encuentra aquel que ha muerto. Otro motivo es la depresión. Aunque es un sentimiento natural, hoy día no es visto de la misma manera por la sociedad. A nuestro juicio, lo que podríamos denominar como tolerancia ante el dolor ajeno, las lágrimas, el sufrimiento o la pérdida es casi nula. Nuestra sociedad no sabe cómo afrontar y atender a personas que sufren, de modo que lo que se pide a quien está atravesando una depresión por una pérdida es que salga de nuevo a la calle, retome su trabajo y su vida cotidiana como siempre.

No se trata de que sea todo igual que antes, sino más bien de saber que esa sensación de tristeza es normal. No negamos que aquellas depresiones más profundas, o que derivan en problemas más serios, deben ser tratadas por especialistas. Pero sí que nos sumamos a quienes son partidarios no de medicar a la persona en duelo, sino de escucharlas, de atenderlas, de acompañarlas en el tiempo de reconstrucción de una biografía en la que ahora hay un elemento nuevo que es la muerte de un ser querido. La búsqueda de sentido se hace quizá más acuciante que nunca, y es el momento más importante, la oportunidad que invita tanto a la persona doliente como a muchos otros, a superar esta fase de depresión.

5.- Aceptación.

Como en el caso de las otras fases, no es imprescindible que la persona en duelo atraviese las cuatro anteriores, ni significa que de ser así, todo esté solucionado y sea como si nunca hubiera sufrido. El dolor, el llanto o la pena pueden aparecer en el momento menos esperado, incluso si han pasado muchos años de la muerte del ser querido. Si se

ha respetado el tiempo y el ritmo del duelo del doliente, ahora podrá aceptar sin rabia, sin ira o sin culpa el fallecimiento de la otra persona. Esta etapa no significa asumir con resignación o sin sentimiento alguno la pérdida. Más bien quiere decir que la persona que atraviesa un duelo, es capaz de aceptar que físicamente el ser querido ya no está junto a ella y que esa pérdida es definitiva.

Es una realidad que nunca será de nuestro agrado ni la comprenderemos, pero finalmente veremos que la aceptamos ¿De qué modo se puede saber que esto es así? Puede que no haya ira contra nada ni contra nadie, que no se sienta culpa por la muerte o que se entienda que tras una enfermedad dura y sin posibilidad de recuperación, el fallecimiento es la consecuencia natural. Quizá la experiencia de asistir, cuidar y curar a una persona durante un proceso de enfermedad que desemboca en su muerte puede servir para acompañar a otros en la misma situación. Padres cuyos hijos han muerto muy pequeños, pueden comprender mejor que nadie qué se siente y compartir una carga tan dura. No significa pensar que tras la muerte de un ser querido y al haber pasado un tiempo no podamos sentir tristeza o pesar. Los aniversarios, determinadas fechas, así como algunos ritos o costumbres recordarán la pérdida y el duelo.

El hueco, el vacío que deja quien muere nunca podrá reemplazarlo nada. Pero sí que podremos contar con aquello que Gabriel Marcel sabía por experiencia que estaba al alcance de cualquier persona: la presencia, y contamos, como decía y también por experiencia sabía Frankl, que todo lo que vivimos, amamos, experimentamos, sufrimos y superamos, queda a salvo, para siempre.

Conclusiones

El diálogo entre disciplinas, aparentemente lejanas, da como resultado un cambio inigualable en el camino emprendido cuando lo que se intuía como ideas tomadas a vuelapluma acaba casi teniendo vida propia. Esto es lo que nos atreveríamos a decir que ha sucedido en este caso. La lectura veraniega de un libro de Elisabeth Kübler-Ross, unida a los apuntes de clases en la facultad, pasando por inquietudes personales por saber qué voces necesitaban ser escuchadas en la planta de oncología desembocó en la tentación de una tesis doctoral. Con sus más y sus menos, llegó a materializarse. Años más tarde, esa tesis pedía más y de ahí ese diálogo interdisciplinar, en este caso con una doctrina tan apasionante como es el Derecho.

Nada nuevo bajo el Sol, podríamos decir, porque entre Filosofía y Derecho siempre ha habido intercambios, conversaciones, a veces encuentros y otras desencuentros. En este caso hemos pretendido aumentar y enriquecer este diálogo, pensado desde el terreno del cuidado, de los retos que tenemos por delante, de los conseguidos y superados. El esfuerzo unánime de muchas personas que sí se sienten interpeladas por aquellos que no tienen tanta voz hace que surja la constatación de que la aspiración a la excelencia sigue viva. Así, la Declaración de los Derechos Humanos fue el clamor de la urgencia por rescatar la dignidad de los seres humanos tras el paso de la humillación y el dolor en un conflicto de magnitudes que a día de hoy siguen sin poder calibrarse a ciencia cierta. Le han seguido los pasos la Corte Interamericana de Derechos Humanos y, ya en el nuevo milenio, los Derechos Humanos Emergentes.

En la rapidez de los cambios y transformaciones que vienen de la mano de las nuevas tecnologías y los hombros de la medicina, como si de gigantes se tratara, nos hace sentir que los horizontes de logros grandiosos están superando lo esperado. Sin embargo, como ya hemos dicho en las primeras páginas, a la par que se alcanzan esos logros, se ponen de manifiesto aspectos éticos que requieren de reflexión pausada. La conocida proposición de “si todo lo técnicamente posible es éticamente correcto” es la llave que abre la puerta debatir desde el Derecho. No es buscar establecer un modelo de medicina defensiva, donde impere la tensión y la rigidez. Se trata de que todos los aspectos tengan cabida, de que las diferentes aristas sean conocidas.

La vida, ese misterio sobrecogedor, arrollador, inagotable, cede a la muerte. Esta es vista como tragedia, don, peligro, acontecimiento inescrutable y al que seguimos sin dar respuesta.

El hilo conductor de estas líneas ha sido de qué modo se podría dar respuesta al nihilismo y al absurdo mediante la propuesta de Elisabeth Kübler-Ross con vistas a lograr las bases que sirvan como punto de partida para dar forma a una Bioética del Cuidado unida a la transmisión del sentido en situaciones de vulnerabilidad. Con estas cuestiones comenzaba el primer capítulo, en el que también hemos conocido cómo dos autores, Laín Entralgo y Martha Nussbaum nos hacen ver que la enfermedad, la vulnerabilidad, el dolor o la fragilidad, son elementos propios de una humanidad que durante mucho tiempo ha considerado la enfermedad como castigo para pasar después a verla como un hecho incontrolable, que sucede de forma repentina, sin que podamos ejercer control alguno para evitarlo.

La vida humana siempre se ha visto condicionada por la fortuna, entendida como los hechos que aparecen repenti-

namente para cambiar el curso de los acontecimientos. De ahí que el ser humano aspire a poder controlar su vida. Una de las posibles soluciones ha sido una la técnica. Pero tampoco con ella se logran los resultados esperados. En la práctica médica su aplicación sin límites deriva en una práctica deshumanizada, mientras que la fragilidad, la vulnerabilidad, la angustia o el sufrimiento siguen presentes, no pueden ser erradicados.

Hemos llevado a cabo una breve aproximación histórica del cuidado, sobre cómo surgió uno de los movimientos más importantes en el cuidado, el movimiento hospice así como a la figura que más ha promovido su desarrollo, la Doctora Cicely Saunders.

Pero el cuidado no se limita a este movimiento, sino que ha seguido evolucionando a través de los cuidados paliativos, que en España han ido introduciéndose desde hace unos años, mientras que en otras partes del mundo han sido acogidos con más facilidad.

También hemos profundizado en la cuestión del cuidado. Hemos conocido los orígenes históricos del cuidado, cuatro formas distintas de entender el cuidado, la diferencia entre curar y cuidar, qué rasgos caracterizan a una Ética del Cuidado y a una Ética de los Cuidados. Con todo ello, hemos podido ver cómo se han dado dos pasos importantes en esta área. Uno ha sido a través de las investigaciones de L. Kohlberg y Carol Gilligan, el de la llamada Ética de la Justicia a la Ética del Cuidado, así como el de la Ética de la Convicción a la Ética de la Responsabilidad ante en final de la vida.

Tras esto, hemos podido ver la importancia de la aportación de Martha Nussbaum a la fragilidad, la dependencia y la vulnerabilidad así como al contractualismo a través de su lista de capacidades. A pesar de que la vocación de Elisabeth Kübler-Ross fue la de ser médico rural en su Suiza natal, la primera labor que desempeñaría como médico fue en la

planta de psiquiatría de un hospital de Manhattan. Allí descubrió la terrible necesidad que aquellos pacientes tenían de ser escuchados, mirados, tocados y atendidos. Ellos fueron los primeros maestros de Kübler-Ross, quien empezó así a saber cómo afrontar la soledad, el vacío, la ausencia y la muerte de la mayoría de los pacientes a los que se les consideraba “desahuciados” porque estaban cerca de su muerte y no había tratamiento alguno.

Para los médicos, en su mayor parte, las enfermeras, los trabajadores sociales, los familiares..., la muerte era un fracaso, un tabú, algo que era mejor tapar y esconder, algo de lo que casi nunca se hablaba. Pero a raíz de unos seminarios que esta psiquiatra suiza comenzó a impartir sobre la muerte y los pacientes ante el final de la vida, todo esto empezó a cambiar. Kübler-Ross abrió las puertas a un nuevo modelo de atención dirigida a quienes padecían una enfermedad denominada “terminal”. En estos seminarios y en los años que se dedicó a esta labor, Kübler-Ross acompañó a aquellos pacientes que quisieron abrirse a ella y narrarle sus vidas, sus alegrías, sus triunfos, sus miedos y preocupaciones. Ellos le enseñaron lo importante que era dejar cerrados sus asuntos pendientes, descargar la rabia y la frustración contenida, manifestar su ira contra lo que fuera para poder entonces afrontar con sosiego y calma la última etapa antes de morir.

Como ella misma reconocía, los miles de pacientes a los que acompañó durante tantos años fueron sus maestros, porque en realidad son ellos los que nos pueden enseñar si prestamos atención. Las lecciones que le transmitieron no sólo tenían que ver con cómo afrontar la muerte, sino también cómo acompañar en esos momentos, cómo interpretar el lenguaje verbal y no verbal, y quizá la más importante, cómo vivir hasta el último momento que respiramos. A pesar de los momentos difíciles, Kübler-Ross también supo ver lo importante que era mantener la esperanza en estos casos. A veces los pacientes se recuperan, y agradecen que cuando parecía que todo estaba

perdido, alguien creyera en que no era así. En otros, cuando la persona se encontraba preparada para afrontar su muerte, sentía que ya no era necesaria mantener esa esperanza porque ya había cumplido su papel. Nadie se sentía engañado porque mantener esa esperanza viva era lo mismo que decir que eran importantes para alguien.

El apoyo, la ayuda y el acompañamiento no sólo se daban a los pacientes, sino que la labor de Kübler-Ross también incluía a la familia. Los cambios en el entorno familiar han de ser tenidos en cuenta, y es muy necesario que el cuidador también sea cuidado. Hay que abordar desde un principio la comunicación, los problemas de organización, las preocupaciones y el duelo anticipatorio.

Dentro del cuidado y la atención ante el final de la vida, los niños requieren que la muerte se afronte de forma diferente. Contrariamente a lo que se puede pensar, saben cuánto tiempo les queda y en quien pueden confiar para contar lo que les preocupa. En su caso no se comunican como los adultos, sino que emplean el lenguaje que esta médica denominó lenguaje no verbal. Ese lenguaje se da principalmente en los dibujos. Con paciencia y práctica se pueden conocer los mensajes que quieran transmitir.

Hemos cerrado este capítulo hablando de las fases en el duelo. Al igual que durante la enfermedad son cinco. Son las siguientes: 1) negación; 2) ira; 3) pacto; 4) depresión y 5) aceptación. Se pueden atravesar todas, sólo dos, ninguna o en orden diferente a como lo planteó la Doctora Kübler-Ross. Estas fases sirven para ayudar a saber cómo se encuentra el paciente o el familiar en duelo, ayudan a detectar problemas o conflictos. De lo que se trata siempre es de mantener una actitud sincera de escucha activa, de comprensión y de estar presentes cuando sea necesario.

A pesar de todo lo expuesto, quedan tareas por abordar que no nos ha sido posible incluir en esta investigación. Sin embargo, ha sido posible descubrir elementos, propuestas y conceptos con los que, en situaciones de vulnerabilidad, una Bioética del Cuidado puede contar a la hora de tomar forma, orientada a la transmisión del sentido. Sabemos que permanecen abiertas nuevas posibilidades de indagación y de profundización en estos tres autores. La lectura de sus obras no queda concluida aquí. La invitación a hacerlo siempre está presente, porque cada vez que volvamos sobre sus textos, aparecerán nuevas perspectivas desde las que reflexionar. Cada línea conduce a vías que continuamente se abren y llevan a recorrer caminos que nunca se agotan.

Bibliografía

Obras de Elisabeth Kübler-Ross

- KÜBLER-ROSS, E., (2003). *Aprender a morir-aprender a vivir*. Sirpus. Barcelona. (Traducción de Mercedes Figueras de las Heras).
- Carta para un niño con cáncer*, (1993). Luciérnaga, Barcelona. (Traducción Mercedes Durán Basté).
- Conferencias. Morir es de vital importancia*, (1997). Luciérnaga. Barcelona. (Traducción de Kira Bermúdez).
- La muerte: un amanecer*. (2004). Luciérnaga. Barcelona. (Traducción de Paz Jáuregui).
- La rueda de la vida*, (2000). Ediciones B. Barcelona. (Traducción de Amelia Brito).
- KÜBLER-ROSS, E., KESSLER, D., (2011). *Lecciones de vida*. Luciérnaga. Barcelona. 2005. (Traducción de Blanca Ávalos Cadena).
- *Sobre el dolor y el duelo*. Luciérnaga. Barcelona, (2011).
- KÜBLER-ROSS, E., (2003). *Los niños y la muerte*. Luciérnaga. Barcelona. (Traducción de Aina Alcover).
- Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. (1981). Martínez Roca. Barcelona. (Traducción de Elena Barrutia).
- Recuerda el secreto*, (1993). Luciérnaga. Barcelona. (Traducción de Mercedes Durán).
- SIDA: el gran desafío*, (1997). Martínez Roca. Barcelona. (Traducción de Núria Pujol Valls).
- Sobre la muerte y los moribundos*, (2003). DeBolsillo. Barcelona. (Traducción de Neri Daurella).
- Todo final es un luminoso principio*, (2004). Sirpus. Barcelona. (Traducción de Daniel Najmías).
- Una vida plena*, (2004). Ediciones B. Barcelona. (Traducción de Amelia Brito).
- Vivir hasta despedirnos*, (2000). Luciérnaga. Barcelona. (Traducción de Andrés Ehrenhaus).

Obras sobre Elisabeth Kübler-Ross

- AA.VV., *Elisabeth Kübler-Ross*, (2005) *Una mirada de amor*. Sirpus. Barcelona.
- Tras los pasos de Elisabeth Kübler-Ross*. (2000). Luciérnaga, Barcelona.
- SCHAUP, S., (1997) *Una vida para una buena muerte*. Martínez Roca, Barcelona.

Artículo sobre Elisabeth Kübler-Ross

- PAYÁS, A., (2004). "Elisabeth Kübler-Ross": *Psicooncología*. Vol., 1, 2, pag. 287-288.

Bibliografía secundaria

- BERMEJO, J.C., (2017) *Counselling y cuidados paliativos*. Desclee de Brouwer, Bilbao.
- DOMINGO MORATALLA, A., (2013). *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*. Rialp. Madrid.
- Ética y voluntariado. Una solidaridad sin fronteras*, (2000). PPC. Madrid.
- "*Ética y ancianidad: entre la tutela y el respeto*" en GAFO, J. (1995), *Ética y ancianidad*. UPCO. Madrid, pág., 81.
- FEITO GRANDE, L., (2000) *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. PPC. Madrid.
- "Los cuidados en la ética del siglo XXI": *Enfermería clínica* 15 (3), (2005), 167-174.
- GRACIA, D., (2005) *Como arqueros al blanco*. Triacastela. Madrid.
- LAÍN ENTRALGO, P., (1962). *La espera y la esperanza*. Revista de Occidente. Madrid.
- La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*, (1987). Anthropos. Barcelona.
- Cuerpo y alma*. Espasa Calpe. Madrid, (1991).
- El médico y el enfermo*. Triacastela. Madrid, (2003).
- LLERA, J.A., (2017) *Cuidados paliativos: diarios*. Pepitas de Calabaza. La Rioja.
- NUSSBAUM, M., (2006). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Paidós. Barcelona. (Traducción de Ramón Vilá Vernís y Albino Santos Mosquera).

- Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades.* (2002) Herder. Barcelona. (Traducción de Roberto Bernet).
- El ocultamiento de lo humano: repugnancia y vergüenza,* (2006). Katz. Buenos Aires.
- La fragilidad del bien: fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega,* (1995). Madrid. Visor. (Traducción de Antonio Ballester González).
- SAUNDERS, C., (2006). *Selected writings.* 1958-2004. Oxford University Press. Oxford.
- SOTO PEÑA, O., (2006). *Cuidar la vida, velar la muerte : diario de una antropóloga en una unidad de cuidados paliativos.* Anthropos. Barcelona.
- TRUJILLO GARRIDO, N., (2015). *Cuidados paliativos.* Madrid. Dextra Editorial.
- TORRALBA, F., (2002). *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas.* Fundación Mapfre Medicina. Madrid.
- ZURRIARÁN, R., (2012). *Cuando ya no es posible curar: los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado.* UNIR, La Rioja.

Diseño y diagramación

Raul Ernesto Machado Sals





2019

ISBN: 978-9978-375-39-6



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

| Sede
Ibarra



Centro de
Publicaciones
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR