

¿MORIRME YO? NO, GRACIAS

APRENDIZAJES DE VIDA
DE LA MANO DE LA MUERTE

JOAN CARLES TRALLERO



librosdevanguardia

Joan Carles Trallero

¿Morirme yo?

No, gracias

*Aprendizajes de vida de la mano de la
muerte*

libros**devanguardia**

Índice

[Introducción](#)

[Cómo he llegado hasta aquí](#)

[¿Morirme yo? No, gracias](#)

[Aprendizajes de vida de la mano de la muerte](#)

[La gran negación](#)

[El miedo toma el control](#)

[Medicalizando la vida](#)

[¿Qué me pasa, doctor?](#)

[En soledad](#)

[Mi salud es mi responsabilidad](#)

[¿De dónde procede mi dolor?](#)

[Una revolución llamada acompañar](#)

[¿Permiso para emocionarse?](#)

[Dignidad en el vivir, dignidad en el morir](#)

[Atreverse a pensar](#)

[Todo pasa](#)

[Al final, ¿quién decide?](#)

[El arte de despedirse](#)

[La esperanza y lo sutil](#)

[Y al final, ¿por qué no soñar?](#)

[Un regalo llamado morir en paz](#)

[Cambio de paradigma](#)

Epílogo

Sobre el autor

Sobre el libro

Créditos

*A todas las personas que desde su sabiduría,
desde su sufrimiento, o desde ambos lugares
al mismo tiempo, me enseñaron que el 'estar'
puede ser mucho más valioso que el 'hacer'.*

Introducción

Cómo he llegado hasta aquí

Siempre quise ser médico. Al menos desde que guardo memoria de pensar con un mínimo de seriedad la clásica pregunta de qué quería hacer cuando fuese mayor. Tampoco sé muy bien por qué anidó esa idea en mí. No recuerdo soñar de niño con descubrir una vacuna milagrosa contra la malaria ni con hallar el remedio definitivo contra el cáncer. Tampoco tuvieron nada que ver ni el presunto estatus social que podría alcanzar ni la garantía de prosperidad económica, afortunadamente, porque entonces el fiasco hubiera sido de campeonato. No lo sé. Sí recuerdo vagamente que admiraba la dedicación de algunos de los médicos que habían dejado su impronta en mi familia: un pediatra al que mi madre veneraba literalmente, que desprendía seguridad y aplomo cuando nos venía a ver a casa, y al que tanto yo como mis hermanos temíamos porque en aquella época casi todo se solucionaba a base de algún tipo de inyecciones, y también un médico internista que se ocupaba de mis padres y que era otro ejemplo de profesionalidad, sabiduría y dedicación. Tal vez sería eso. O tal vez había algo más, aunque entonces yo no era capaz de identificarlo.

Desde la perspectiva que otorgan los años, tengo la sensación de que mi interés por la biología y por la ciencia era entonces algo forzado. Leía artículos científicos asequibles (mi padre tenía mucha curiosidad por ellos) y seguía en sus andanzas a algunos amigos de la escuela que como yo aspiraban a ser médicos y en los que aquel interés sí era natural. Aunque prefería las ciencias a las letras, y eso lo sentía con claridad, y aunque era un buen alumno que en general obtenía notables calificaciones, curiosamente (o no tan curiosamente), los mejores destellos de brillantez los mostré en materias que no eran de ciencias. Honestamente creo que no me

apasionaba ninguna de todas aquellas asignaturas, aunque a aquella edad supongo que eso le sucedía a la mayoría.

Cuando ya se acercaba el momento de la verdad y la universidad asomaba en el horizonte, una preocupación me asaltaba e inquietaba. No soportaba la visión de la sangre, ni en las películas, ni mucho menos en la vida real. Solo imaginarlo me producía horror, y contemplarlo me provocaba mareos y algún que otro desplome. Y con esa tara, ¿cómo iba yo a ser médico? Para tratar de superarme, acompañaba en sus escapadas al hospital Clínico a mis ya mencionados amigos, que se colaban en un anfiteatro que daba a una cúpula de cristal bajo la cual había un quirófano. El lugar estaba presumiblemente destinado a profesionales o a estudiantes, pero no a jovenzuelos como nosotros. Cuando el bisturí iniciaba su cometido, yo tenía que hacer un esfuerzo sobrehumano para permanecer allí. A ratos dejaba de mirar para calmar mi temor y atenuar el vahído, pero aguantaba, aunque solo fuera para no hacer el ridículo ante mis colegas. La experiencia no me libró de mis miedos (que se reprodujeron en las salas de disección ya en el primer curso de Medicina).

Llegó el momento de dejar el colegio. Recuerdo muy bien una escena. Mis padres y yo teníamos una reunión con el director de COU, último curso escolar en aquella época. Él era además el profesor de filosofía, brillante profesor, por cierto, y sacerdote. Fue una persona que me ayudó mucho y lo siguió haciendo años después en mi trayectoria personal. Aquella era una reunión de despedida y cierre, con el pretexto de comentar los resultados de la selectividad y hablar sobre mi futuro. Yo lo tenía claro, y mis padres también. Sería médico. La nota me permitía pasar el corte sin problemas y entraría en la facultad que quisiera. Creo que él sufrió una decepción, consideraba que yo estaba mejor cualificado para algún tipo de carrera humanística, aunque no hizo ningún tipo de presión y validó mi elección. Pero al marcharnos me dijo algo parecido a lo siguiente:

“No dejes de leer y cultivarte, tienes otros dones que no debes dejar de lado”. Entonces no lo entendí. Pensé que se equivocaba, que mi vocación era imbatible y venía de lejos, y que a mí eso de las letras no me iba. Con los años he comprendido que no se equivocaba.



Cuando inicié la carrera de Medicina quería ser pediatra. Tampoco sé muy bien por qué. Tal vez tuvo algo que ver mi voluntariado con niños enfermos en el hospital Sant Joan de Déu. Porque debo reconocer que nunca he tenido una especial afinidad hacia los niños, y menos aún si son pequeños. Sin embargo, era otro mantra que se había instalado en mi cabeza y que aceptaba. No sería hasta el último año en la universidad cuando alguien me habló de una nueva especialidad llamada medicina de familia, que vendría a ser lo que sustituiría a los médicos de cabecera de toda la vida, con una formación específica más completa que la que otorgaban los seis años de carrera. Fue como una revelación. Eso era lo que quería. Se adaptaba mejor a mi visión de la medicina y al tipo de profesional que intuía que podía ser. Y así lo hice. Tras pasar por el duro *via crucis* del examen MIR¹, en una época en la que la proporción entre aspirantes y plazas disponibles era desalentadora, obtuve una buena calificación y escogí medicina de familia, entonces considerada por muchos (erróneamente) como una especialidad menor que solo había que aceptar si no quedaba nada mejor para elegir.

De los dos primeros años como residente quisiera destacar dos cosas. La primera tuvo que ver con el impacto que me causaron las guardias. Una auténtica prueba de resistencia, con apenas tres horas de descanso nocturno y vuelta a empezar al día siguiente. Pero dejando eso a un lado, hubo algo que sacudió mis cimientos como médico incipiente: darme cuenta de que todo lo que había estudiado y sobre lo que tanto esfuerzo había volcado me servía de bien poco.

¿Qué era aquello? Claro que atendíamos a pacientes con una descompensación de su bronquitis, o una angina de pecho, o un desbarajuste en su mal controlada diabetes. Pero eran multitud los casos que no respondían a ningún patrón ni a ningún algoritmo de diagnóstico diferencial. No había alteraciones biológicas ni físicas en el sentido objetivo. Había síntomas, había personas que acudían con quejas (y exigencias) diversas, pero la respuesta a sus dolencias no estaba en el manual de diagnóstico y terapéutica que llevábamos en el bolsillo de la bata. Eran pacientes a los que algunos de los veteranos trataban con cierta condescendencia o con actitudes menos benévolas. No me habían hablado de ellos en la facultad. Nadie me había dicho que la ciencia solo era válida para una parte de los pacientes que veía. Nadie me había dicho que la frustración, el miedo, la desesperación, la ansiedad, el desánimo, la impotencia, el desacuerdo con la propia vida, llenaban las salas de urgencias y de las consultas, disfrazadas de síntomas o de malestares indefinidos, en busca de ayuda, o de comprensión, o de compasión. Algo, esto último, que tampoco nos habían enseñado. Era como si te cambiaran las reglas del juego justo cuando este empieza y después de haber estado aprendiéndolas durante años. Te sentías desarmado, engañado, y no podías evitar culpabilizar a aquellos simulacros de pacientes que no encajaban ni en broma con los parámetros científicos con los que tu cerebro estaba pertrechado.

La segunda se resume en algo que sucedió durante una de esas guardias. Entraron en el box de reanimación a un hombre de mediana edad en parada cardiaca. Sonaron las alarmas y acudimos todos los que debíamos acudir. Se iniciaron las maniobras de resucitación en las que participé activamente siguiendo órdenes de quienes sabían lo que había que hacer. Todo resultó inútil, y tras cerca de treinta minutos de estéril batalla hubo que aceptar que la muerte había ganado definitivamente. La muerte, un personaje que me resultaba casi desconocido. Sí, los pacientes morían, y lo hacían

en tus manos, o tus manos no eran capaces de devolverlos a la vida. Eso tampoco me lo habían enseñado, más allá de la simple estadística de mortalidad de una patología. ¿Qué se hacía con eso? Porque yo me sentía fatal, con una abrumadora sensación de fracaso y una pegajosa tristeza prendida de mi corazón. Pero la cosa no había hecho más que empezar.

La médica residente responsable del equipo me llamó y me dijo que teníamos que ir a informar a la esposa, ya viuda. El paciente se me había asignado a mí cuando ingresó en urgencias, y por tanto me correspondía a mí informar, aunque ella me acompañaría y asumiría la responsabilidad. Sentí una mezcla de desconcierto y pánico a la vez. Desconcierto porque no me había parado a pensar en esa posibilidad. Tampoco estaba contemplado. Tampoco aparecía en el manual. Y tampoco me habían enseñado nada sobre cómo decirle a una mujer que su marido de unos cincuenta años había muerto repentinamente y no habíamos podido hacer nada para salvarlo. Pánico porque eso era lo que me provocaba imaginar la escena.

Acudimos a la sala de espera, donde la viuda que aún no sabía que lo era estaba sentada, sola, ansiosa por recibir alguna noticia. La doctora se sentó a su lado, y yo al lado de la doctora. No hubo además de llevarla a otra sala más recogida. Allí había más personas, esperando. Y como buenamente pudo, se lo dijo. Creo recordar que no lo hizo mal, no fue brusca, ni fría, ni distante. Pero las malas noticias son malas noticias. La reacción de la mujer no se hizo esperar, rompió en un sonoro llanto y en imprecaciones de desespero. La doctora hizo un amago de consuelo, y mientras otra mujer a la que no sé si conocía la viuda la abrazaba, nosotros nos retiramos discretamente, dejando el tema en otras manos. Me sentí como un bobo, un inútil que no sabía ni qué decir ni qué hacer, que ni podía ayudar a aquella hundida mujer ni podía ayudarse a sí mismo ante un malestar que se apoderó de mí durante horas.

Era ya la hora de comer, y a instancias de la doctora bajamos juntos

al comedor. Yo apenas pude meter nada en el estómago. Ella estuvo comprensiva y trató de liberarme de mi sentimiento de fracaso. No hablamos más del incidente. Días después me afloró la rabia, no por la muerte que había contemplado, sino por la escena posterior. Yo no sabía nada de eso. En seis años de carrera con infinidad de horas de clases teóricas e infinidad de horas de prácticas nadie me había enseñado una palabra sobre lo que significaba dar una mala noticia. Y esa misión era mía, y de nadie más. Y me acababa de enterar.

Con el paso del tiempo y tras acumular años de experiencia, aquellos ya remotos acontecimientos han adquirido una luz distinta. Porque he ido comprendiendo mejor el alcance de las carencias, y el porqué de las mismas. La muerte, ni como hecho ineludible para todo ser humano (incluidos los médicos), ni como proceso que hay que saber acompañar desde una visión holística, no formaba parte del inventario del estudiante de Medicina. La comunicación con los pacientes (y sus familias), tan decisiva en una relación de ayuda (no una mera valoración científica), tampoco.



Mi tercer y último año de residente, que pasé íntegramente en un CAP², me sirvió entre otras cosas para llegar a una conclusión. Se daba por supuesto que mi futuro estaba en obtener una plaza como médico de familia en la sanidad pública, cosa que por aquel entonces no hubiera resultado nada difícil. La joven especialidad se estaba implantando y el nuevo sistema estaba reemplazando paulatinamente al ya caduco de las dos horas por cupo, y aún éramos relativamente pocos los que la habíamos obtenido. Pero no lo vi así. No me veía año tras año atendiendo a una treintena de pacientes cada día, con pocos minutos de dedicación posible a cada uno de ellos. Yo no servía para eso. Siempre he admirado a las médicas y médicos que son capaces no solo de resistirlo sino de hacerlo muy bien, con gran

profesionalidad y acierto, y son valorados y apreciados por sus pacientes. Los admiro de verdad. Ni el sistema ni las personas son conscientes de cuánto les deben y de lo extraordinariamente complejo que es hacer lo que hacen y en las condiciones que lo hacen. Las personas, por lo menos algunas, lo agradecen. El sistema, que no tiene alma, me temo que se limita a dejarles hacer en pro de su propia supervivencia.

Esa decisión tuvo muchas consecuencias, muchas. Estaba renunciando a la estabilidad económica, a un presumible empleo seguro, y a un futuro más o menos previsible, a cambio de grandes dosis de una incómoda y desagradable incertidumbre y de tratar de decidir libremente lo que quería hacer, sin condicionantes y según lo que me dijera la intuición, que aún andaba bastante despistada. Eso me llevó a una larguísima etapa de pluriempleo de lo más variado para poder salir adelante mientras la aventura de abrir una consulta privada revelaba toda su crudeza en una ciudad como Barcelona. Mi sueño era hacer la medicina a mi manera, dedicando el tiempo necesario según mi propio ritmo, y en libertad. La áspera realidad era que tardaría años en tener un volumen de pacientes que justificara la apuesta, que había que trabajar muchísimo para ganar muy poco, y que el mito de *la privada* no era más que eso, un mito. Sí, hay unos cuantos profesionales que se ganan muy bien la vida, pero la mayoría de los que llenan los cuadros médicos de las mutuas aseguradoras saben cuáles son los verdaderos números con los que han de conformarse.

Una de las múltiples ocupaciones a las que recurrí para compensar el insuficiente rendimiento económico de mi actividad como médico fue la de profesor. Entré en la escuela de formación profesional donde entonces trabajaba mi esposa para hacer una sustitución de poca monta. Y me quedé once años, adquiriendo cada vez más protagonismo e invirtiendo muchas horas a la semana en enseñar microbiología, hematología o patología, entre otras materias. Hace

tiempo que estoy convencido de que en la vida nada ocurre porque sí. Lo que entonces era una mera actividad de supervivencia a la que llegué casi por casualidad me permitió foguearme y aprender a estar ante los alumnos, y sería la base sobre la que edificaría mi posterior dedicación como docente, tan importante para mí en la actual etapa de mi vida.



Hay una pregunta que me han hecho en innumerables ocasiones. La primera vez, me cogió por sorpresa. Ahora no, porque ya la espero. Me la han hecho durante la presentación de uno de mis libros, o al acabar una conferencia, o en una entrevista en la radio, o sencillamente en una conversación con un amigo o con una persona a quien acabo de conocer. ¿Por qué? ¿Por qué decidiste dedicarte a los cuidados paliativos? La reiteración de la pregunta lleva a una reflexión y a otra cuestión: ¿por qué me preguntan eso tantas veces? No se le pregunta a un cardiólogo o a un traumatólogo por qué escogieron esa especialidad. Es como si la gente pensara que nadie en su sano juicio decidiría entregarse a cuidar a los que van a morir a no ser que algún suceso o experiencia impactante lo empujara a ello. Y es muy gráfico sobre el modo en que la sociedad trata (o no trata) el tema de la muerte. En cualquier caso, sé que es una vocación que tiene muchos orígenes; las motivaciones son diversas y las he visto precoces y tardías, visionarias y adaptativas, a veces rozando la iluminación que lleva a imprimir un sorprendente (e incomprensible) giro a la carrera profesional, pero no es en absoluto imprescindible que haya un detonante. Sin embargo, en mi caso sí lo hubo.

Y si lo explico, aunque forme parte de mi intimidad, es precisamente porque me lo preguntan una vez tras otra. Yo tenía 37 años y mi padre 66 recién cumplidos cuando le diagnosticaron un tumor cerebral con muy mal pronóstico. Aquel día, en un instante,

todo había cambiado. No hablaré de lo que aquello supuso para la familia. Pero sí de que durante los meses que siguieron, y muy especialmente durante los últimos, me di cuenta de que no sabía cómo manejar las situaciones, ni cómo tratar los síntomas que aparecían. Fue entonces cuando adquirí mi primer manual de cuidados paliativos o, mejor dicho, cuando me tomé en serio uno que había comprado hacía un tiempo, pero al cual no había prestado demasiada atención. Resultó todo un descubrimiento, el de todo lo que se podía hacer, y el de mi ignorancia sobre cómo hacerlo. Pero además tomé conciencia, experimentándolo en primera persona, de lo mal que se pasa, de lo solo que te sientes, de la sensación de desamparo, del miedo que te atenaza, y de la tremenda carga emocional que asumes, la tuya, y la de todos los que amas y que están a su vez sosteniendo la suya y parte de la tuya.

Mi padre falleció ocho meses después del diagnóstico. Y en pleno proceso de duelo tomé la decisión de que a partir de entonces iba a dejar de ser un mero observador en los finales de vida de mis pacientes (que encomendaba a otros profesionales) e iba a ser parte activa. Quería acompañarlos y tratarlos hasta el final. Sentía que ahora sí tenía algo que aportar. Continué leyendo para ampliar mis escasos conocimientos en cuidados paliativos.

Y al cabo de unos meses llegó la primera prueba con uno de mis pacientes, al que conocía desde los inicios de mi consulta. No me resultó fácil. Había dolorosas imágenes aún muy recientes que eran evocadas ante otras parecidas que ahora pertenecían a otra persona. Pero seguí adelante, y llegaron más pruebas, y me fui sintiendo más cómodo, y más útil. De hecho, y a medida que pasaba el tiempo, tenía la impresión de que los cuidados paliativos y yo nos íbamos a llevar bien, que aquello estaba hecho para mí o viceversa. Las relaciones humanas desplazaban a la ciencia de la primera fila, y en el equilibrio necesario entre ambas para poder ayudar de verdad a los enfermos y a sus familias esas relaciones adquirirían, ahora sí, la relevancia que

merecían. Y eso me venía como un guante.

Al cabo de varios años, tras formarme de manera ya mucho más rigurosa, y tras acumular una importante experiencia, decidí poner en marcha mis propios proyectos de cuidados paliativos, entre ellos la Fundación Paliaclic.

Sí, fueron la enfermedad y la muerte de mi padre las que me encaminaron hacia los cuidados paliativos, a los que me he dedicado y entregado plenamente. Han pasado ya veinte años desde entonces, el aprendizaje ha sido enorme, y en este tiempo he evolucionado hacia el profesional que ahora soy. Mi visión de la medicina ha cambiado y mucho, aunque a veces pienso que el germen de lo que ahora veo con claridad ya estaba ahí, pero no era capaz de vislumbrarlo, condicionado aún en demasía por la formación recibida y por todo aquello que se presupone debe ser o se debe hacer de determinada manera.



Para concluir este breve y peculiar recorrido debo añadir que en los últimos años me he centrado más en la actividad docente y divulgativa. He publicado libros, he escrito numerosos artículos, he sido entrevistado en diversas ocasiones por algunos medios de comunicación y he desarrollado una progresiva actividad docente por mi cuenta o para otras instituciones. Nada de eso hubiera sido posible sin pasar por todo el periplo que he relatado resumidamente. Y quién sabe si eso le ha acabado dando la razón a mi estimado profesor de filosofía.

Creo que como sociedad tenemos mucha tarea pendiente en lo que respecta a nuestro posicionamiento ante la enfermedad, el sufrimiento o la muerte. Y siento que mi bagaje me permite aportar algo en esa tarea. Compartir algunos aspectos de mi aprendizaje y compartir también mi visión sobre diferentes temas relacionados con

el final de la vida constituyen uno de los modestos objetivos de este libro, que más allá de que pueda gustar o entretener, sorprender o contrariar, no pretende más que empujar a reflexionar, a cada uno individualmente, sobre cómo nos ocupamos (o desocupamos) de nosotros mismos y de nuestros seres queridos, en la salud y en la enfermedad, en el vivir y en el morir.

1. El examen MIR es la prueba de evaluación a nivel estatal para acceder a las plazas de formación en las diferentes especialidades médicas.
2. CAP: Centro de Asistencia Primaria.

¿Morirme yo? No, gracias

Aprendizajes de vida de la mano de la muerte

La gran negación

Andrei no solo sabía que iba a morir, sino que se daba cuenta de que se estaba muriendo. Se daba cuenta de su alejamiento de todas las cosas de este mundo, de su gozoso alejamiento de esta existencia. Sin prisas ni turbaciones esperaba lo que tenía que ocurrir.

Lev Tolstói

Cuando una afirmación se repite una y otra vez y resuena en nuestros oídos como una cantinela de fondo acaba por perder fuerza y se va alejando del verdadero significado y alcance que tiene. La reiteración reduce progresivamente el impacto y conduce silenciosamente hacia la indiferencia. Eso es lo que sucede, por ejemplo, con el hecho de que la muerte sea un tabú en nuestra sociedad. Conferencias, artículos, reportajes, comienzan con esa frase que ya todos sabemos e incluso también repetimos sin despeinarnos. Sí, la muerte es un tabú, ¿y qué? ¿En qué me afecta eso a mí? No deja de ser otra frase hecha, una de tantas, que nos resbalan y sentimos como ajenas. Y no hay consciencia de las repercusiones que eso tiene, ya no en nuestra futura muerte, sino en nuestra vida presente.

La palabra *tabú*, de origen polinesio, viene a significar lo prohibido. Obviamente no existe la prohibición como tal, pero sí la consideración como de mal gusto y por tanto susceptible de ser reprobada, rechazada o acallada de cualquier referencia seria al tema de la muerte. Ah, bueno, si solo es eso... No, no solo es eso. De hecho, que hablar de la muerte resulte difícil en casi cualquier contexto no es más que la punta del iceberg, algo que asoma a la superficie y bajo la cual hay una inmensa negación que lastra nuestras vidas de un modo que no vemos (como no vemos la gran masa de hielo que hay bajo el

nivel del agua) pero que es tan real como que nuestra vida tendrá un día un final. Si metiéramos la cabeza bajo el agua y viéramos lo que hay, tal vez entonces nos convenceríamos de que hay que modificar el rumbo y no seguir navegando como si eso no existiera. Hacerlo no solo es posible, sino que son muchos quienes lo han hecho y lo siguen haciendo, demostrándonos que no es tan terrible. Se puede hablar de ello, se puede pensar en ello, y el resultado es sorprendente. Pero hay que atreverse, venciendo a ese entorno que presiona para que sigamos navegando como si nada, como si no existieran los icebergs, como si nunca se fuera a terminar nuestro combustible, como si el mar estuviera a nuestro servicio para que nuestra travesía fuera siempre plácida e inacabable.

El tabú, la prohibición, solo es un modo de hablar, una metáfora. Es obvio que no está prohibido morir. O sí, a veces lo parece, a veces da la sensación de que efectivamente está prohibido morir, está prohibido sufrir, está prohibido enfermar, está prohibido envejecer... Cuando alguien se salta una prohibición, recibe una advertencia, o es castigado. ¿No es eso lo que hacemos? Nuestras advertencias y castigos vienen meticulosamente disfrazados de modo que no son reconocibles, y a menudo están revestidos de una sincera buena intención, e incluso de mucho amor. Pero acaban convirtiéndose en una penalización para quien ha osado romper la fantasía de que todo va bien y debe seguir yendo bien.



¿De dónde procede esa negación? Entender por qué nos pasa lo que nos pasa puede ser de gran ayuda no solo para reconocer un problema e identificarlo, sino para ser mucho más comprensivos con nosotros mismos y con los demás, y al mismo tiempo empezar a trabajar una solución para salir del bloqueo en el que estamos inmersos, un bloqueo que a su vez será negado por muchos, porque

hay muchas negaciones concatenadas dentro de la gran negación.

Desde un punto de vista que abarque siglos de historia de la humanidad, el fenómeno es relativamente reciente, aunque no es de hace cuatro días. Es evidente que no siempre la hemos negado, que no siempre nos hemos comportado como ahora lo hacemos, y también que probablemente nunca la hemos temido tanto. Pero todo tiene su razón de ser, nuestra actitud ante la muerte ha evolucionado respondiendo a la propia evolución de la sociedad humana, y al estudiarlo comprendemos que todo tiene su lógica. Hagamos un rápido recorrido por la historia.

Situémonos unos cuantos siglos atrás, en la época antigua hasta entrada la Edad Media, aunque los cambios en las actitudes nunca fueron bruscos y definitivos, y las diferentes visiones se entremezclaron y convivieron durante largos periodos. Imaginemos una sociedad en la que la media de supervivencia a duras penas alcanzaba los treinta años y en la que las familias solían tener numerosos hijos de los cuales la mayoría no llegaban a adultos. Las enfermedades infecciosas, y la mano del hombre (que siempre ha causado más muertes que la propia muerte), se ocupaban de que morir fuera algo habitual, que formaba parte de la cotidianidad. En una sociedad en la que lo natural y lo sobrenatural convivían sin que hubiera unos límites claros entre ambos, la muerte no era una extraña a la que se hace el vacío, sino que cuando se presentaba era esperada y reconocida, y no era negada en absoluto (lo que no significa que se aceptara estoicamente). Era un acontecimiento comunitario y público, que se vivía con sencillez, y salvo que se produjera de manera súbita (por entonces la muerte más temida y vergonzante, ahora la más deseada), el hecho de reconocerla permitía la despedida y la toma de disposiciones. El hombre se sabía mortal, lo que constituía un destino común para todos, y como tal se vivía. Siglos más tarde, incluso el más célebre de los locos, Alonso Quijano, Don Quijote, la ve venir y muestra ante ella mayor clarividencia que la

que había mostrado en vida.

Avanzada la Edad Media, en una sociedad en la que el peso de la religión es abrumador y condiciona el día a día de todos, desde el siervo más miserable hasta el noble más poderoso, y en medio de un férreo orden establecido, la muerte empieza a ser considerada como algo no tan colectivo sino más personal. La conciencia de un juicio final en el que el hombre se jugará su destino eterno añade trascendencia y dramatismo al hecho de morir y a lo hecho en vida. La individualización de la muerte, primer paso hacia la soledad del morir, empieza a tomar protagonismo. Y también se hace su espacio el miedo, aunque sea a la condenación hasta el fin de los tiempos. Por otra parte, la contemplación del muerto ya empieza a resultar intolerable, por lo que se oculta a la visión. Y la tumba igualmente individualizada comienza a adquirir significación.

El romanticismo (a partir de finales del siglo XVIII) abre un paréntesis en que la muerte llega a considerarse bella, hasta poética y deseable, como punto final a los sufrimientos. Pero esta belleza no deja de ser una ilusión, una máscara tras la que se pretende ocultar la realidad, en un nuevo avance hacia la negación. Paralelamente, el sentimiento que predomina y se impone a todos los demás es el dolor por la separación, que se traduce en una exacerbada expresión de las emociones. La muerte adquiere todo su dramatismo, la pérdida (la muerte del otro) resulta intolerable, y quienes sufren y sienten la pérdida, es decir, el entorno del moribundo, le roban a este el papel principal. El raudal emocional gira alrededor de los que se quedan, que sufren y no aceptan la muerte de su ser querido. Es la antesala de la gran negación.

Será en la segunda mitad del siglo XIX cuando se da un paso decisivo hacia la fantasía. El dolor que produce la idea de la muerte del otro lleva a dar por hecho que al otro le producirá el mismo horror cuando se trate de su propia muerte, y por tanto lo más conveniente será ocultárselo, mentirle, y mantenerlo en la ignorancia. Todos

sienten como su obligación moral escatimar la verdad al enfermo grave y que se encamina hacia su final. Ya no importa que se prepare, porque en la sociedad ya no pesan tanto las creencias religiosas, que se someten a los miedos, hasta el punto de no administrar la extremaunción hasta que el moribundo esté inconsciente. Es el germen de la llamada conspiración de silencio, admirablemente descrita por Tolstói en *La muerte de Iván Ilich*.

La muerte ya no es pública, ni es esperada, ni es bella, ni es tolerada, sino que se ha convertido en algo que debe ocultarse para no ofender a los vivos. Y en ese contexto, la sociedad de principios del siglo XX atisba algo llamado bienestar, asociado a los diversos progresos que ha conllevado la transformación de la economía. La medicina entra en una nueva aurora, y con el descubrimiento de los primeros antibióticos como avance estrella, las cifras de mortalidad ahora sí pueden iniciar un vertiginoso descenso, solo interrumpido por la barbarie de las dos grandes guerras.

Y en medio de esa fiebre por el bienestar y esa obsesión por pasarlo en grande, todo lo que suene a muerte o a algo que se le parezca no encaja, estorba, y debe ser relegado. Con el progreso de la medicina los hospitales ya no son meros morideros o depositarios de enfermos, sino que son lugares que ofrecen esperanza y posibilidades de tratamiento. Y las camas de sus hogares dejan de ser la ubicación normal de los enfermos, que son enviados a los hospitales para que se haga con ellos todo lo posible, y en caso contrario para que al menos se ocupen de ellos hasta el final. La medicina recibe el encargo no escrito de procurar que la muerte transcurra de un modo aceptable para los vivos, sin emociones, sin aspavientos, sin ruido, y por supuesto sin sufrimiento de ninguna clase, para nadie. La muerte ya no pertenece al moribundo, sino que ha sido entregada al sistema para que se haga responsable de ella y se convierte más en un fenómeno técnico que en un acontecimiento humano. La desmesurada confianza en la ciencia médica y en su presunta

capacidad para cambiar el destino de los hombres y mujeres, aireada a bombo y platillo desde todos los medios y foros, hizo el resto.



La negación tiene diversas caras, como lo es el negarse a aceptar que una vida se acaba (y actuar en consecuencia), como lo es el escatimar la verdad o parte de la verdad al enfermo, como lo es empecinarse en una lucha a veces tan estéril como absurda, como lo es negarle al moribundo la posibilidad de prepararse, como lo es que en los tanatorios la mayor parte del tiempo uno no diría que está precisamente en un tanatorio, o como lo es que el duelo se convierta en una auténtica odisea para el doliente, recordatorio viviente para el resto de algo que les resulta desagradable y que tratan de finiquitar cuanto antes.

La negación vino hace muchos años y lo hizo para quedarse, está firmemente instalada en nuestra sociedad en la que ha echado profundas raíces, y no va a ser nada sencillo sacarla de ahí. Además, tiene infinidad de defensores acérrimos, que harán lo imposible para que siga en su sitio, facilitando que sus vidas sean vivibles (o eso creen), y señalando como pájaros de mal agüero a quienes intentan abrir (y abrirles) los ojos. Y cuenta con poderosos aliados, como lo son el miedo al cambio, el miedo a la incertidumbre y, por supuesto, el miedo a la muerte.

Quien niega no lo hace por mala fe. Quien miente no pretende hacer daño alguno, sino todo lo contrario. Quien protege (o se protege) hace lo que ha aprendido o lo que le han enseñado o lo que intuitivamente da por sentado que es lo correcto. Pero todos ellos están a un lado del muro, al otro lado las cosas se ven de distinta forma. Asomarse al muro puede dar respeto, es comprensible, pero ¿y si quienes se han asomado, porque la vida allí los ha conducido sin pedirles permiso, o porque la profesión que escogieron implicaba hacerlo, nos dicen que

esa visión no es tan horrible? ¿Y si dejar de aferrarnos a la negación como quien teme soltar la tabla de salvación en el mar nos llevara en realidad hacia una liberación? ¿Y si abrimos a cambiar nuestras ideas preconcebidas pudiera resultar útil para vivir nuestras vidas con mayor plenitud y serenidad? Yo estoy convencido de que es así.



Cualquier adicción se caracteriza por la necesidad de consumir algo de lo que no se puede prescindir, y esa necesidad empuja a comportamientos que pueden resultar no solo inapropiados sino incluso nocivos o claramente perjudiciales, tanto para el individuo y como para la comunidad en la que vive. El consumo incesante de bienestar es una de las adicciones preferidas de nuestra sociedad occidental. No solo eso, se considera un derecho que nos hemos ganado (habría que ver a costa de qué y de quiénes), y que por lo tanto nadie nos puede arrebatarnos. Ni siquiera la vida. Ni siquiera el ciclo de la vida. Y ese anhelo de bienestar no entiende de límites, ni entiende de calendarios, ni de circunstancias. No tiene caducidad. Y como se considera un derecho, el sistema tiene la obligación de seguirlo suministrando.

La salud se relaciona con el bienestar. La falta de salud, con la ausencia de bienestar, o con la presencia de malestar. Esa falta de salud en cualquiera de sus formas puede conllevar algún tipo de sufrimiento, y eso en general no estamos dispuestos a aceptarlo. El sufrimiento no tiene cabida, lo consideramos inútil, un atraso, algo inaceptable en una sociedad científica avanzada como la nuestra. Aspiramos (y asombrosamente nos lo creemos) al control total del sufrimiento, al sufrimiento cero. Pedimos (o exigimos) solución para cualquier tipo de problema de salud (o que atribuimos equivocadamente a la salud desde el punto de vista biológico), porque nos sentimos con derecho a ello, y porque nos hemos vuelto

absolutamente intolerantes con la adversidad o el sufrimiento. No soportamos ver sufrir a nuestros seres queridos, o ni tan siquiera imaginar que puedan sufrir. La simple idea nos genera tal desazón que acudimos al servicio de urgencias más próximo en busca de ayuda. Así educamos a nuestros hijos, tratando (inútilmente) de protegerlos y preservarlos de cualquier contrariedad que pueda causarles (supuestamente) sufrimiento. Y eso nos convierte en individuos frágiles y extremadamente vulnerables, de los que el miedo se apodera con facilidad.

Pensar en la ausencia permanente de sufrimiento como ideal a perseguir y creer de verdad que eso es posible es una doble tragedia. En primer lugar, porque sencillamente no es posible. Y, en segundo lugar, porque eso va a determinar unas decisiones y una forma o filosofía de vida en la que el temor a perder lo que se tiene, incluida la salud, va a estar siempre presente y no contribuirá precisamente a que seamos más libres, ni más felices.

Hace unos años, en el acto inaugural de un congreso nacional de cuidados paliativos, y ante una audiencia de más de mil profesionales, escuché estupefacto cómo uno de los ponentes, periodista invitado para más señas, nos echaba en cara haber fracasado como disciplina porque no habíamos logrado eliminar el sufrimiento al cien por cien. Y se quedó tan ancho. Al margen de que eso es en mi opinión una majadería, y de la inoportunidad de ofender a la mayor parte de los presentes, lo peor es que refleja una corriente de pensamiento existente entre nosotros: la de que el sufrimiento que se atiende en cuidados paliativos se puede eliminar del todo.

Sin embargo, el sufrimiento es inherente a la condición humana. Nos guste o no, forma parte de nuestra vida. No se trata de buscarlo, ni de desearlo, ni de permitirlo cuando es controlable y reversible, pero de ahí a pretender que lo podamos eliminar siempre y del todo, hay un abismo. No es real. Suena a totalitario. Y atribuye a los profesionales de la sanidad un poder que no tienen, ni les