

LA SOCIEDAD CONTEMPORÁNEA ANTE EL DOLOR Y LA MUERTE

RAMÓN BAYÉS

Catedrático de Psicología Básica. Profesor Emérito. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra, Barcelona (España).



El autor es Doctor en Filosofía y Letras (Sección de Psicología) y Diplomado en Psicología Clínica por la Universidad de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica desde 1983 y Profesor Emérito desde 2002 de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Resumen

En toda demanda de eutanasia o suicidio asistido subyace un aspecto al que no siempre se dedica la atención ni la investigación que merece: el sufrimiento que experimentan las personas que se enfrentan a un daño irreversible importante o a la proximidad de la muerte. El concepto de sufrimiento, más amplio que el de dolor, tiene relación con la percepción de amenaza y con los recursos para hacerle frente que posee cada persona en cada momento concreto de su vida. En el caso que nos ocupa, esta amenaza puede ser suscitada por el dolor físico, pero también por el temor que generan la propia pérdida de identidad o el daño que pueda infligirse a las personas queridas. En la medicina del siglo XXI el objetivo de ayudar a las personas a morir en paz debe adquirir la misma importancia que el de la permanente lucha contra las enfermedades y la supervivencia de los individuos de la especie.

Palabras clave: Eutanasia. Sufrimiento. Emoción. Morir en paz.

53

Abstract

COPING WITH PAIN AND DEATH IN CONTEMPORARY SOCIETY

What gives rise to desire for euthanasia or assisted suicide? The traditional answer is probably to control pain and suffering. But how and why pain and suffering lead people to euthanasia? Pain and suffering are not equivalent concepts. Suffering is broader than pain and includes it. Suffering depends on threat and personal resources' perceptions. And one of the most important threats to lead people to euthanasia or assisted suicide is the fear of self-loss. For physicians in the XXI century, helping patients have a peaceful death is as important an ideal as the preservation of life. Research on this subject is imperative.

Key words: Euthanasia. Suffering. Emotion. Peaceful death.

Introducción

El dolor y la muerte son universales. A través de los años el hombre los ha afrontado de forma diversa en función de su propia biografía, pero también según las épocas y las culturas en que ha vivido.

Sin embargo, ni la propuesta de eutanasia, que constituye el núcleo del presente número monográfico, ni la de suicidio asistido, ni la retirada de soporte para prolongar una vida que se encuentra próxima a su fin, ni la de cuidados paliativos son precisamente formas nuevas de enfrentar el problema de la muerte en las sociedades occidentales. Así, por ejemplo, en el siguiente párrafo de su conocida obra *Utopía*, publicada en 1516, Tomás Moro¹ –canonizado, por cierto, por la Iglesia Católica en 1935– podemos encontrar entrelazados los conceptos anteriores:

«A los esclavos que caen enfermos los asisten con gran caridad, y si hay alguno que sufre enfermedades cancerosas, ciertos ciudadanos van a hacerles compañía. Si la enfermedad es incurable y de mucho sufrimiento, los sacerdotes y magistrados confortan al paciente, haciéndole reparar en que encontrándose inválido, siendo molesto a todo el mundo, y a él mismo, tal vez sería preferible morir, a cuyo efecto podría quitarse él mismo la vida o dejarse matar. Si el desahuciado es de la misma opinión, llega a debilitarse y a terminar por medio de ayunos, o bien, una vez dormido, los médicos le quitan la vida sin hacerle sufrir; mas esto no se hace nunca sin haberlo discutido largamente, pues si el enfermo insiste en querer vivir, siempre hay quien se presta a sufrir las molestias de asistirlo en sus miserias, pues los ciudadanos de Utopía creen que ocuparse de aquella pobre gente es cosa honesta».

En el presente trabajo, en lugar de hablar de las estrategias de que disponen los hombres de nuestro tiempo para afrontar el dolor y la muerte, y de los fundamentos éticos y legales que las sustentan –temas de los que ya se ocupan extensamente otros autores en el presente número de la revista– trataremos de incidir en los aspectos psicológicos de los fenómenos que las originan.

Antes, sin embargo, de iniciar esta singladura me gustaría presentar al lector la síntesis de un artículo de Callahan² que, en mi opinión, supone un cambio paradigmático en el establecimiento de los objetivos de la medicina, cambio que afecta de forma esencial al tema que nos ocupa.

Los dos objetivos de la medicina del siglo XXI

David Callahan², desde la autoridad que le confiere escribir en una de las tribunas más prestigiosas de la profesión médica –la revista *The New England Journal of Medicine*– y en línea con el pensamiento pionero de Eric Cassell³, expresado en esta misma revista algunos años antes, nos señala que el objetivo de la medicina no es sólo curar enfermedades. Para Callahan *los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser dos, y ambos de la misma categoría y la misma importancia; por una*

parte, permanece el objetivo de siempre: luchar contra las enfermedades; pero, por otra, cuando, a pesar de todos nuestros esfuerzos, llegue la muerte, ya que los individuos de nuestra especie, a pesar de los grandes logros de conocimiento adquirido, nunca podrán posponerla indefinidamente, conseguir que los pacientes mueran en paz.

Callahan fundamenta su planteamiento en dos premisas:

a) Prácticamente desde su nacimiento, la medicina ha considerado a las enfermedades causantes de la muerte como su principal enemigo y, por ello, su finalidad fundamental ha consistido –y aún consiste– en investigar sin descanso, con las herramientas que le proporcionan los conocimientos de su época, para descubrir los medios capaces de prevenir o eliminar, una tras otra, todas las

Los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser dos: luchar contra la enfermedad y, cuando llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz.

causas de muerte conocidas: cáncer, poliomielitis, enfermedades del corazón, Alzheimer, sida, anorexia nerviosa, etc. De esta manera, el pensamiento médico ha tendido implícitamente a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y, desde esta perspectiva, no hay duda de que el fallecimiento de un paciente constituye, a los ojos del médico, un fracaso. Por esta razón, la medicina paliativa se suele considerar, en general, como una medicina de segundo nivel. Ayudar a los pacientes a morir en paz, aun reconociéndose como una tarea sanitaria digna del mayor elogio, permanece como un objetivo médico de menor entidad que vencer a la muerte, y normalmente sólo se acude a ella cuando fallan por completo todos los medios, razonables o escasamente razonables, para evitarla.

b) El clínico, sin embargo, en su práctica diaria, debe aceptar la muerte como un determinante biológico. La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que nos afectará, más pronto o más tarde, a todos los miembros de la especie. La muerte no es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá nunca retrasarse indefinidamente. Todos los seres humanos, por el hecho de serlo, vamos a morir.

La propuesta de Callahan² es simple y lógica. De acuerdo con los hechos, la medicina moderna no debería destacar como propio, ni siquiera implícitamente, un único objetivo fundamental, sino dos, y a ambos debería conferirles el mismo valor: *ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte*. Así, los médicos deberían sentirse tan motivados e impacientes para investigar y tratar de paliar el sufrimiento que frecuentemente acompaña al proceso de morir o a la pérdida de un ser querido, como para investigar los

factores y mecanismos que pueden ayudar a prolongar la vida. Así lo señala Callahan²: «Mi punto de vista es que, ya que todos vamos a morir, preservar la vida no debería contemplarse como un ideal de mayor entidad que contribuir a una muerte en paz». Los cuidados paliativos no son sólo el último recurso para un grupo de «perdedores biológicos» a quienes la medicina no puede salvar; son algo a lo que todos tenemos el derecho de aspirar. Un ideal del que, como ha puesto de relieve el informe SUPPORT⁴, del que hablaremos más adelante, nos encontramos todavía muy lejos.

Si aceptamos el punto de vista de Callahan, lo que el mismo supone es situar en cuanto a importancia los fenómenos emocionales, y en especial el sufrimiento, al mismo nivel que la genética molecular. Y es obvio que los esfuerzos investigadores en ambas temáticas se encuentran en la actualidad a años luz de distancia.



La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que nos afectará, más pronto o más tarde, a todos los humanos.

Ante esta realidad, mucho nos tememos que, a pesar de que se acepte el mismo plenamente algún día, la investigación de los fenómenos emocionales genere poco entusiasmo inversor en un mundo en el que el sector privado sólo parece interesarse por las enfermedades que padecen las personas que viven en países de alto poder adquisitivo y siempre que afecten a un número de ellas suficientemente grande. En los 25 últimos años, por ejemplo, sólo han salido al mercado 16 nuevos fármacos destinados a las enfermedades tropicales y a la tuberculosis –enfermedades de países pobres– y todos ellos sólo fueron posibles gracias al esfuerzo realizado por el sector público⁵. Incluso en los países occidentales, que es donde radican las grandes empresas farmacéuticas, escasea la investigación de las enfermedades que afectan a un número pequeño de

potenciales consumidores, como la esclerosis lateral amiotrófica o el cáncer pediátrico. En esta línea, la industria farmacéutica no encuentra rentable investigar, por ejemplo, cuál es la dosis pediátrica más adecuada de un antihipertensivo ya existente en las farmacias⁶.

Para fomentar la investigación de los aspectos emocionales del proceso de morir, con el fin de ayudar mejor a que la gente muera en paz, en este momento sólo parecen viables dos estrategias: a) que los gobiernos obliguen a la industria farmacéutica a invertir un porcentaje de sus ventas en la investigación de enfermedades no rentables (*neglected diseases*), entre las que podríamos situar, además de dichas enfermedades y la medicina preventiva, los aspectos emocionales del proceso de morir; b) que el sector público se hiciera cargo directamente de este cometido.

Sin embargo, para que esta segunda alternativa funcionara sería preciso que la opinión pública se movilizara, al igual que lo han hecho, por ejemplo, las asociaciones de personas afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana, para presionar a sus gobiernos y a las organizaciones internacionales. Y para que esto sucediera sería importante en nuestro caso que los profesionales de la comunicación no siguieran cayendo en la trampa de destacar con grandes titulares el tema de la eutanasia como si se tratara de una especie de panacea que va a solucionar a los miembros de nuestras sociedades envejecidas el problema del afrontamiento de la muerte. Incluso si se consiguiera su polémica legalización en todos los países, esta medida sólo afectaría, en la práctica, a un número muy reducido de personas.

A mi juicio, sería deseable que los periodistas, al abordar el tema de la muerte, reflexionasen si no sería mejor que dedicaran al menos parte de sus esfuerzos a llamar la atención de sus lectores o televidentes sobre la necesidad de proporcionar cobertura universal de óptimos cuidados paliativos a toda la población, lo cual no elimina la continuidad del debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido, pero, a mi juicio, sí lo reduce a sus verdaderas proporciones. ¿Es suficientemente conocido, por ejemplo, que de las 29.000 muertes que tienen lugar cada año en el estado de Oregón, en el que el suicidio asistido se encuentra legalizado desde 1997, sólo entre 20 y 30 de ellas son debidas al suicidio asistido?⁷ Estas cifras, a juicio de Meier y Morrison⁸, parecen sugerir que las preferencias de los electores que votaron favorablemente la legalización del suicidio asistido en referéndum no se corresponden con las de los enfermos que se encuentran en situación terminal.

Sería igualmente deseable que los ancianos –en número creciente en nuestro país– para los que la muerte supone una realidad cada día más cercana, se organizaran ante los poderes públicos para conseguir, como mínimo, que ninguno de ellos muera solo, ya que, a juzgar por los resultados obtenidos en una investigación llevada a cabo en España⁹, lo que más parece ayudar a la mayoría de las personas a morir en paz es «poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar los vínculos afectivos con sus personas queridas». Carece de importancia que a los ciudadanos que superamos los 65 años nos llamen «personas mayores» y no ancianos, o digan que estamos en la «edad dorada» en lugar de en la vejez. Es en cambio intolerable que en una sociedad que se llama a sí misma civilizada lleguen a contabilizarse, sólo en Madrid y en el primer semestre de 2002, más de cincuenta ancianos que han muerto olvidados en la soledad de sus casas.

Dolor y sufrimiento

Loeser y Melzack¹⁰, en un trabajo que sirve de pórtico a una interesante serie de artículos que dedicó a la revista *The Lancet* al tema del dolor, tras señalar que aunque no todo sufrimiento es causado por el dolor pese a que en nuestra medicalizada cultura tendamos a describir el sufrimiento en términos de dolor, nos ofrecen la siguiente definición de sufrimiento: «es una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos».

Dennis C. Turk¹¹, por su parte, señala que cuando piensa en el sufrimiento, el mismo le sugiere una reacción a un dolor tisular o emocional que implica sentimientos de incontrolabilidad, indefensión, desesperanza, intolerabilidad e interminabilidad, con predominio de las percepciones de incontrolabilidad e incertidumbre. La *incertidumbre* sobre lo que sucederá y cuándo ocurrirá es fuente de ansiedad, ya que impide a la persona saber qué debe hacer para prevenir lo que lo amenaza o para paliar sus efectos.

A mi juicio, hasta el momento, posiblemente hayan sido Chapman y Gravin¹² quienes hayan efectuado un análisis más depurado del concepto de sufrimiento. En efecto, estos autores definen el *sufrimiento* como «un

estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla». Chapman y Gravin¹² ponen énfasis en este último aspecto y mantienen que el elemento clave del sufrimiento lo constituye la *indefensión percibida*, y definen este concepto como la percepción por el individuo de «la quiebra total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales».

En otras palabras, dolor y sufrimiento no son términos sinónimos. El hombre puede sufrir debido a múltiples factores, entre los cuales, pero no únicamente, se encuentran el dolor tisular y otros síntomas somáticos. El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el dolor es sólo una de ellas. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor, y desearía subrayar, siguiendo los pasos de



Lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas, como muy bien podría ilustrar este grabado de principios de nuestro siglo.

Cassell⁵, Chapman y Gravin¹² o Laín¹³, desde la medicina, y en especial de Lazarus y Folkman¹⁴, desde la psicología, la crucial importancia que reviste la percepción del sentimiento de *amenaza* en la cristalización del sufrimiento.

Las personas que padecen dolor –escribe Cassell⁵– declaran con frecuencia que únicamente sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una *amenaza importante*. En otras palabras, cuando temen su prolongación, reaparición o intensificación en el futuro *sin posibilidad de control*.

Podemos, por tanto, concluir que una persona sufre cuando: a) experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su integridad psíquica u orgánica, y b) al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza¹⁵.

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, por tanto, también lo será. Se trata de una percepción de daño o posible daño a la integridad del «yo», concebido éste como el constructo psicológico que configura la propia identidad¹⁶. Más adelante nos ocuparemos de su importancia en el tema que nos ocupa.

Los médicos deberían sentirse tan motivados e impacientes por investigar y tratar de paliar el sufrimiento, como por investigar los factores y mecanismos que pueden ayudar a prolongar la vida.

El mismo acontecimiento –un diagnóstico de enfermedad grave, la sospecha o certidumbre de la proximidad de la muerte, parecida intensidad de dolor, o similar pérdida de una función corporal o de un ser querido– no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente. Por tanto, lo relevante desde el punto de vista terapéutico no son sólo los síntomas que tiene o percibe un paciente ni la similitud de la situación en que se encuentra –la misma fase de la misma enfermedad– en relación con otras personas de su edad y características, sino el grado de percepción de *amenaza* que alguno de estos síntomas, la constelación de varios de ellos o la situación en su conjunto le producen a él personalmente en cada momento determinado^{17,18}.

El análisis y valoración de los síntomas que padecen los enfermos graves y en situación terminal sólo adquiere plena relevancia para la terapéutica paliativa que se pueda proporcionar, en la medida en que, al mismo tiempo que su detección, también se determine el grado vivencial de amenaza que cada uno de dichos síntomas genera en el enfermo, ya que es ésta última la que en gran medida produce o modula su sufrimiento. *Lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas. El grado de aversividad de la vivencia de un síntoma o situación –presente o esperado/a– y no su mera aparición, debería ser en gran medida el que guiara en cada momento las intervenciones terapéuticas destinadas a mejorar el bienestar del enfermo.*

Partiendo del modelo de sufrimiento «amenazas-recursos»¹⁷ al que antes nos hemos referido, si se pretende eliminar o disminuir el sufrimiento de una persona, será preciso¹⁵:

a) Identificar en cada momento los síntomas, estados o situaciones –biológicos, cognitivos o ambientales– que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo en cada momento el grado de priorización amenazadora *desde su punto de vista*. Habrá que tener presente que, en los enfermos en situación terminal, de la misma manera

que sus síntomas somáticos pueden variar con rapidez¹⁹, con igual rapidez pueden cambiar sus pensamientos. El deseo de «tirar la toalla» que experimenta un paciente en un momento concreto, por ejemplo, puede convertirse, pocas horas más tarde, en «deseo de vivir» a toda costa²⁰.

b) Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Esta fase se identifica en gran parte con el clásico «*control de síntomas*» paliativo llevado a cabo tradicionalmente por médicos y personal de enfermería en lo referente a la sintomatología somática, aunque ampliable en este caso a todos aquellos síntomas y situaciones que son causa de preocupación para cada paciente concreto y, por tanto, también a los de carácter psicosocial que sean causa de sufrimiento, en lo que podría denominarse «cuidados emocionales».

c) Identificar y potenciar los propios recursos del enfermo y proporcionarle, si es necesario, nuevos recursos, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su *percepción de control* sobre la situación.

d) En el caso de que el *estado de ánimo* del enfermo presente tendencias ansiosas o depresivas, será preciso, complementariamente, utilizar técnicas específicas adecuadas –farmacológicas y/o psicológicas– para modificarlo o compensarlo.

e) Siempre que sea posible, no debe tratarse sólo de eliminar o paliar el malestar y el sufrimiento del enfermo, sino de aumentar su gama de satisfactores, ayudando a cristalizar un sentimiento de serenidad que permita aceptar el proceso de acercamiento a la muerte de la forma más plena y consciente posible.

f) Finalmente, no debería olvidarse que, con los medios de que actualmente dispone la tecnología médica, a un reducido, pero real, porcentaje de pacientes con enfermedades incurables o en fase terminal no se les podrá mitigar el dolor u otros síntomas somáticos. En todos los casos, pero especialmente en éste, lo que se va a requerir de sus cuidadores y terapeutas es que sepan compartir el sufrimiento del paciente²¹. Y para ello será preciso adquirir a través de la investigación el máximo conocimiento posible y tratar de traducir dicho conocimiento en herramientas de cribado (*screening*), evaluación y terapéutica eficaces, tanto en el aspecto orgánico como en el emocional.

¿Hasta qué punto los miembros de las sociedades occidentales mueren en paz?

Si nuestro objetivo es conseguir que las personas se adapten a las progresivas limitaciones que les impone su enfermedad y, finalmente, mueran en paz, lo primero que tendremos que hacer es tratar de conocer hasta qué punto y en qué medida este fenómeno ocurre en nuestra sociedad. En otras palabras, será importante conocer cuál es nuestro punto de partida, nuestro nivel basal.

Esto no es fácil debido a la escasa investigación que ha existido hasta el momento sobre el proceso de morir; sin embargo, disponemos de algunos indicadores

La atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactoria.

que pueden ayudarnos, siquiera sea de forma provisional, a proporcionar una respuesta.

El denominado informe SUPPORT⁴ («The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments») al que antes hemos aludido, fue diseñado para estudiar el tipo de atención que se presta en Estados Unidos a los pacientes hospitalizados que padecen, en una fase avanzada, una o más de entre nueve enfermedades graves, bastantes de los cuales mueren en el hospital. El coste de la investigación fue de 21 millones de euros y se llevó a cabo a lo largo de 4 años. Sus resultados pueden hacerse extensivos a los 400.000 pacientes que anualmente pasan por los hospitales norteamericanos. Dichos resultados nos indican, entre otras cosas, que:

a) De los enfermos que murieron en el hospital, el 38% pasó al menos 10 días en una unidad de cuidados intensivos.

b) Durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron un dolor moderado o intenso la mitad del tiempo.

c) La mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria desconocía este hecho.

d) La comunicación médico-enfermo fue pobre.

En el párrafo final del informe puede leerse:

«En conclusión, nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, a la hora de hacer frente a una enfermedad que amenaza la vida, se incluía al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor, y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es todavía posible. (...) Para alcanzarla se requiere volver a examinar nuestro compromiso individual y colectivo, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento y, quizás, intentos más activos y vigorosos para conseguir un cambio».

Ante esta realidad, Miller y Fins²² se preguntan: ¿cómo puede reformarse un ambiente destinado a salvar, preservar y prolongar la vida con el instrumental de alta tecnología de la medicina contemporánea, de forma que también optimice la probabilidad de que los moribundos tengan una buena muerte?

Feinberg²³, por su parte, en un editorial de la revista *Annals of Internal Medicine* dedicado a comentar este informe, señala que, en su opinión, la introducción de

cambios en el cuidado de los pacientes en situación terminal precisa de dos condiciones de difícil cumplimiento: a) en primer lugar, debe modificarse nuestro marco cultural, de manera que contemplemos la muerte como un fenómeno natural, ya que nuestra sociedad todavía no ha aceptado que la muerte es inevitable; y b) tiene que incrementarse la presión de la opinión pública sobre el sistema sanitario para conseguir mayores inversiones en la mejora del proceso de morir. Termina su artículo con las siguientes palabras:

«La solución que ofrecemos a los últimos años de vida define en gran medida la sociedad que tenemos. Debemos proporcionar a nuestros pacientes una muerte serena y digna, sin dolor y con tan poca angustia y ansiedad como sea posible. Debemos finalmente considerar el informe SUPPORT (un esforzado intento para corregir serias deficiencias) como un éxito si lo consideramos como un comienzo, y no como un final, de nuestro compromiso».



Un objetivo fundamental de nuestra sociedad y de los cuidados de salud que proporciona a sus miembros ha de ser que las personas se adapten a las progresivas limitaciones que les impone la enfermedad y que, finalmente, mueran en paz.

Poco tiempo después de aparecer este editorial, los datos de un nuevo informe²⁴, publicado en esta misma revista, venían a complementar y corroborar los presentados en el informe SUPPORT⁴. Estos datos proporcionan información sobre los últimos días de 3.357 enfermos graves y ancianos, de edad superior a los 80 años, que murieron en el hospital y revelan, por ejemplo, que en los últimos 3 días de vida el 55% de los pacientes estaba consciente y que 4 de cada 10 de estos pacientes experimentaron un dolor intenso la mayor parte del tiempo, y que un 73% toleraba con dificultad los síntomas somáticos y un 63% los emocionales. En los tres últimos días de vida, 1 de cada 4 enfermos padeció ansiedad moderada y 1 de cada 10 ansiedad intensa.

En una entrevista que le realizaron, Joanne Lynn, directora del informe, del George Washington University Medical Center, dijo que los resultados encontrados ponen de manifiesto que el sistema de salud de Estados

Unidos tiene que recorrer un largo camino para mejorar el cuidado de las personas que están próximas a la muerte. Y añadió: «Si quieren una razón por la que la opinión pública presta atención al suicidio (asistido), aquí la tienen»²⁵.

En cuanto a una realidad más cercana, una investigación llevada a cabo en 50 equipos de cuidados paliativos de Cataluña²⁶ pone de manifiesto que se aplicó sedación terminal al 23,05% de los pacientes. En un tercio de los casos, se acudió a la sedación terminal al no poder controlar su ansiedad. Ante estos hechos, los autores se preguntan: ¿es realmente necesaria la sedación terminal en una cuarta parte de los pacientes?

En resumen, los datos de que disponemos revelan que, incluso en nuestras avanzadas sociedades, un gran número de personas –centenares de miles de ellas– no tienen una buena muerte. La investigación sobre el proceso de morir es, pues, imperativa y debería constituir una de las grandes tareas de la medicina –y también de la psicología– del siglo XXI.

Sufrimiento y eutanasia

Un análisis depurado de las razones por las que las personas que padecen una enfermedad degenerativa y/o letal solicitan la eutanasia o el suicidio asistido quizás nos puede ayudar a comprender mejor la naturaleza y evolución del tipo de amenaza, generadora de sufrimiento, que experimentan muchas personas en la proximidad de la muerte.

Aunque los datos y consideraciones que vamos a presentar parten de una investigación empírica realizada en Canadá²⁷ con enfermos de sida, es posible que, adoptando ciertas cautelas, sus resultados y conclusiones puedan generalizarse a otras enfermedades graves, como el cáncer, el Alzheimer o incluso las fases avanzadas de un proceso de envejecimiento normal.

Presentemos ante todo, en cuatro pinceladas, algunos de los rasgos más característicos de esta devastadora enfermedad. Según las previsiones de la ONU, 70 millones de personas pueden morir de sida de aquí al año 2020, es decir, más del triple de los fallecidos desde la aparición de la enfermedad en 1981. De los 40 millones de afectados, sólo 730.000 reciben hoy tratamiento antirretroviral adecuado y medio millón de ellos se encuentran en los países de ingresos elevados. El 95% de los infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) viven en países en vías de desarrollo, en los que sólo tienen acceso a las terapias 4 de cada 100 infectados. Cada día mueren de sida más de 8.000 personas en el mundo, la mayoría de ellas en estos países (como dato de comparación podemos recordar que en Nueva York, el 11 de septiembre de 2001, en el atentado de las Torres Gemelas murieron 2.823 personas). Los enfermos de sida mueren lentamente, muchos de ellos en la ignorancia y la marginación, por no poder acceder al tratamiento antirretroviral combinado del que se benefician los afectados de los países ricos. El sufrimiento de cada una de estas personas y de cada uno de sus familiares es inconmensurable. Aun cuando la XIV Conferencia Internacional sobre el Sida, celebrada

en Barcelona del 7 al 12 de julio de 2002, arrancó con el compromiso por parte del director del departamento de VIH/sida de la Organización Mundial de la Salud, Bernhard Schwartlander, de proporcionar fármacos antirretrovirales antes del 2005 a la mitad de los afectados en África y Asia, incluso en este caso optimista, quedaría una enorme cantidad de personas sin tratamiento y es incierto que, con las infraestructuras sanitarias de muchos de los países afectados, se lograra que los beneficiados fueran capaces de mantener las pautas de administración y control adecuados.

El trabajo canadiense²⁷ al que hemos aludido tenía como objetivo tratar de contestar a la pregunta de hasta qué punto y, en caso afirmativo, por qué las personas afectadas por el VIH desean el suicidio asistido o la eutanasia. Algunos de los factores explicativos esgrimidos de los que partieron fueron: la depresión, la desesperanza, el malestar emocional, el miedo al dolor y al sufrimiento, etc.; sin embargo, a juicio de los autores

Debemos proporcionar a nuestros pacientes una muerte serena y digna, sin dolor y con tan poca angustia y ansiedad como sea posible.

del trabajo que comentamos, tales explicaciones eran insuficientes.

Tras llevar a cabo una investigación mediante entrevistas personales en profundidad con afectados por el VIH y el sida, los autores canadienses han llegado a la conclusión de que el deseo de eutanasia o suicidio asistido procede de la percepción de la progresiva influencia en la vida de las personas afectadas de dos principales factores: a) el deterioro, y b) la pérdida del sentido de comunidad (disminución del deseo y oportunidades para establecer relaciones personales debido a dificultades de movilidad, sentimiento de sentirse marginados y autoaislamiento), los cuales, combinados, cristalizan en una *percepción de pérdida de identidad*. En esta situación, los afectados ven la eutanasia y el suicidio asistido como un medio para controlar esta situación. Al margen de las circunstancias que configuraban su percepción de pérdida de identidad, ninguna de las personas con VIH que participaron en la investigación deseaba la eutanasia o el suicidio asistido.

Es interesante señalar que, a tenor de los resultados obtenidos, los autores de esta investigación sugieren que, con independencia del progreso de la enfermedad, el deseo de eutanasia o suicidio asistido, manifestado por un 63% de los afectados por el VIH canadienses, podría modificar su actitud si se produjeran cambios significativos en las características psicosociales de su entorno, lo cual parece indicar que, con buenos cuidados paliativos universales y una sociedad más solidaria, es probable que la eutanasia y el suicidio asistido no quedarán eliminados pero sí reducidos a una problemática cuantitativamente escasa.

A modo de conclusión

Desde hace algún tiempo, el tema de la eutanasia y el suicidio asistido suele aparecer con cierta frecuencia en los titulares de los medios de comunicación occidentales. Con independencia de sus aspectos éticos y legales, y de los argumentos a favor y en contra que puedan esgrimirse, no hay duda de que subyace a los mismos una realidad humana que es preciso conocer. ¿Por qué algunas personas que se enfrentan al dolor y a la muerte solicitan al estamento médico que les ayude a poner fin a su existencia?

Aunque el pensamiento tradicional considera que los enfermos y personas afectadas por una dolencia incurable pueden desear adelantar el momento de su muerte para evitar o eliminar de sus vidas –o de las de sus seres queridos– el dolor tisular y/o el sufrimiento, es posible, como señalan Lavery et al.²⁵, que tal explicación sea insuficiente.

El problema cobra gran importancia, sobre todo, en la medida en que consideremos, con Callahan², que uno de los principales objetivos de la medicina del siglo XXI es ayudar a los seres humanos a morir en paz.

Con base en el análisis que nos permite el modelo de «amenazas-recursos»^{15,17} y en los resultados obtenidos por Lavery et al.²⁷, consideramos que un enfermo, sobre todo si sus síntomas somáticos se encuentran bajo control, desea la eutanasia o el suicidio asistido en gran medida como una estrategia para controlar su miedo a la pérdida de identidad y que, en muchos casos, tal miedo podría disminuirse o eliminarse introduciendo cambios significativos en su entorno psicológico, a través del soporte afectivo de sus personas queridas⁹ y de la práctica de unos buenos cuidados paliativos.

Referencias bibliográficas

1. Moro T. Utopía (1516). Traducción: Utopía. Barcelona: Iberia, 1957.
2. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000;342:654-656.
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-645.
4. SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *J Am Med Assoc* 1995;274:1591-1598.
5. Trouiller P, Olliaro P, Torreele E, Orbinski J, Laing R, Ford N. Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. *Lancet* 2002;359:2188-2194.
6. Camacho JM. Intervención en el debate. En Camps V, ed. Estándares éticos y científicos en la investigación. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas, 1999; 65-66.
7. Steinbrook R. Physician-assisted suicide in Oregon. An uncertain future. *N Engl J Med* 2002;346:460-464.
8. Meier DE, Morrison RS. Autonomy reconsidered. *N Engl J Med* 2002;346:1087-1089.
9. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clí (Barc)* 2000;115:579-582.
10. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet* 1999;35:1607-1609.

11. Turk DC. Perspectives on pain-related suffering: A behavioural perspective. *Adv Mind-Body Med* 1998;14:176-177.
12. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993;9:5-13.
13. Laín Entralgo P. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza, 1983.
14. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer, 1984.
15. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
16. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;353:2233-2237.
17. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)* 1996;3:114-121.
18. Arranz P, Bayés R. Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, de Castro J, eds. Oncología clínica. 1. Fundamentos y patología general. 2ª ed. Madrid: McGraw-Hill-Panamericana, 1997; 649-657.
19. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
20. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to life in the terminally ill. *Lancet* 1999;354:816-819.
21. Gregory D. The myth of control: suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1994;10:18-22.
22. Miller FG, Fins JJ. A proposal to restructure hospital care for dying patients. *N Engl J Med* 1996;334:1740-1742.
23. Feinberg AW. The care of dying patients. *Ann Intern Med* 1997;126:164-165.
24. Lynn J, Teno J, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions of family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
25. McCarthy M. Many patients in US hospitals die in pain. *Lancet* 1997;349:258.
26. Porta J, Guinovart C, Ylla-Català E, Estíbalz A, Grimau I, Lafuerza A, et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: un estudio multicéntrico catalano-balear. *Med Paliat (Madrid)* 1999;6:108-115.
27. Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1: a qualitative study. *Lancet* 2001;358:362-367.

Lecturas recomendadas

- Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, y Hernández F. El apoyo emocional en hemofilia (2ª ed). Madrid: Aventis Behring, 2000.
- Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Buckman R. How to break bad news - a guide for health care professionals. Londres: Macmillan Medical, 1993. Traducción catalana: Com donar les males notícies. Vic, Barcelona: EUMO, 1998.
- Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina (2ª ed). Madrid: Arán, 1998.
- Laín Entralgo P. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza, 1983.
- Nuland SB. Cómo morimos. Madrid: Alianza, 1995.