

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO
ELVIRA CERÓN AGUILAR

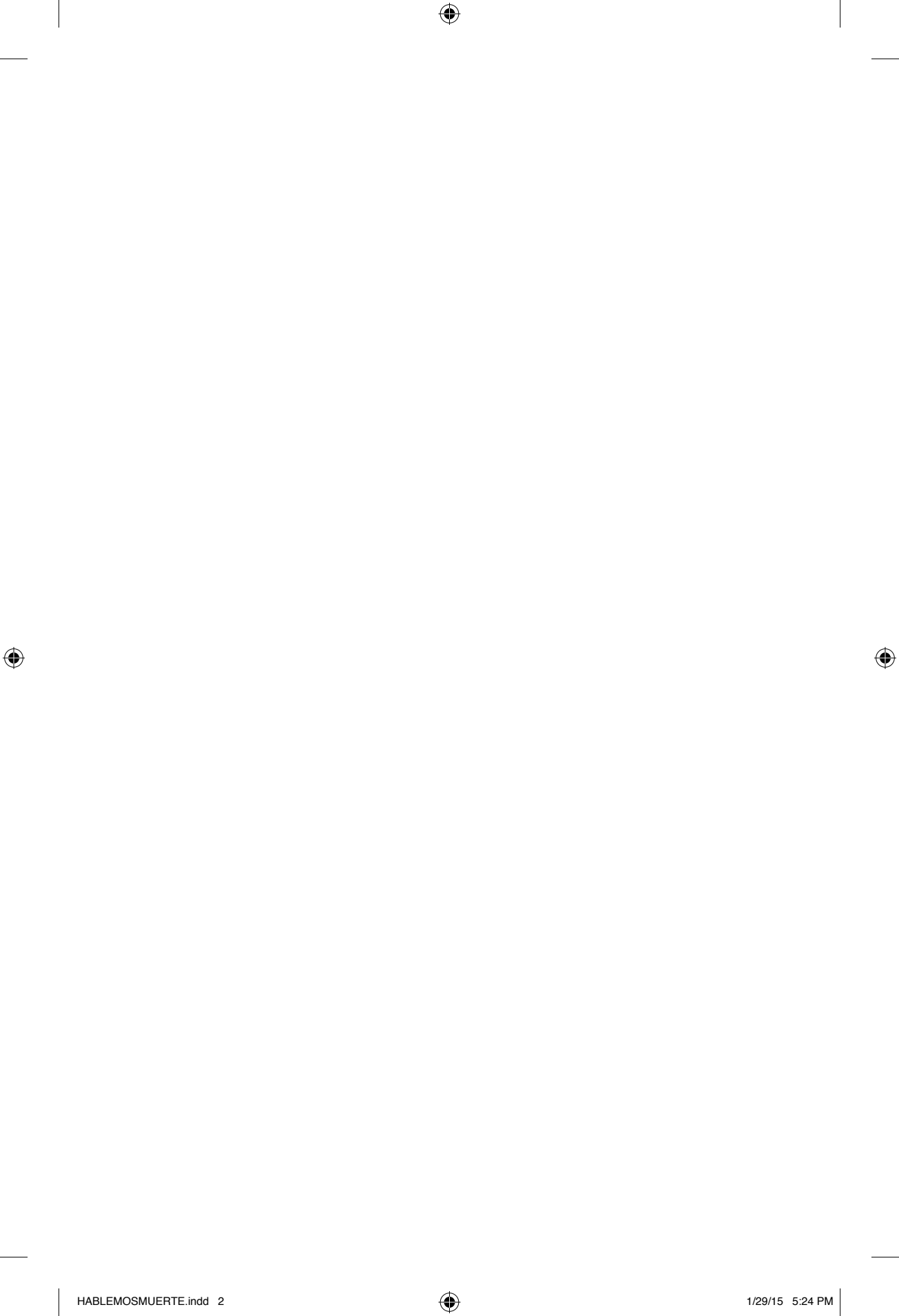
Un adiós en ARMONÍA

Una invitación para aceptar
la muerte y abrazar la vida

PRÓLOGO DE RUY PÉREZ TAMAYO

Grijalbo





Un adiós en armonía



Un adiós en armonía

Una invitación para aceptar la muerte
y abrazar la vida

Asunción Álvarez del Río y Elvira Cerón Aguilar

Grijalbo

Un adiós en armonía

Una invitación para aceptar la muerte y abrazar la vida

Primera edición: abril, 2015

D. R. © 2015, María Asunción Álvarez del Río

D. R. © 2015, Elvira Cerón Aguilar

D. R. © 2015, derechos de edición mundiales en lengua castellana:

Penguin Random House Grupo Editorial, S.A. de C.V.

Blvd. Miguel de Cervantes Saavedra núm. 301, 1er piso,
colonia Granada, delegación Miguel Hidalgo, C.P. 11520,
México, D.F.

www.megustaleer.com.mx

Comentarios sobre la edición y el contenido de este libro a:

megustaleer@penguinrandomhouse.com

Queda rigurosamente prohibida, sin autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía, el tratamiento informático, así como la distribución de ejemplares de la misma mediante alquiler o préstamo públicos.

ISBN 978-607-312-928-2

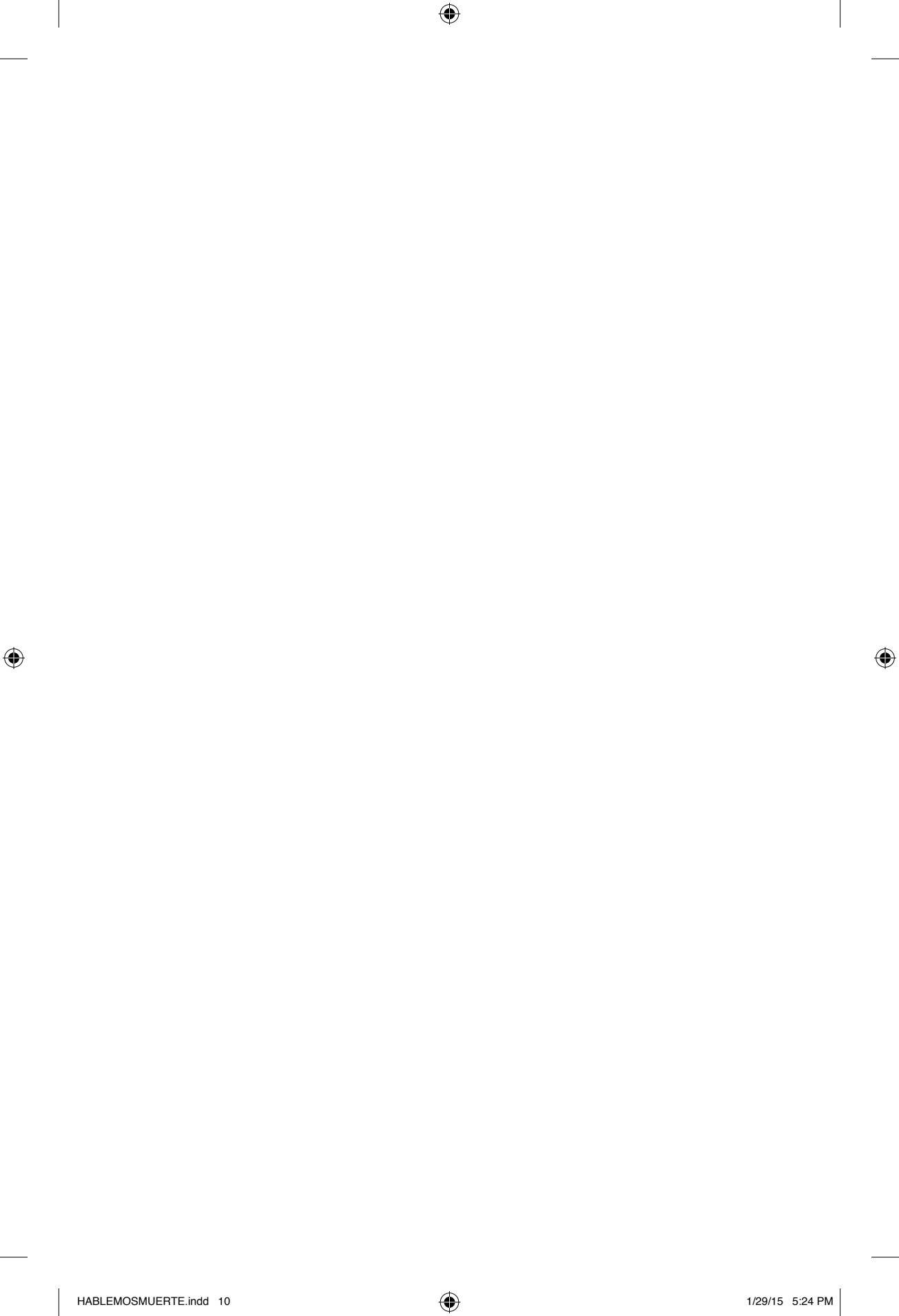
Impreso en México/*Printed in Mexico*

*A nuestros padres,
Miguel y Salvador*



ÍNDICE

PRÓLOGO	II
INTRODUCCIÓN	13
HABLAR SOBRE LA MUERTE	17
ACEPTAR LA MUERTE	39
VIVIR LA MUERTE	69
DECIDIR SOBRE LA MUERTE	97
LOS MÉDICOS Y LA MUERTE	121
RELIGIÓN, ESPIRITUALIDAD Y MUERTE	137
EPÍLOGO	155
REFLEXIONES FINALES	161
ANEXOS	
MODELO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	167
PELÍCULAS SOBRE LA MUERTE	173
GLOSARIO	177



PRÓLOGO

Amable lector:

Si usted es de los pocos lectores que, atraído por el título de un libro, empieza a leerlo por el prólogo, le tengo una agradable sorpresa: a pesar de su apariencia como objeto, éste no es un libro como cualquier otro. La gran mayoría de los libros tienen un texto corrido, a veces dividido en capítulos, con uno o más temas relacionados entre sí, y muchos tienen ilustraciones. Este libro no tiene nada de eso. Se trata de un diálogo entre dos mujeres (muy lindas las dos) sobre un solo tema: la muerte. Una de estas dos mujeres, Asunción, es una psicóloga y doctora en ciencias, profesora en la Facultad de Medicina de la UNAM. La otra autora, Elvira, es una socióloga y tanatóloga con larga experiencia en esa rara pero muy importante actividad social.

La conversación que sostienen es ágil, sencilla y personal, porque con frecuencia relatan sus propias experiencias en relación con distintos aspectos de la muerte. En forma equilibrada se refieren por partes primero a las definiciones y a la nomenclatura de los distintos tipos de muerte, después a la actitud muy generalizada de su rechazo por la mayoría de la sociedad; luego explican y discuten el origen y la práctica de la tanatología, de ahí pasan a examinar distintos aspectos del suicidio asistido y la eutanasia, y en

una parte relatan algunos detalles sobre la muerte del padre de una de ellas. Durante el diálogo, en dos ocasiones se hace breve referencia a aspectos religiosos, porque una de las dos participantes es católica y la otra ya ha abandonado la fe; además, el asunto de la religión y la muerte se trata con amplitud en un capítulo especial, aunque igual que con todos los otros aspectos de la muerte, éste también se discute con seriedad y respeto.

La importancia de este libro estriba en su rareza. Todos los seres vivos vamos a morir, la muerte es inevitable pues es parte misma de la vida. Es tan natural como otros episodios que caracterizan a la gran mayoría de los seres vivientes, como nacer, crecer, reproducirse, envejecer... y morir. Sin embargo, por razones que se presentan no sólo con bases históricas sino de experiencia contemporánea, la actitud que prevalece al respecto, tanto en nuestra sociedad como en muchas otras partes del mundo, es de rechazo, de negación: “... *de eso no se habla... qué mal gusto... no seas lúgubre...*” En este libro queda claro que el conocimiento y la verdad son mejores para guiar el comportamiento humano que la ignorancia y las supersticiones. No hay muchos libros como éste; de hecho, yo no conozco ningún otro texto que se le pueda comparar.

Lo felicito, amable lector, pues va usted a disfrutar una exposición sencilla, amena, interesante y muy completa de muchos aspectos relacionados con la muerte, que seguramente le servirán para aclarar algunas ideas y para abandonar otras, negativas o falsas. ¡Adelante!

DOCTOR RUY PÉREZ TAMAYO

INTRODUCCIÓN

El proyecto para la realización de este libro surgió a principios de 2010, el día en que una amiga común nos presentó. Las autoras teníamos una idea de lo que cada una hacía. Asunción sabía del trabajo de Elvira como tanatóloga y Elvira había leído *Práctica y ética de la eutanasia*, el libro de Asunción.

En cuanto nos conocimos acordamos una cita para contarnos con detalle lo que hacíamos y hablar del interés que compartíamos. Para las dos sería una ocasión especial, porque sabíamos que no todos los días se conoce a alguien que considere interesante y gratificante hablar de la muerte y de lo que implica trabajar sobre ella.

Comimos juntas y descubrimos coincidencias que nos parecieron muy significativas; por ejemplo, que los padres de ambas habían influido en el hecho de que la muerte fuera un tema tan importante en nuestras vidas. Y junto con las coincidencias descubrimos diferencias interesantes: para una, la religión era parte importante de su vida, mientras que la otra había abandonado sus creencias muchos años atrás.

Nos contamos que cada una tenía el proyecto de escribir un libro sobre la muerte. Ambas lo habíamos intentado en forma individual, pero ninguna había avanzado, aparentemente por falta de tiempo, pero en realidad porque escribir

en solitario sobre el tema nos había resultado muy complicado. Sería más sencillo si nos acompañáramos. Fue así como decidimos escribir este libro. Después de pensar en cuál sería la mejor estrategia para lograrlo, se nos ocurrió hacerlo mediante conversaciones que fueran cubriendo los temas que considerábamos que debía incluir el libro.

En nuestro siguiente encuentro definimos esos temas y a lo largo de 2010 nos reunimos en diferentes ocasiones para dialogar sobre ellos; cada diálogo corresponde a los capítulos que conforman este libro. Los encuentros se grabaron, se transcribieron y, finalmente, se editaron para adaptar la versión oral a la escrita.

A través de estas conversaciones queremos compartir nuestras reflexiones y nuestras experiencias e invitar a los lectores a iniciar —o a continuar— las suyas. Si la muerte forma parte de la vida, es mejor estar preparados para recibirla cuando se presente, y es importante contar con respuestas que nos ayuden a vivir a sabiendas de la inevitabilidad de nuestro fin y el de nuestros seres queridos. Con este libro queremos mostrar que es posible hablar de todo lo anterior, que puede ser más fácil de lo que generalmente se piensa, y que aceptar la realidad de la muerte nos lleva a valorar y a disfrutar al máximo la vida.

Queremos agradecer a los pacientes y a los familiares que mencionamos en nuestras conversaciones, de quienes cambiamos algunos datos por respeto. Nuestra gratitud también a las personas que colaboraron en la realización de este libro, en especial a nuestras hijas, Elena Montes de Oca y Gabriela Etchegaray, que nos ayudaron con las transcripciones, sugerencias y correcciones. Ha sido muy gratificante que ellas siguieran muy de cerca nuestro trabajo.

Estamos en deuda con Mirna Ortega y con Martha Herrera Lasso, lectoras y revisoras del manuscrito, que lo

enriquecieron con sus valiosos comentarios. Finalmente, agradecemos a Ruy Pérez Tamayo por su entusiasta e indispensable apoyo para que este libro llegara a buen fin.

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO
y ELVIRA CERÓN AGUILAR



HABLAR SOBRE LA MUERTE

*No hay dolor más grande que llevar
dentro de ti una historia no contada.*

MAYA ANGELOU

Asunción: ¿Cómo empezó tu interés por trabajar con la muerte?

Elvira: El origen de mi interés está en la forma en que me topé con ella siendo muy chica, cuando tenía alrededor de siete años. Mi papá es médico y un día, cuando llegó a la casa, se veía acabado. Apenas nos saludó y se metió en su despacho a platicar con mi mamá. Desde entonces yo era curiosa, así que me acerqué a escuchar y oí que mi papá decía: “Me ganó la muerte”. Creo que ése fue el primer día en que escuché la palabra *muerte*. No sabía qué significaba, pero me di cuenta de que la muerte transforma y da frío, porque cuando mi papá salió y le pregunté qué era la muerte, me contestó: “La muerte es mi enemiga porque se llevó a un ser que tenía ganas de vivir”. Le pregunté si él también se iba a morir. Creo que me hubiera gustado que me contestara que no. Me dijo que sí, pero que él estaría el tiempo que yo lo necesitara, que no se iba a ir antes. Y entonces sentí frío.

A: ¿Frío?

E: Sí. Yo miré sus ojos y sentí que él me quería dar seguridad, pero sabía que no podía afirmarlo. Ese día supe que la muerte transforma, que da frío —yo sentí frío— y que es incierta. Ahora, con el paso de los años, puedo decir que la muerte sí da certezas. Sabemos que existe, que no hay forma de evitarla y que lo llega a todos. El problema es que no hablamos de ella. Pensamos que, al no hacerlo, la alejamos; hay pocas personas que tienen interés en hablar sobre la muerte y entenderla. Ese día por la noche, al estar en mi cuarto, con ese frío en el cuerpo, con esa transformación y esa incertidumbre, miré a mi alrededor y le dije a la muerte: “¿No quieres mejor ser mi amiga?” Al decir eso le di un lugar en mi existencia y en mi corazón. Eso me tranquilizó.

A: ¿Qué piensas ahora al recordar que tu papá te contestó que sí se iba a morir, aunque hubieras querido que te dijera que no?

E: Soy privilegiada porque sus palabras resultaron ciertas. Quizá me hubiera gustado que me dijera que no se iba a morir para quedar más tranquila, pero su respuesta fue lo que hizo que yo buscara a la muerte en mi cuarto para pedirle que fuera mi amiga. Después se me olvidó lo sucedido ese día, hasta que en secundaria, por segunda vez en mi vida, la muerte se hizo presente cuando supe de una compañera que mató a un joven. Estaba en su casa y, jugando, tomó un arma y le disparó. Fue un golpe terrible. Recuerdo las diferentes reacciones en la secundaria. Unos maestros callaban y pretendían que no se supiera, pero otros sí hablaban de lo que había pasado. Recuerdo a una profesora que nos habló con mucha claridad. Nos dijo que esta compañera sí había matado a una persona, pero sin la intención de hacerlo; que a veces suceden cosas en la

vida que nos llevan a aprendizajes dolorosos, aunque en muchas ocasiones no comprendemos el porqué. Esa experiencia le agregó algo a mi definición de la muerte: también es inesperada. Ahí me di cuenta de que no hay edad para morir. Aquella vez, cuando era niña, nunca le pregunté a mi papá si la persona que se murió era un viejo o un niño, pero ese día descubrí que la muerte también llegaba a un hombre joven. Mi amiga ya no pudo quitarse la idea de la muerte; años después, un día que nos encontramos, me dijo que seguía mirando y sintiendo la muerte. Con el paso del tiempo puedo entender que la muerte que ella miraba era la escena. Cuando se vive el momento de una muerte, uno lo graba dentro de sí. La muerte no está solamente en la persona que se va; también muere una parte de nosotros en cada partida del otro.

A: ¿A qué te refieres?

E: A que nuestra historia se entreteje con el otro, y si éste muere, también muere un pedazo de ese compartir la vida. Supongo que la muerte del otro nos invita a tomar conciencia de nuestra propia muerte.

A: Van dos encuentros tuyos con la muerte.

E: El siguiente fue la muerte de mi abuelo. Yo ya estaba casada, y antes de que mi abuelo muriera, cuando estaba muy enfermo, mi mamá me preguntó si pensaba ir a verlo. “Mañana voy a verlo”, contesté. Esa madrugada él murió. Aprendí que la muerte no espera, que si queremos acompañar o decir adiós, no lo tenemos que dejar para mañana. Ese día pensé que yo quería acompañar a las personas en el proceso de la muerte.

A: ¿Cómo lo pensaste?

E: Yo estaba sentada en el velorio viendo lo que pasaba. Observaba el paso de la gente, escuchaba sus murmuraciones, cómo expresaban sus sentimientos y veía a la esposa de mi abuelo llorando desconsolada. Entonces pensé que ese llanto desbordado tenía que ver con no entender la muerte, con no ser conscientes de su presencia en el día a día, porque nosotros pudimos ver cómo mi abuelo se fue deteriorando poco a poco y cómo sufría. Él era un hombre viejo que bien podía estar listo para morir, pero igual pensé: “Si la muerte es inevitable y trastorna de esa manera, quiero entenderla y poder hacer algo distinto de lo que vi ese día”.

A: ¿Cómo trastorna la muerte?

E: La muerte duele y provoca un vacío. La muerte te lleva al enojo y a la desesperanza. Yo quería compartir con otros mi forma de verla y entenderla, pero para eso tenía que estudiarla y trabajar con pacientes terminales y con sus familiares. En ese entonces —a principios de los años ochenta— se hablaba poco de tanatología en México, pero yo quería tener otro ritual con la muerte, algo que reconociera el dolor pero que también honrara una vida que termina. Para conseguirlo tenía que convertir mi inquietud en una experiencia de vida que también sirviera a los demás.

A: ¿Cómo empezaste?

E: Diciendo: “Quiero trabajar con esto”. Empecé a interesarme en leer sobre la muerte y los enfermos. Por otro lado, tenía que encontrar la puerta de entrada para investigar, trabajar y sensibilizarme con todo aquello que sucede alrededor de la muerte.

A: ¿Y qué hiciste?

E: La puerta que encontré fue el hecho de visitar a los pacientes en los hospitales. Conversé con un amigo sacerdote sobre mi inquietud de acercarme a pacientes en etapa terminal y él me invitó a visitar enfermos en un hospital al sur de la Ciudad de México. Fui aprendiendo de las personas que ya llevaban algún tiempo visitando a los enfermos. Pero algo que me marcó fue escuchar que una señora le decía a un paciente: “Pídele a Dios perdón por tus pecados, porque esta enfermedad es el resultado de ellos”. Esa frase me taladró y me comprometió aún más. Pienso que es muy importante hacer a un lado frases así. Quería poder transmitirles paz a los pacientes terminales; ya suficiente tienen con el dolor físico y emocional como para, además, cargarlos de culpas. Lo que sí creo es que algunas enfermedades son consecuencia del manejo equivocado de nuestras emociones y del descuido de nuestro cuerpo. Bueno, la genética también juega un papel muy importante. Todo influye.

A: Pero sí hay personas que piensan que están enfermas por haber actuado mal.

E: Como si hubiera un dios que piensa a quién le va a asignar una enfermedad y decide según como se han portado las personas. Hay quienes así se explican las enfermedades, pero todo esto es más profundo y complejo. Creo que de lo único que podemos hacernos cargo es de la forma en que vivimos la experiencia y de lo que aprendemos en cada etapa o proceso. La cosa es que así empecé, buscando que los enfermos tuvieran una conversación que les permitiera ver la muerte de otra manera.

A: ¿Ibas con pacientes terminales?

E: Sí, aunque no sólo veía a los pacientes; también conversaba con los familiares y, a veces, con los enfermeros o con las cuidadoras. Estas personas son muy importantes en este proceso y en muchas ocasiones pasan inadvertidos.

A: Yo también busqué conversar con pacientes terminales cuando me di cuenta de que quería hacer algo con la muerte.

E: ¿Y cómo fue esa experiencia?

A: Cuando dejé de creer en Dios, me empezó a angustiar mucho la idea de una vida que termina de manera definitiva. Sin la respuesta que me daba la religión, me dije: "¿Y ahora qué hago con la muerte?" Durante años ése fue un tema en mi proceso de psicoanálisis, y cuando lo estaba terminando, me di cuenta de que quería saber más de la muerte y hacer algo concreto con ese tema. Empecé a leer a Philippe Ariès,¹ un historiador que estudió los cambios en las actitudes del hombre occidental ante la muerte hasta llegar a la actitud de negación que predomina en la época actual. Tuve la gran suerte de que una amiga me pusiera en contacto con Ruy Pérez Tamayo, de quien sabía que era patólogo (así que la muerte era un tema de interés para él), pero cuando fui a verlo yo no tenía idea de que se trataba de uno de los investigadores más reconocidos de México. Fue muy amable conmigo, me prestó un libro sobre la muerte y me sugirió darle forma a mis preguntas para hacer un proyecto de investigación. Eso hice y así, con otros médicos, inicié un estudio para comprender la experiencia de los enfermos ante la muerte. Así fue como llegué a los hospitales y así fue como ingresé a la UNAM.

¹ Philippe Ariès, *El hombre ante la muerte*, Madrid, Taurus, 1983.

E: Tú buscabas conocer la experiencia del paciente y yo buscaba que esa experiencia lo llevara a soltarse ante su muerte, reconociendo y agradeciendo su vida.

A: ¿Qué era lo que hacías?

E: Yo observaba y aprendía de los enfermos. Me acuerdo de un paciente que ya se iba a su casa y me dijo: “¿Por qué no vas a mi casa a platicar?” Sabía que ésa era mi oportunidad y así empecé a visitar a los enfermos; así aprendí que las palabras no son inocentes. Yo había crecido pensando que a las palabras se las lleva el viento, pero no es verdad: hay palabras que tatúan el alma acompañándonos a lo largo de nuestra vida.

A: También hay palabras que muchas veces se dicen a los enfermos y que están vacías, como: “Vas a estar bien”.

E: Sí, tienes razón, y no es que las frases estén mal, sino que a menudo las decimos descontextualizadas y con eso evitamos hablar de lo que nos aterra y de lo que sentimos. Dichas así, esas frases confunden y alejan a las personas. En el origen del teatro, el ser humano se pone máscaras y ropajes, para poder expresar su verdad. Hoy en día, en nuestro hacer cotidiano, las personas también nos ponemos máscaras y ropajes, pero en lugar de que eso nos lleve a hablar con verdades, los usamos para ocultar lo que sentimos y pensamos que no sabemos manejar. Creo que al final de nuestra vida es necesario darnos la oportunidad de quitarnos todo eso que nos hemos puesto encima y tener una conversación con el alma, con esa parte que nos muestra lo que somos en verdad, y de esta forma poder hablar del proceso que estamos viviendo, no de lo que se espera que digamos. Por eso hablo mucho con los médicos, con

los trabajadores sociales y con los familiares acerca de la importancia de hablar sobre lo que está pasando y sobre lo que están sintiendo realmente tanto el paciente como ellos.

A: ¿Y qué te dicen los médicos, por ejemplo?

E: A algunos médicos les cuesta trabajo hablar de la muerte en relación con la enfermedad o la vejez. Me dicen: “¿Pero qué sentido tiene hablar de eso si le podemos dar un poco más?” La esperanza es importante, pero no está divorciada de la verdad que tienen que saber los enfermos.

A: ¿Un poco más de qué?

E: De esperanza de que se curen, que es lo que los médicos desean también. Lo que pasa es que algunos doctores no saben cómo manejar las emociones. Pueden entender lo serio de la situación por su conocimiento médico; incluso pueden entender las implicaciones emocionales para el paciente, pero después no saben cómo aterrizar todo eso en una conversación con el enfermo. Y entonces le arrebatan, al igual que a los familiares y a ellos mismos, la oportunidad de hablar con el corazón, la oportunidad de decir de frente y con una mirada transparente lo que cada quien siente ante la muerte: miedo, tristeza o la emoción que aflore.

A: ¿Qué más puede ayudar al estar ante la muerte?

E: Revisar dos ideas con las que hemos crecido. Una es que Dios decide la hora de la muerte y la otra es que el diagnóstico médico tiene la última palabra. Creo que es importante reflexionar sobre esto porque también está la libertad del paciente. Me ha tocado acompañar a enfermos que se sueltan hasta que están preparados y otros que

se aferran a la vida porque no es su tiempo. Cuando los pacientes hacen uso de su libertad y se preparan, se hace una gran diferencia en la forma en que llega su muerte, para ellos y para los demás.

A: Y tú decidiste ayudar en eso. ¿Cómo aprendiste a hacerlo?

E: Aprendí del padre Anselmo Murillo, quien me impulsó y me dio la confianza de creer siempre en la importancia de conectarme con el paciente desde mi espíritu. Y los otros grandes maestros han sido mis pacientes, quienes me han ido llevando a descubrir que todas las personas venimos a este mundo a cumplir cinco misiones básicas: amar, perdonar, aprender, compartir y soltar. Esto lo podemos visualizar con los dedos de nuestra mano. Empezamos por amar, continúo con perdonar que es algo más grande; luego viene el aprender, que es lo que siempre estamos haciendo; ese conocimiento lo debemos compartir después. De ahí, el camino más largo y más difícil es el que nos lleva a soltar, lo que nos permite agradecer la experiencia. Que en la cercanía de la muerte, vivirla así nos permite morir en paz. Todo lo que vivimos son experiencias y en ocasiones no podemos hacer nada para cambiarlas, pero sí podemos elegir cómo vivir con ellas y qué actitud tomar.

A: Regresemos a ese momento en que ya estabas trabajando con los pacientes: ¿cómo fue tu experiencia de contar a otros lo que hacías?

E: Cuando contaba que iba a visitar a pacientes que se iban a morir y platicaba con ellos me pedían que no siguiera. Una amiga me dijo: “Si yo estoy en el hospital y te veo entrar, ¡me muero! A mí no me vayas a visitar”. La gente empezaba a verme como realmente vivía y sigo viviendo:

caminando al lado de la muerte, mi amiga. Estaba joven y por eso les asombraba más. Me decían: “Pero si tienes hijos, ¿por qué te gusta esto?” Y mi respuesta siempre ha sido la misma: “Por lo mismo, porque quiero darles algo diferente”. Mi trabajo, hablar sobre la muerte, no siempre era bien recibido.

A: No sólo se puede, sino que hablar de la muerte ayuda si uno reconoce la necesidad de hacerlo. Y se puede hablar en cualquier momento sin que sea algo espantoso.

E: En general, la gente sólo acepta hablar de la muerte cuando ya es inminente; cuando no lo es, lo evita, y eso es lo que a mí me desconcierta. ¿Por qué esperar al límite para hablar acerca de lo que quiero de mi propia muerte?

A: ¿Será que la gente piensa que al mencionarla la está convocando?

E: Ése es un problema. El otro es que la gente tiene una idea horrible sobre ella. ¿Quién quiere hablar de la muerte? A la gente no le gusta. ¿Para qué hablar de algo tan feo antes de tiempo? Cuando te toque, te tocará. Y como nadie quiere hablar anticipadamente de la muerte, tampoco les gusta escuchar sobre ella, así que no podía compartir mi trabajo con mi gente. En los primeros años, cuando yo quería contar mis experiencias con los pacientes, mis mejores escuchas eran mis hijos, a lo mejor porque no les quedaba de otra.

A: Los niños ven la muerte de manera más natural. Es en la medida en que crecemos y asumimos nuestra propia cultura que aprendemos a ver la muerte como algo de mal gusto y, por lo mismo, de lo que no se debe hablar.

E: Tan cierto y tan terrible: hablar de la muerte es de mal gusto. Si alguien puede ver la muerte como un proceso natural, ése es un niño. Los pequeños entienden a la muerte sin problemas, siempre y cuando no intervengan los adultos y les hablen de una manera distinta.

A: Sí, porque son curiosos y aprenden observando. Si ven que un animalito se muere lo entierran y pues a lo mejor lloran, pero lo aceptan. El problema viene cuando un niño pregunta a un adulto de forma natural: "¿Te vas a morir?" Se da cuenta de que la pregunta genera angustia y que no existe una respuesta clara. Así aprende que es mejor no hablar de eso y no vuelve a preguntar. La respuesta de tu papá no fue muy representativa de lo que generalmente sucede.

E: Sí, no es lo usual, de ahí la importancia de enseñar a los niños que la vida y la muerte son paralelas y que tan pronto se nace se tiene edad para morir. Cuando un niño pregunta a su papá si se va a morir, él puede contestar: "No te preocupes, si yo me muero antes de lo que quiero, va a haber alguien que te cuide". En la pregunta del niño viene su preocupación por saber qué va a pasar con él si su papá se muere, ¿quién lo va a cuidar? Muy a menudo no se permite a los niños preguntar sobre la muerte. Muchos familiares me consultan sobre llevar a sus hijos pequeños al velorio de un familiar. Contesto que sí, porque ahí están el papá, la mamá, el abuelo o algún otro familiar que los puede acompañar con frases amorosas y cercanas para despedirse de la persona que murió. Sí duele, pero no es algo feo; así lo hacemos los adultos con nuestras interpretaciones.

A: Me contabas cómo empezaste a asumir y a hablar de tu trabajo con la muerte. ¿Qué siguió?

E: Seguí buscando. Por un lado, sentía que me tenía que preparar más y, por otro, quería saber qué se hacía en otros lugares. Así supe de la tanatología y de Elisabeth Kübler-Ross; fue todo un descubrimiento encontrar a esta mujer que estaba interesada en lo mismo y sabía mucho de lo que yo necesitaba aprender. Me gustó que fuera mujer y que, siendo médico, tuviera la sensibilidad para interesarse por lo que sentían los pacientes y, con un gran respeto, se preocupara de darles voz y buscar respuestas. Admiro y agradezco su lucha permanente para que las personas tuvieran dignidad en la etapa final de la vida.

A: ¿En qué sentido dices "darles voz"?

E: Las necesidades de los pacientes no se escuchaban. El miedo de los otros —médicos y familiares—era más fuerte y hacía más ruido que la voz de los enfermos. Cuando los otros se permitieron escuchar a los pacientes empezó a desarrollarse la atención de sus necesidades específicas a través de los cuidados paliativos, las clínicas del dolor y la tanatología.

A: ¿Y cómo aplicaste en tu trabajo eso que encontraste con Kübler-Ross?

E: Empecé a trabajar en equipo con médicos que trataban pacientes terminales; yo buscaba aprender sobre el proceso de la enfermedad y los médicos sobre el manejo de las emociones. Yo les preguntaba a los médicos qué sentían, porque para mí era importante entender su experiencia. Me acuerdo de la frase de algunos de ellos: "Una gran impotencia".

A: ¿Ante la muerte?

E: En su caso era por no poder aliviar el dolor. A diferencia de otros médicos, los especialistas en el dolor tienen más asumida la muerte; saben que sus pacientes se van a morir y sólo buscan que no tengan dolor. Luego les preguntaba: “¿Y qué haces con esto que sientes?” La respuesta era: “Nada”. Y, en efecto, aprendían a vivir con eso.

A: ¿Tú también sentías dolor?

E: Me dolían muchísimo —y me siguen doliendo— el deterioro y la vulnerabilidad que causa el avance de la enfermedad, y también saber que en muchas ocasiones no se respeta a los enfermos. Rescatar los derechos de los pacientes fue una tarea más en mi acompañamiento. Por ejemplo, luché para que los enfermos tuvieran derecho a saber qué les pasaba. Algunos incluso no sabían que les venía bien saber. Hay pacientes a los que les preguntas si quieren saber qué tienen y te dicen que no. Y tienes que respetar su negativa, pero hay que conversar, que sepan por qué no.

A: Me parece que el “no” es muy relativo. ¿No quieren saber o no quieren que eso les esté pasando?

E: Es un “¡todavía no!”, ya que no están listos para afrontar su situación y no quieren decidir qué hacer al respecto. Hay que ser muy respetuosos con el tiempo del paciente, ya que éste es uno más de sus derechos.

A: Y mientras tú ibas aprendiendo en este trabajo en equipo, ¿qué pasaba con tu amiga la muerte? ¿Te ayudaba o se hacía a un lado?

E: Tenerla presente me ayudaba a reconocer su momento, pero de todas maneras me dolía que llegara. Así es la muerte: está ahí, es incondicional, me acompaña, me

enseña a vivir intensamente, pero no puede evitar lo que me toca experimentar.

A: La muerte duele porque te separa de lo que quieres, pero tú has seguido haciendo lo que haces a pesar del dolor.

E: Porque en ese dolor también hay un gran gozo. Co-existen dos sentimientos que se encuentran y caminan de manera paralela: el dolor y la satisfacción de acompañar al paciente para que su dolor se suavice. Miro su transformación al soltarse, miro su cara y sé que me gusta. No me gusta el dolor, a nadie le gusta el dolor; me gusta la transformación y esa luz que aparece y acompaña. Kübler-Ross tiene una frase que me gusta mucho: “Quien es capaz de acompañar a un moribundo en su cabecera, a cambio está procesando su propia muerte y llenándose de vida”.²

A: Mi trabajo no ha sido de acompañamiento, sino de investigación, aunque la forma en que empecé a realizarlo fue hablando con enfermos terminales. Me daba miedo, pero me sirvió descubrir que, en lugar de sentirme distinta a los enfermos, me podía identificar con ellos porque todos nos vamos a morir, sólo que en diferente tiempo.

E: La muerte no es ajena, sólo es atemporal; hoy le toca a unos, a otros nos tocará después, y lo mejor que podemos hacer es saber que ahí está.

A: ¿Tu trabajo cambió algo en tu familia, en las personas cercanas a ti?

E: Bueno, creo que mis hijos ven la muerte de una manera más natural. Me acuerdo de cuando eran chiquitos; a la

² Elisabeth Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo, 1989.

hora de la comida me preguntaban: “¿Hoy se te murió alguien?” Les compartí mucho. Por ejemplo, iba a recogerlos a la escuela y les decía: “Llegué tarde porque se me murió un paciente en los brazos y estuve con él hasta que llegaron sus familiares”. Ellos siempre tenían preguntas. También recuerdo a una amiga a quien le parecía muy interesante lo que hacía, pero me pedía que no le contara mucho. Me preguntaba si no me enfermaba mucho. La gente me cuidaba, les preocupaba que mi trabajo afectara mi salud.

A: ¿Buscaste ayuda profesional para ti?

E: Durante mucho tiempo tuve como escucha espiritual a mi amigo sacerdote. Después estuve en terapia, pero creo que los terapeutas tampoco me entendían, porque me preguntaban de dónde venía ese morbo por el dolor y la muerte. Me fue difícil encontrar un terapeuta que me acompañara. Años después comencé a estudiar logoterapia. Tomar tratamiento era un requisito. En una sesión, mi terapeuta estaba deshecho porque se había muerto una persona muy significativa para él. Yo me volví su escucha y ese día él encontró sentido a lo que yo hacía: “Ahora entiendo lo importante de contener y reescribir el dolor de una manera distinta”. Uno no quita el dolor; lo suaviza y, en ocasiones, lo transforma. En lugar de hablar sobre lo que duele del futuro que no se va a vivir, se habla del pasado que se vivió y que le dio valor al paso por la vida. El dolor forma parte del ser humano. Toda muerte duele, pero no se trata de hacer de un tiempo de crisis un tiempo permanente. Hay que vivir, expresar y soltar para lograr un crecimiento humano.

A: Todos tenemos experiencias relacionadas con la muerte. ¿De qué depende que unos le puedan dar lugar y otros no? ¿De qué depende que tú sí hayas podido?

E: Creo que los papás y los educadores iniciales somos muy importantes. En mi caso, no sé qué hubiera pasado sin la anécdota de mi padre, no sé si el interés ya venía en mi paquete original al nacer, pero estoy convencida de que nuestro entorno influye mucho. En esta cultura, la mayoría de la gente evade la muerte y una minoría la acepta, incluso la quiere. Yo sé que está ahí y forma parte de mí.

A: En mi caso fue el exceso de miedo lo que me llevó a ocuparme de la muerte. Claro que si la explicación fuera el miedo, debería haber más gente haciendo lo mismo. No es así: la mayoría maneja el miedo evadiendo. Quizá haya más gente a la que le gustaría ocuparse del tema, pero no encuentra canales de comunicación.

E: Llevo muchos años trabajando con la muerte, cerca de treinta, y creo que hoy me escuchan más personas, son más los que se interesan y me preguntan qué hago. Además, he estado con familiares de muchos amigos que ya vieron la diferencia que se puede lograr. En muchas ocasiones me sorprende lo que la gente me dice. Por ejemplo: “Esa palabra me hizo mirar las cosas diferente”. Y yo me pregunto: “¿Cuál palabra?” Por eso creo que ese personaje me acompaña.

A: ¿Cuál personaje? ¿La muerte?

E: Sí, ver a la muerte como un personaje que tiene una misión me ha hecho ser quien soy.

A: Imagino que cuando alguien te agradece algo que dijiste es porque ellos también se pueden escuchar y responderse cosas

para sí mismos; ese proceso que tú favoreces les permite encontrar sentido a algo que no entendían.

E: Eso es muy importante: no son las palabras, sino abrir el corazón, lo que transforma. No soy yo, es la apertura con el otro en un espacio de intimidad y respeto. Yo elegí ser el canal para que puedan darse esas conversaciones que todos tenemos, que son nuestras conversaciones privadas.

A: No eres tú, pero es contigo; es gracias a que estás ahí haciendo lo que haces. Y esas conversaciones están pendientes en su mayoría, porque muchas personas no tienen con quién hacerlas.

E: Son conversaciones que llevamos dentro. Por lo general, esa conversación se inicia cuando estamos angustiados por una enfermedad terminal, pero en la juventud también existe esa necesidad.

A: Desde niños nos damos cuenta de que somos mortales.

E: Eso es lo que a mí me motiva: lograr que se den esas conversaciones que muchos necesitan pero no pueden tener. No es que haya una receta para dejar de tener miedo a la muerte, pero el hecho de hacer eco de esas inquietudes que se han mantenido en silencio es un gran avance. Al margen de si estamos sanos o enfermos, hay que tener esas conversaciones que están internamente pendientes.

A: Me contabas en otro momento que ahora tienes la posibilidad de ayudar a tu papá como tanatóloga. Trabajar con quien está en el origen de este interés sería como cerrar un círculo muy significativo.

E: Sí. Pienso en esa frase de que nadie es profeta en su tierra. Siempre es válida, pero cuando se trata de la muerte es más fuerte. Mi papá está muy enfermo y lo veo muy

frágil. La semana pasada me llamó su fisioterapeuta para decirme que debería ir a ver a mi papá como tanatóloga, ya que está viviendo muchos duelos en su interior: dejó de trabajar, que era su vida; tiene ochenta y tres años, y día a día pierde capacidades. No sé qué le contesté, pero cuando colgué pensé que no quería hacer ese trabajo con él. Al mismo tiempo, sin embargo, pensaba que mi papá necesitaba tener ese trabajo con alguien. Hablé y le ofrecí que una amiga fuera a platicar con él, como yo lo hacía con muchas personas. Le expliqué la riqueza de hacerlo, pero me respondió que quería que fuera yo. ¡Y yo no quería!

A: Fue bueno que te dijera eso.

E: Sí. Ya empezamos y quiero hacer lo mismo que hago con otros pacientes. Mi acompañamiento al paciente es como si él fuera un autor que me invita a hacer el prólogo de su obra: leo todo su libro, hago un resumen, resalto su riqueza y al escribir el prólogo busco honrarlo y que quede en paz. Pero estoy algo asustada de trabajar con mi papá, porque puede decirme cosas que tal vez yo no quiera escuchar. Como cualquier vida, la suya está llena de historias, de gozos y de alegrías, pero también hay desencanto, desamor, desencuentros, y yo formo parte de esa vida, así que no sé qué hacer. Él está dispuesto a abrir para poder cerrar y ya sabe en qué consiste mi trabajo. Muchas veces tuvimos pacientes en común; él como médico de la clínica del dolor y yo trabajando las emociones de los pacientes. Durante muchos años él siguió de cerca mi trabajo y veía que los pacientes se calmaban, lo que ayudaba a disminuir el dolor. Mi papá lo sabe y desde que estamos hablando, él camina mejor.

A: ¿De qué han hablado?

E: Le dije: “Si te vas a morir en un tiempo, en un mes, o en dos años, ¿cómo quieres vivir lo que sigue a partir de ahora?” Siempre que les digo esto a los pacientes, también menciono: “Como yo, como cualquier persona de cualquier edad...” Y luego les digo (como ahora a mi papá): “Sí, sí te vas a morir y pronto, pero ese pronto lo defines tú, como también eliges la calidad con la que quieres vivir”.

A: ¿Y tú cómo te has sentido?

E: Una parte de mí no quería hacerlo, pero otra sí. Creo que me va a hacer bien. Sé que va a haber conversaciones muy fuertes y dolorosas; con la gente que no es tu familia las tienes, ¡cuanto más con mi papá! Es un hombre a quien admiro y quiero, pero también sé que no fue perfecto. Hay una parte oscura en la que me conecto con mi propio dolor, con muchas conversaciones que quedaron en el tintero y que quizá ahora van a salir, pero serán vistas desde la reconciliación. Me ayuda tener presentes las experiencias de la vida para ir cerrando y sanando nuestra historia: reconocer nuestro amor, perdonarnos, aprender de lo vivido, compartir y soltar.

A: ¡Qué experiencia estás teniendo con tu papá!

E: Es algo que les propondría a otras personas, aunque duela: tengan ese cara a cara honesto con sus seres queridos. Vale la pena vivirlo y no dejarlo pasar, y hay que hacerlo cuando el otro está consciente, porque luego lo queremos hacer cuando el otro ya no puede escuchar ni responder. No creo que siempre tenga que hacerlo un tanaólogo. Creo que los familiares deberíamos hacernos cargo de esto.

A: Además de estas conversaciones que te vinculan en lo afectivo también es importante hablar de cosas concretas que son necesarias.

E: Sí, como saber hasta dónde quiere llegar en los tratamientos, si quiere morir en la casa o en el hospital, de quién quiere estar acompañado, si tiene algún pendiente, cómo quiere que se trate su cuerpo después de muerto... Y cosas tan prácticas y necesarias como saber si tiene un testamento, si deja algún seguro, si hay alguna hipoteca...

A: A un amigo le diagnosticaron cáncer e iba bien en su tratamiento, pero quería hablar de algunas cosas prácticas con sus hijos por si acaso. La respuesta fue: "No, pa, ¿tiene que ser ahora?" Con excelente humor, él contestó: "No, si quieres nos esperamos a que esté entubado, ya no pueda hablar y no me entiendas nada".

E: Otra vez es la negación como respuesta automática y el aplazamiento de lo que hoy se puede hablar con claridad.

A: En nuestra conversación aparecen coincidencias que se agradecen y diferencias que enriquecen. Me cuentas que tu interés por la muerte empezó con tu papá, y ahora que él está enfermo tienes la oportunidad de aplicar con él parte de lo que has aprendido a través de muchos años. Te decía que mi interés por la muerte empezó por el miedo que sentí al abandonar mi religión, pero también creo que mi papá tuvo que ver. Creo que le heredé ese miedo que manifestaba con una preocupación excesiva por su salud. Sobre todo tenía miedo de padecer un infarto. Pero esto me quedó claro un día que me quedé a solas con él. Dijo algo sobre la muerte en voz baja, para él mismo, y puso una cara de angustia que me hizo pensar que si a mí me daba miedo

la muerte, él no me iba a ayudar con eso, que en todo caso yo tendría que ayudarlo.

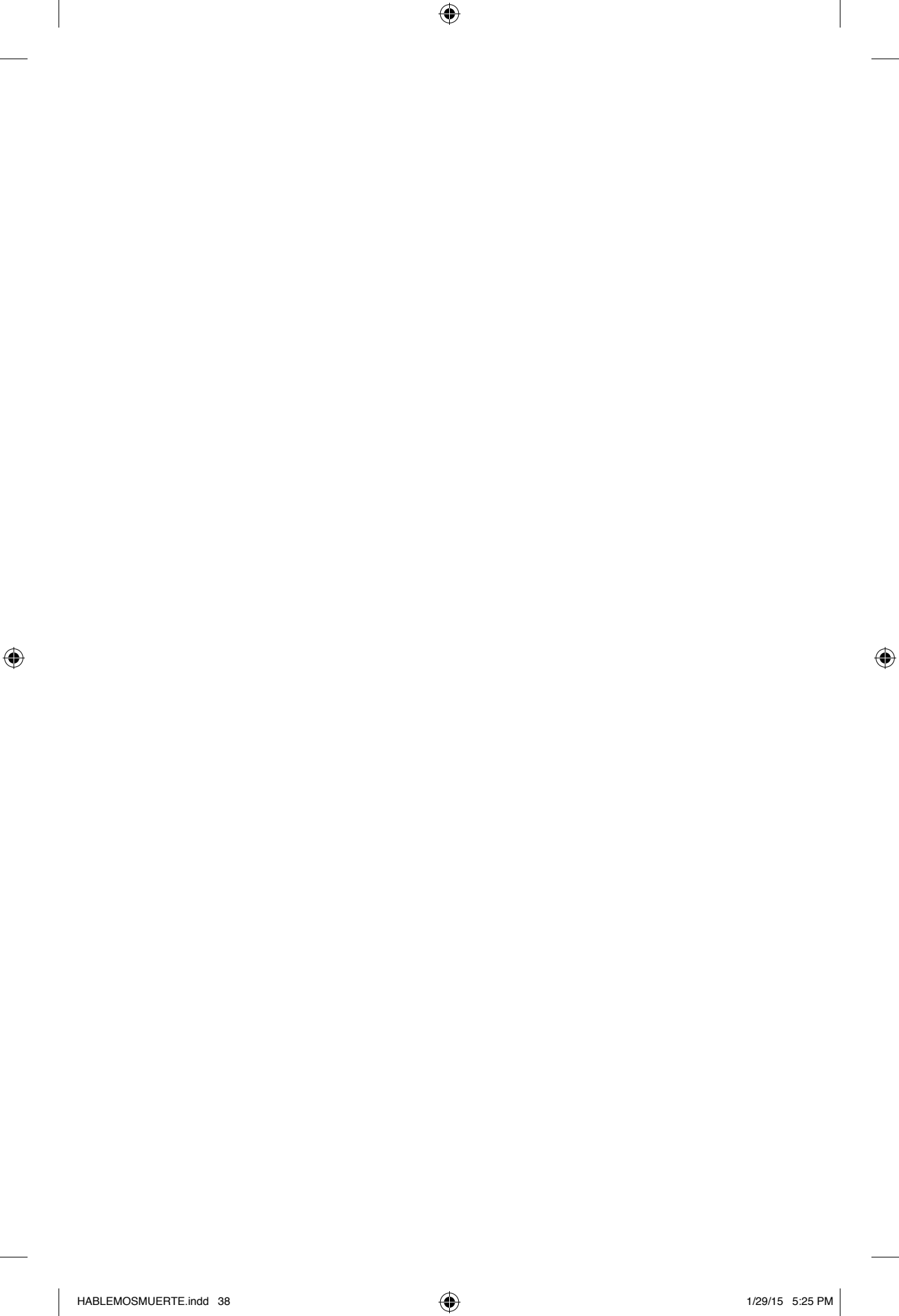
E: Qué coincidencia que en el origen de tu interés, éste que compartimos, esté tu papá.

A: Yo también tengo pendiente una conversación con él, ya que tiene una enfermedad que lo acerca al final de su vida. Parece que ya no le queda mucho tiempo; pueden ser meses o semanas. Hace poco, brindando en el cumpleaños de dos de mis hermanos, dijo: "Bueno, yo me conformo con unos meses", y lo dijo realmente tranquilo. Quisiera poder hablar con él cara a cara, como tú dices, y saber cómo está viviendo este momento.

E: ¿Has hablado algo?

A: No, para hacerlo tengo que brincar un obstáculo que llevo dentro, pero creo que no debo dejar de hacerlo porque puede salir algo muy bueno.

E: ¿Te das cuenta cómo tú, que eres consciente de la importancia de preguntar en la sana distancia, al estar con alguien que quieres tanto, vives el silencio y te cuesta trabajo enfrentarlo? Creo que si logras tener esa conversación con tu papá recibirás un regalo que él tiene envuelto para transformar la cara de susto de aquellos años. Te escucho y pienso en la metáfora del mar, donde tu papá está en las olas que revientan; en el pasado eran olas grandes que no entendías, pero hoy son unas que dicen suavemente: "Yo brindo por unos meses". Es la espuma que deja la ola al reventar; uno se deleita con la blancura que se va suave y lentamente. Creo que es ahí donde él está, en esa espuma. Valdría la pena que pudieras acercarte, mirarla y tocarla para transformar y decir adiós.



ACEPTAR LA MUERTE

La tarde sabe lo que la mañana nunca sospechó

PROVERBIO SUECO

Asunción: La sociedad en que vivimos niega la muerte. ¿Cómo entiendes esa negación?

Elvira: Creo que es una mezcla entre negar y evadir. La emoción que prevalece ahí en realidad es el miedo. Miedo al abandono en que nos deja el que muere y miedo a no saber a dónde vamos si nos toca morir. Por otro lado, la muerte es un tema que parece fuera de lugar, morboso o de mal gusto. Es poca la gente que ve en la muerte la posibilidad de estar más atento al paso de la vida.

A: ¿También para los mexicanos es así?

E: Los mexicanos tenemos un ritual muy bonito para celebrar a nuestros muertos. Esta tradición viene desde los aztecas y con el paso del tiempo se mezcló con costumbres de la religión católica. El 2 de noviembre se prepara una ofrenda a los muertos con su retrato, veladoras y todos los guisos que les gustaban, porque la idea es que vengan y gocen. A la muerte la representamos como una dama elegante, la Catrina, pero hay muchísimas formas diferentes de llamarla. Todo eso no nos asusta; de hecho, nuestras fiestas

de muertos van acompañadas de mucho color, empezando por el cempasúchil, la flor típica de estas ofrendas, que tiene un color muy bonito, un naranja espectacular.

A: Estamos tan familiarizados con ella que incluso se dice que nos reímos de la muerte y que nos llevamos muy bien con ella. ¡Hasta nos comemos la calaverita de azúcar con nuestro nombre!

E: Pero en la realidad sólo la vivimos de esa manera durante esos días; el resto del año somos negadores de la muerte.

A: Eso se nota en lo que hacemos cuando muere la gente.

E: Hoy en día nos despedimos cada vez más rápido de los muertos, cuando yo pienso que debiéramos darnos más tiempo para aceptar la muerte y vivir el duelo. Hace treinta años, cuando se moría alguien, lo velaban todo el día y toda la noche, porque era una forma de acompañar al muerto antes de enterrarlo. Eso también daba tiempo para que los amigos y los familiares estuvieran con los deudos. Los católicos hacían nueve misas y nueve rosarios, así que durante nueve días todo giraba alrededor del muerto y había más oportunidad de consolar a los deudos en la despedida. Nos dábamos el tiempo necesario para llorar, consolar y despedir. Ahora no queremos llorar, no sabemos consolar y, por lo tanto, no podemos despedirnos. Hace rato pensaba en un paciente que murió un sábado a las seis de la tarde y el domingo a las diez de la mañana ya estaba incinerado. La gente todavía no se enteraba de la muerte y todo ya había terminado. No se dio espacio para el dolor, el consuelo, el acto de recordar anécdotas o momentos de la persona que murió. Honrar a la persona que muere

permite acomodar el corazón para el vacío que deja. Estamos en un mundo lleno de practicidad, de rapidez, y todo queremos verlo *light*, hasta el dolor.

A: Cuando una persona muere hacemos como si nada hubiera pasado, porque la consigna es que la vida debe seguir.

E: Es cierto, la vida continúa, pero considero que debemos darle un tiempo y un espacio al dolor. Dejar de expresarlo no alivia ni borra el vacío. Volvemos al tema de la negación con que arrancamos; tenemos prisa de pasar rápido a lo que sigue para no sentir el dolor. También lo hacemos porque nos sentimos vulnerables: él estaba ayer y hoy ya no está, y lo mismo me puede pasar a mí. Es decir, me recuerda mi propia muerte.

A: El problema es que al no dar espacio para hablar o recordar al que murió negamos lo que dejó en nosotros.

E: Hablar de nuestros muertos es mantenerlos vivos. Duele mucho recordar, pero duele mucho más querer olvidar. Cuando alguien muere habría que entender que la vida no sigue igual; tendríamos que darnos tiempo para mirar al otro que parte y hacer una reflexión por él y por los que nos quedamos. Pero esto se va dejando de hacer. A mí me gusta invitar a las familias que acompaño a vivir su pérdida de esta manera. Creo que esto permite un duelo más cobijado en el amor y ayuda a continuar con la vida.

A: Se ha perdido la idea sobre qué hacer con el dolor que, en realidad, está implicado en el amor. Querer a alguien implica prepararte o arriesgarte al dolor de la separación, sea por un rompimiento o por la muerte.

E: Efectivamente, el dolor forma parte de esta vida, por lo que implica un aprendizaje. Y la muerte se presenta de muchas formas: la muerte del amor, la muerte de la juventud, la muerte del éxito. La palabra *muerte* se refiere a la pérdida de algo de manera definitiva e inevitable, aunque la muerte de una persona es mucho más dolorosa que cualquiera de las otras pérdidas. De ahí la importancia de estar más preparados y de incluir el tema de la muerte en los programas educativos. Así como desde pequeños se enseña a los niños que el ser humano nace, crece, se reproduce y muere, habría que ir más allá y hablar de lo que sucede con la muerte, enseñar que vamos a morir y que también van a morir las personas que queremos, porque ésa es la ruta final del ser humano. De la mano también habría que enseñar que el dolor nos acompaña a lo largo de nuestra existencia.

A: Regresando al ritual mexicano de los altares de muertos, me da la impresión de que es una costumbre que se está extendiendo, que están adoptando más personas y que tiene una función educativa. Me ha tocado que sobrinos míos, chiquitos, me enseñen el altar de su casa con las fotos del abuelito que se murió y pueden hablar de eso con mucha naturalidad.

E: Me parece que las escuelas han influido positivamente en eso, porque usando nuestras propias raíces estamos dando un espacio sano y suave a la realidad de la muerte.

A: Es un avance, pero ¿cómo explicas la dificultad que tenemos para aceptar la muerte?

E: Creo que el avance de la medicina y la tecnología ha logrado postergar tanto la muerte, que pensamos que podemos evitarla. En nuestro país, la expectativa de vida en

1930 no llegaba a los treinta y cuatro años y ahora es casi de ochenta.³ Además, la mercadotecnia de esta sociedad de consumo trata de negar el paso del tiempo: vitaminas que rejuvenecen, cremas y cirugías que quitan arrugas, modas que imponen un patrón de juventud. Por otro lado, en los últimos setenta años la medicina se ha transformado enormemente. Antes la gente se moría de cualquier infección porque todavía no existían los antibióticos. Muchas personas morían de cáncer o de enfermedades que ni siquiera tenían nombre. O lo tenían, pero médicamente no había nada que hacer y la gente aceptaba la muerte, aunque esto no quiere decir que no le doliera. En cambio, hoy cuando se muere alguien buscamos un responsable: “¿Quién fue el médico? ¿Qué hizo o no hizo?” Esto es porque no la aceptamos y, en el fondo, existe la idea de que se hubiera podido evitar. Estoy pensando en un paciente que tiene ochenta y siete años y que desde los sesenta se da a la tarea de mantenerse joven haciendo uso de cuanto está a su alcance: vitaminas, todas las especialidades médicas, una bomba de oxígeno todas las noches. Y todo eso le funcionó durante muchos años, pero veintisiete años después no acepta que su cuerpo, a pesar del buen mantenimiento que le dio, padece el desgaste natural. ¿De qué está enfermo? ¡De viejo! Pero no lo acepta.

A: ¿Cómo llegó contigo?

E: Un poco por la desesperación de no encontrar en los médicos la respuesta que buscaba: poder evitar los efectos del paso del tiempo. Ahora estamos trabajando en la aceptación de las pérdidas que vienen con los años y en

³ En 1930 era de 33.9 años y en 2012 llegó a 75.7 años de edad. Datos tomados del INEGI.

la preparación para cerrar su vida. Y no sabes lo rico que ha sido, para él y para mí, este recorrido en el que su soberbia se cambia por humildad. Ha podido quitarse los ropajes de la eterna juventud y descubrirse viejo; ha podido voltear, mirar su historia y reconocer con gusto sus luces y sus sombras. Lo que me parece más conmovedor es que dejó de negar la muerte; no es que no le dé miedo, pero está aprendiendo a caminar a su lado.

A: ¡Qué afortunado! Tuvo la oportunidad de hablar para pasar de la negación a la aceptación.

E: He tenido muchos pacientes que viven un proceso muy largo de enfermedad; su cuerpo se siente muy deteriorado y su espíritu está atrapado en ese cuerpo. Cuando empezamos a hablar de una manera distinta y a tener conversaciones sobre la libertad, sobre la opción de salir de ese encarcelamiento, he podido ver cómo la gente se desprende y muere en paz.

A: ¿A qué te refieres con "la opción de salir de ese encarcelamiento"?

E: Esto tiene que ver con los miedos que vamos adquiriendo a lo largo de la vida, que son como barrotes que nos aprisionan. La manera en que ayudo a la persona a liberarse es por medio de cuestionamientos que lo llevan a reflexionar: "¿Qué sientes? Cuando sientes eso, ¿a qué pensamientos te lleva?" Entonces te das cuenta de que cuando empiezan a hablar surge el deseo de liberarse del sufrimiento y morir, pero tienen miedo de dar el paso. Si pueden hablar de eso y ponerle nombre al miedo, se permiten dar el paso utilizando sus propios recursos. Recuerdo a una persona que murió de un tipo de esclerosis y

ahora que pienso en ella me conmueve muchísimo, porque yo veía que su cuerpo lloraba, goteaba.

A: ¿Es metafórico o le salía agua?

E: Le salía agua. Puede sonar metafórico, pero su cuerpo goteaba. En el trabajo que realizamos hablábamos de todo lo que hacía que su alma llorara. Que yo le dijera que quizá su cuerpo goteaba porque se hacía uno con el llanto de su alma, le ayudó a revisar su historia y a reconciliarse con ella.

A: ¿Qué había en su historia que le causaba dolor?

E: Se le había ido la vida deseando tener la de su hermano gemelo, sin darse cuenta de su propia historia. Todas las vidas tienen luces y sombras, y en las personas está la elección de saber qué guardan al final del día. Al reconciliarse con su historia, esta mujer pudo hacerlo también con su familia: darse cuenta de que era amada, manifestar su amor y morir con libertad aceptando la muerte. Ésta es la riqueza que descubro en mi trabajo, lo que aporta una conversación como ésta, que se puede tener con un tanatólogo, pero también con otra persona abierta a hablar, aunque eso implique reconocer el dolor y la muerte.

A: ¿Qué más crees que pasa en esta sociedad que impide que aceptemos tan mal algo muy natural como la muerte?

E: Lo que pasa es que en esta sociedad donde los valores esenciales se centran en la productividad, los logros y la conquista, no hay lugar para la muerte, que es más bien considerada un fracaso. Entonces empezamos a guardarla en un cajón, a taparla con cosas para no verla y así dejamos de hablar de ella. En otros tiempos, la cercanía de la

muerte convocaba a familiares y amigos para poder despedirse, perdonarse, agradecerse y, en algunas ocasiones, hacer las últimas recomendaciones o peticiones. El personaje central era el que moría, quien tenía muy claro lo que estaba pasando; a nadie se le ocurría ocultarle que se iba a morir. Otra cosa que ahora pasa es que para evitar el sufrimiento a los niños, se les oculta tanto la gravedad como la muerte de personas significativas, quitándoles así la oportunidad de despedirse y de comprender, porque mirando el deterioro físico pueden entender mejor la muerte. Es cierto que hay muertes que no dan tiempo al proceso, como sucede con infartos o accidentes, y en esos casos el duelo puede ser más largo y requerir más acompañamiento, pero en cualquier caso, ante la pérdida, hay que permitir a los niños que participen para ayudarlos a procesar el duelo. Dependiendo de la edad y las circunstancias, pueden acudir a la ceremonia o al ritual, acompañados por adultos que les trasmitan cariño y puedan contenerlos.

A: También ha habido cambios en la organización social que tienen consecuencias en la manera de ver la muerte.

E: Sí, antes los ancianos y los enfermos eran atendidos por las mujeres de la casa, pero la mujer salió a trabajar, y eso está muy bien, pero la familia se redujo y ahora muchas personas mayores viven solas o buscan lugares para vivir la última etapa de su vida en asilos o casas de retiro.

A: Hay una gran diferencia entre vivir en un lugar que tú eliges y que tu familia te mande a uno sin tu consentimiento. Y también hay que reconocer que hay lugares con muchas comodidades y cuidados, así como otros que pueden ser deprimentes.

E: Creo que es importante planear con anticipación no sólo cómo vivir la vejez, dónde, con quién y con qué, sino también cómo queremos vivir nuestra muerte, para no dejar a otros esta responsabilidad.

A: El hecho de que los ancianos vivan en otros lugares no implica que dejemos de convivir con ellos.

E: Muchos jóvenes evitan la convivencia con viejos y enfermos para no ver su deterioro y no se dan cuenta de que todos vamos a llegar a ese momento. Hace algún tiempo tuve como paciente a una señora que estaba muy grave y quería ver a su hijo. Éste daba vueltas para no ir a verla —tendría unos cincuenta años— y me decía que quería quedarse con la imagen de su mamá bonita y no verla entubada, así que sólo le hablaba por teléfono y no quiso verla morir. No es que fuera un hombre malo, pero no fue capaz de enfrentar a la muerte y responder al llamado de su mamá. Es otro ejemplo de algo que tenemos que cambiar para permitirnos vivir y aprender de la experiencia del dolor.

A: Aprender a convivir con la muerte cuando está presente.

E: Si analizamos nuestro uso del lenguaje, fíjate cómo ahí también le damos la vuelta a la muerte: “se fue”, “se perdió”, “nos dejó”, “partió”... ¿Pues a dónde y cuándo regresa? En cambio, si digo “se murió”, entiendo y hago un ritual. Y si vas a acompañar a alguien a un funeral, de verdad lo acompañas. Me acuerdo de una mujer que estaba hablando de la muerte de su mamá y alguien le preguntó cómo se sentía. Cuando la mujer iba a contestar, esa persona la interrumpió rápidamente: “Pero ya descansó”. Si le preguntan cómo se siente, déjenle expresarse y vivir

el cómo se siente: “Me siento huérfana, me siento sola, me siento desolada, me siento enojada”.

A: Tal parece que quien hace la pregunta no quiere oír hablar del dolor.

E: Y eso pasa en muchas conversaciones. Estamos perdiendo la capacidad de escuchar y, con ello, impedimos que el que vive una muerte exprese lo que siente. Necesitamos una educación que permita expresar los sentimientos.

A: Sobre todo los sentimientos dolorosos.

E: Sí, porque la muerte provoca un caos. Hay miedo, incertidumbre, tristeza, pero hay que saber que ese caos no va a durar toda la vida.

A: Y luego se mueven cosas. Por ejemplo, cuando se mueren los padres hay una reestructuración y te das cuenta de que la siguiente generación que va a morir es la tuya.

E: Pero también hay quienes no aceptan que sus padres tienen que morirse. A una paciente se le murió su papá de noventa y siete años y no le cabía en la cabeza. Ella tenía setenta y cinco años y ¡estaba quedando huérfana a esa edad! Era para tener más gratitud que desolación. Su papá tuvo una muerte tranquila, un buen final, pero ella decía que no sabía cómo iba a vivir sin él. Así que lo que debía trabajar con ella era ver que sí podía vivir sin él y que una muerte a los noventa y siete años no era para sufrirla así. La separación duele, pero al mismo tiempo se entiende como algo natural. A esta paciente después se le murió el marido. Y decía: “¿Por qué a mí todo?” Bueno, porque el marido tenía setenta y cinco años y su papá noventa y siete. El estilo de vida de su marido ayudó a que el

corazón llegara a su límite, pero igual había vivido muchos años.

A: Esa pregunta: "¿Por qué a mí?"

E: Ésa es una pregunta que nos hacemos todos, sabiendo que no tiene respuesta. Volvemos a la negación, a no querer saber que la muerte llega, y no es que la deseemos, pero tenemos que ser conscientes de que nos va a tocar vivir la muerte de otros y que nos va doler. ¿Quién puede vivir y morir sin haber vivido una muerte?

A: Sin embargo, a diferencia de lo que pasaba en otras épocas, uno puede vivir mucho tiempo sin tener una muerte cercana, sin ver un cadáver. Eso debe influir en nuestra manera de ver la muerte.

E: Tienes razón, pero, paradójicamente —y no sólo en México, sino en todo el mundo—, la muerte está presente todos los días, tanto por causa de un sinfín de enfermedades como debido a crímenes por los que mueren personas inocentes de todas las edades. Ante esto, nuestra primera reacción es que se nos estruja el corazón y luego, no sé si por protegernos, lo negamos y regresamos a “la vida continúa”. Y está bien, porque esto es un hecho, pero nos aleja de la conciencia de la muerte.

A: En lugar de orillarnos a reflexionar acerca de lo frágiles que somos y de que debemos vivir plenamente cada momento, porque no sabes si, cuando sales de tu casa, vas a regresar.

E: Estamos viviendo una realidad en la que la muerte violenta se ha vuelto tan cotidiana que corremos el riesgo de volvernos indiferentes ante el dolor humano.

A: Tendríamos que poder hacer algo para ayudar y solidarizarnos con los que han padecido este tipo de muerte arbitraria, injusta, violenta y gratuita. Qué pena lo poco que podemos hacer al respecto. Por lo pronto, qué bueno que lo hablamos, es una forma de expresar nuestro dolor y nuestra solidaridad ante estos hechos. ¿Cómo te sientes tú?

E: Con una gran impotencia ante la injusticia social. Me gusta que hablemos de esto porque siento que, al hacerlo, honramos a los que han muerto y nos unimos al dolor de los padres, de los hijos y de todos los que han perdido a alguien.

A: Cuando leo las esquelas en los periódicos —algo que aprendí de mi papá—, igual que cuando se muere alguien, pienso de manera inconsciente: "Me salvé". Y es que yo podría estar ahí.

E: Eso me recuerda cuando acompañé a la familia de un paciente que estaba muy grave en terapia intensiva. La esposa, que estaba en la sala de espera, me contó que había sentido que pasaba un frío terrible y pensó: "Que este frío de muerte que está rondando no sea el de mi esposo". A la mañana siguiente se enteró de que la señora que estaba en el cuarto de junto se había muerto. A veces uno tiene esa sensibilidad, siente ese frío, porque la muerte se hace presente cuando llega.

A: Pero en general negamos la muerte. En otra época no era así porque la religión tenía una influencia social que hacía más fácil creer en otra vida después de ésta. Pero ahora ha perdido presencia y es la ciencia la que ha ido ganando importancia, dando explicaciones racionales de todo de lo que la religión se encargaba antes. Si la función que cubría la religión ha perdido fuerza y la ciencia no ofrece ningún consuelo ante la muerte,

deberíamos hacer algo más que sólo negarla para que no nos angustie tanto.

E: Ni la religión ni la ciencia son una respuesta ante la muerte.

A: La religión, sí. ¿A ti no te da una respuesta ante la muerte?

E: La religión como tal no. Es mi fe la que me da tranquilidad y saber que hay un ser que crea desde el amor. Eso sí me da una respuesta enorme y eso es lo que me interesa fortalecer: la parte espiritual y la fe. Creo que yo no podría trabajar en esto si no creyera en la fuerza del espíritu.

A: La tranquilidad que da la fe depende de cada quien, del trabajo espiritual que se haga, y muchos creyentes no hacen ese trabajo. Por eso les da tanto miedo la muerte.

E: Sí, porque hemos dejado de alimentar el espíritu, que es lo que le da sentido a nuestra vida. Sin él, a mí también me aterraría la muerte.

A: Yo no sé si alimento mi espíritu, pero sí le encuentro sentido a esta vida, aunque sepa que un día todo se acaba. Para mí disfrutar esto es lo que tiene sentido.

E: Así es como tú alimentas tu espíritu, cuando dices: “Es lo que tengo, y si no lo disfruto, ¿qué?” Lo que a mí me alimenta el espíritu es lo que miro en las personas, lo que disfruto en los encuentros... La gente podría cuestionarme cómo alimento mi espíritu si lo que miro es gente que se va a morir. Me parece que es un pensamiento muy limitado, porque puedo decir que compartir con el otro, de espíritu a espíritu, le da sentido a mi vida. El paso al más allá se basa en la forma como vive el espíritu todo el proceso entre la vida y la muerte.

A: Pero estamos los que pensamos que todo es aquí, que no hay más allá, y que así tiene sentido la vida.

E: Y yo lo respeto.

A: Volviendo a lo que ha influido la sociedad para que haya una actitud de negación ante la muerte, decías que la clave está en la educación. ¿Cómo piensas que debería ser?

E: Por medio de educar a los niños en el tema de la muerte desde la primaria, familiarizándolos con el proceso natural de su ser, con la conciencia del desgaste físico y de que, tan pronto nacemos, tenemos edad para morir. Asimismo, enseñarles que dentro de ellos hay un espíritu que hay que conocer y cuidar. Una forma de hacerlo es enseñarles a meditar y a reflexionar desde los primeros años. Aprender a centrarse, mirarse, conectarse con el espíritu, a reconocer su propio cuerpo y, a partir de ahí, aprender a cuidarlo.

A: Y que en ese espacio de reflexión haya lugar para compartir preguntas y experiencias relacionadas con la muerte.

E: Lo adecuado sería poner ejercicios y juegos que ayuden a los niños a expresar sus sentimientos y sus emociones ante la muerte, así como encontrar respuestas a sus inquietudes y sus miedos. Que puedan hablar de la vida y de la muerte como algo cotidiano.

A: Justamente lo contrario de lo que ahora aprenden. Habría que empezar por hacer talleres con los maestros para que puedan ofrecer esto a los niños. Y que ellos, a su vez, hablen con los papás para hacerles saber que se va a estar hablando de la muerte, con el fin de que no se asusten.

E: Claro, lejos de asustarse tiene que haber conciencia de que los niños constantemente también están en contacto

con la muerte, no sólo de abuelos y las mascotas: en ocasiones la muerte de alguno de sus padres, así como de algún compañero, sea por enfermedad o por accidente. Otro tema importante sobre el que tenemos que estar atentos e informados es el suicidio en los niños y los adolescentes.

A: ¿Cómo explicas eso? ¿Sufren una depresión muy grave? ¿No tienen claro qué es la vida, qué es la muerte?

E: Lo primero es que sí, tienen una depresión muy grave que les impide que su mente use sus recursos y pierden la capacidad para resolver las crisis de manera racional, en lo familiar, escolar y social. Su pensamiento se paraliza; la desesperanza y la desesperación los dominan. Su presente es oscuro y doloroso más allá de lo tolerable; pierden el sentido de vida y son incapaces de creer en un futuro distinto. Cuando sucede un suicidio, es muy doloroso pensar en que no se pudo evitar. Que hubo tanto sufrimiento que no se advirtió y no se pudo dar la contención y la ayuda necesarias para que la persona no tuviera que llegar a ese extremo.

A: Sería muy importante que tanto los padres como los maestros pudieran detectar a tiempo esa incapacidad y ese desamparo que sienten los niños y los jóvenes cuando ven el suicidio como la única salida ante la imposibilidad de resolver crisis en lo personal, familiar, escolar y social. Pero me imagino que aun los más interesados en ayudar a sus hijos o a sus alumnos a veces no pueden darse cuenta de lo que éstos están viviendo.

E: Sí, en ocasiones quienes piensan en el suicidio apenas dan señales de lo que están viviendo y puede ser que sólo hasta que lo realizan se puedan ver esos avisos que había...Y es necesario trabajar el sentimiento de culpa que viven los familiares; es muy humano sentir culpa, mas no

es sano. En el proceso del duelo, hago hincapié en honrar al que murió, recordando y agradeciendo la vida compartida. Dejando con respeto, sin juicios y sin culpas el último instante de su vida... Y en el contexto de la escuela, que los maestros estén preparados para saber manejar la situación con sus compañeros. Aprender a hablar acerca del tema con mucho respeto y conocimiento. Hay dinámicas que ayudan a que los niños expresen sus emociones, porque vivir el suicidio de un compañero es una experiencia muy traumática y dolorosa.

A: Con el tema del suicidio pasa lo mismo que con la muerte, pero todavía hay una negación mayor. Nos asusta tanto que nos da mucho miedo hablar del tema y pensamos, equivocadamente, que no hablar puede evitarlo o que hablarlo puede provocarlo. En realidad ocurre al revés: hablar puede ayudar a alguien a dejar de pensar en suicidarse.

E: Y cuando sucede y no lo hablamos, nos engañamos para creer que no sucedió. Pero el dolor está ahí, y como ese sentimiento no se expresa, en las relaciones de aquellos que lo sufrieron se genera un gran daño.

A: Por eso es muy importante acudir a los expertos. Los maestros, por ejemplo, deben saber que existen asociaciones que se dedican a prevenir el suicidio. La mayoría de los suicidios son irracionales, impulsivos, y provocan un gran dolor, ya que son resultado de un trastorno mental o de un estado de desesperación que podrían cambiar si la persona se atendiera. Son situaciones muy diferentes a los suicidios racionales, en los que hubo una clara decisión de la persona para poner fin a su vida. Pudo elegir realmente, como sucede cuando un enfermo terminal pide ayuda para morir bien.

E: Una decisión que un enfermo puede tomar sólo si está bien informado de lo que le pasa. Qué importante es que los médicos hablen con sus pacientes de lo que les está pasando.

A: Yo estoy convencida de que ante la proximidad de la muerte es importante hablar con quien se encuentra en esa situación para que esté informado, para que pueda compartir lo que está viviendo, para que otros sepan cómo ayudarlo y por otras razones. Y, sin embargo, a veces dudo y me pregunto, quizá porque formo parte de esta sociedad que niega la muerte: "¿Será mejor no decir nada? ¿Tendrá razón el médico que le oculta a su paciente lo que sabe?"

E: Puedo compartir desde mi experiencia, desde lo que siente mi corazón y desde lo que yo querría para mí. Yo tengo que preguntarme si eso a lo que invito a mis pacientes lo querría también para mí. Igual que a los familiares de mis pacientes les pregunto: "Esto que tú quieres para tu papá, ¿lo querrías para ti?" "¡No!" "¿Y entonces por qué lo quieres para él?" Y yo sí creo que todo ser humano merece y tiene derecho a saber la verdad sobre su vida y sobre el hecho de que ésta se va a acabar. No estoy de acuerdo en que un médico le diga a un enfermo que tiene tres o seis meses de vida porque el tiempo puede variar mucho según la fortaleza del enfermo. Tuve un paciente al que primero le dieron setenta y dos horas de vida, después le dieron tres meses y vivió siete años. A mí sí me gusta la idea de hablar con la verdad, pero hay formas de decirla. Me parece que tiene que ser de una manera amorosa, esperanzadora, pero siempre con la verdad. Creo que las tres pueden ir de la mano.

A: ¿Te ha pasado que pienses: "En este caso es mejor ocultar"?

E: Me ha pasado con algunos niños que van a morir. Me acuerdo de uno que tenía ocho años. Yo defendía que sólo le regaláramos amor y esperanza, sin hablarle de la cercanía de su muerte.

A: ¿Cómo lo defendías?

E: A ese niño no le decían la verdad con palabras, pero no lo dejaban hacer nada, y él me decía a mí: "No me dicen de qué estoy enfermo, pero no me dejan jugar porque estoy muy enfermo". Y fue cuando hablé con sus padres y les dije que, aunque no se hablara del tema, su hijo sentía que algo grave estaba pasando con su cuerpo, por lo que teníamos que tratar de entender lo que él estaba viviendo y sintiendo, así que les pedí que le dejaran hacer lo que quería. Recuerdo también a otro niño con el que sí hablé del tema, pero siempre me quedó la duda de si debía haber hablado más abiertamente, porque él incluso comenzó la plática.

A: ¿Qué te decía?

E: "Mi cuerpo está desgastado", a lo cual yo contestaba: "Sí, tu cuerpo se está desgastando". Sin embargo, sólo hablamos de su cuerpo que estaba muy cansado y de que en otro momento habría una liberación de ese dolor, pero hoy me doy cuenta de que pude haber sido más directa con él, lo cual hubiera permitido que expresara su miedo a la muerte. Tal vez lo hice así porque mis hijos estaban chiquitos y yo actué con mi paciente como lo hubiera hecho con ellos. Hoy me pregunto si no subestimé a este niño y me protegí a mí por lo que me dolía como mamá.

A: Creo que estaban hablando de la muerte, pero con un lenguaje diferente al de los adultos.

E: Sí, así lo creo. Recuerdo que con ese niño manejaba colores; preguntaba cuál era el color que lo acompañaba ese día y jugábamos a que la vida era como un arcoíris en el que todos los colores estaban relacionados con todos los estados de ánimo. A veces él decía que el negro era la suma de todas las ausencias y, así, a través de los colores, hablamos de sus sentimientos, de la vida y de la muerte. Fui muy cautelosa porque era mi primer paciente de esa edad y sentía mucha impotencia al ver en su carita que tenía muchas ganas de vivir. Me dolió mucho su muerte y lo recuerdo como al más pequeño de mis maestros. Guardo muy dentro de mí sus palabras un día antes de morir: “Hoy soñé que yo era todo el arcoíris. Ya no voy a ser negro”. Lo expresó con una mirada tan especial y con tanta paz, que su mamá y yo nos miramos y, sin hablar, nos abrazamos, sintiendo que el final estaba ahí.

A: Y con los adultos, ¿cómo ha sido tu experiencia?

E: Muy diversa, porque hay quienes desean que se les hable sobre su salud con la verdad. Eso es lo ideal, porque así pueden elegir cómo vivir su proceso, con quién, y cerrar su ciclo en armonía. Pero también hay quienes se rehúsan a hablar del tema, aun cuando sienten que algo le está pasando a su cuerpo y está en juego la última decisión de su existencia, pero son incapaces de expresarlo.

A: ¿Te ha pasado que estés con alguien y te das cuenta de que no quiere hablar?

E: Sí, a veces hay pacientes que se resisten desde el enojo, pero hay otros que querrían hablar pero no pueden hacerlo.

Pienso en un paciente que quería hablar, pero no tenía lengua. Los familiares me preguntaban qué podía hacer por él si no podía comunicarse. Te puedo decir que con él tuve una conversación muy profunda a través de su silencio y de su mirada, porque no hay manera de no comunicar cuando hay un deseo de hacer comunión con el otro.

Con respecto a los que se resisten a hablar, en mi experiencia es una primera reacción, ya que después, de una u otra manera, se han dado grandes conversaciones. También hay pacientes que no quieren hablar, pero que se expresan a través del lenguaje corporal. Se ve cómo se transforma su cuerpo y cómo cambia su mirada. Es cierto que los ojos son la ventana del alma, porque no puedes ocultar lo que sientes; si estás contenta, si estás conmovida, se te nota. También hay pacientes que dicen que no quieren saber. Me acuerdo de uno en particular. “A mí no me digas.” “¿A ti no te digo qué?” “A mí no me digas lo que no me gusta que me digas.” “Entonces, eso que no te gusta que te diga, que tú y yo sabemos, ¿cómo lo abordamos?, ¿cómo te sientes con esto que no vamos a hablar?” Suena de risa, pero esto dio pie a grandes y profundas conversaciones. Al final le decía: “Y en nuestros quince minutos, ¿qué queremos hacer?” Al principio me respondía: “¿Qué? ¿Vas a estar quince minutos?” “No, los quince minutos que te quedan.” ¡No sabes la riqueza que hubo en esos quince minutos!

A: ¿En los quince minutos que le quedaban de vida?

E: Sí, metafóricamente. Cuando hablábamos de esos quince minutos surgían conversaciones que hubieran sorprendido a sus familiares, por su intensidad, sabiendo que él evadía el tema. Es como cuando vas a una reunión y cuentan unos chistes de los que te carcajeas, y luego los

quieres compartir en otro lado y la gente se te queda viendo, como pensando: “¿Y de eso te reíste media hora?” Es igual, hay conversaciones cuyos matices y juegos de palabras sólo puedes entender estando ahí. Me acuerdo de hace algunos años, cuando esto de la tanatología empezó a estar de moda. Tenía amigas que estaban tomando el curso y les dejaban de tarea preparar una entrevista, empezando por cómo se presentarían. Me da risa recordar que venían con su cuaderno para que les dictara; entonces les explicaba que les estaban pidiendo algo absurdo porque no puedes tener un machote de entrevista para ir con un paciente. En mi caso, lo primero que hago es preguntarle si le puedo hablar de “tú” y después pregunto: “¿Me permites sentarme cerca?” O empiezo preguntando dónde quiere que me siente. En otras ocasiones parecería que soy invasiva, porque me siento cerca, pero en realidad el paciente me da a entender que puedo hacerlo. Y seguramente ha habido veces en que me he equivocado, porque no hay un machote para acercarte a un paciente. Puedes preguntar: “¿Cómo estás?”, y ellos pueden pensar: “¡Qué pregunta más tonta!” Pero hay personas que quieren que les preguntes eso para poder hablar acerca de cómo está su alma.

A: Hay “cómos” que son muy buenos para unos y no para otros.

E: Sí, porque cada ser humano es único e irrepetible, y como tanatóloga tienes que ir acercándote y descubriendo cómo quiere hablar cada persona, cómo quiere usar ese espacio, qué espera del encuentro.

A: ¿Tienes ejemplos de pacientes que han pasado de la negación a la aceptación?

E: La mayoría, ya que ése es el proceso natural. Recuerdo a un hombre joven, de treinta y dos años, que ya falleció. Era un hombre con toda la vida por delante, estaba estudiando su doctorado en Chicago y de pronto empezó a caerse. Le detectaron esclerosis lateral amiotrófica y él pensó que estaban equivocados, así que vino a México a comprobar él mismo el diagnóstico en muchos lugares. Cada vez, su cuerpo se iba atrofiando más, su cuerpo le iba diciendo lo grave que estaba. Su acompañamiento duró como un año.

A: ¿Cómo llegó contigo?

E: A través de su esposa. Primero vino ella al consultorio para hablarme de él y me pidió que lo viera. Se presentó con toda la frescura por delante y yo le pregunté cómo quería enfrentar su enfermedad, cómo quería vivir el proceso, que a lo mejor duraba años y a lo mejor no. Al principio me decía que se iba a curar porque tomaba la capsulita de víbora y la de no sé qué, y todo lo que le recomendaban. Lo puse en contacto con unas personas que trabajan con medicina alternativa para que le ayudaran a tener más cuidados (por ejemplo, en el tipo de alimentación), pero la enfermedad progresaba, y cuando nos veíamos me daba cuenta de que el deterioro iba en aumento, aunque los de la medicina alternativa y él mismo no perdían la esperanza.

A: ¿Qué le decían sus médicos?

E: Él estuvo en un tratamiento experimental unos tres meses, pero no tuvo ninguna mejoría y ya no se justificaba que siguiera en el programa; podía seguir, pero tenía que pagar todo él, y como no tenía recursos, se salió. Siguió

con un médico que lo acompañó en el proceso, aunque le dijo que no había ningún tratamiento que ofrecerle.

A: ¿En qué consistió tu acompañamiento?

E: Conmigo aparecía la tristeza en la mirada y poco a poco le pudimos poner nombre a lo que estaba viviendo. Primero hablamos del enojo que sentía. En ocasiones también se enojaba conmigo porque me tocaba confrontarlo con la verdad. Después hablamos del miedo y lo fuimos trabajando. Tenía miedo a ser una carga, miedo a la traición y miedo a la burla, entre otros temores. Esto les pasa a muchísimos pacientes: tienen miedo de que su aspecto físico cause rechazo, de que los traten como si fueran contagiosos. Y lo cierto es que a la gente le cuesta mucho trabajo ver a los enfermos en su deterioro y, cuando los ven, en lugar de sonreír, evaden su mirada.

A: ¿Y qué pasó con ese paciente?

E: Hablamos mucho de sus miedos, de su dolor, y poco a poco fuimos dándole la vuelta a la conversación y nos concentramos en lo que podía vivir, no en lo que iba a perder. Fue así que su esposa y él decidieron, en esas circunstancias, tener un hijo, y, con todo lo limitado que estaba, embarazó a su mujer, gracias a su pasión, a su amor y a su deseo de trascender. Y fue entonces que pudimos hablar libremente sobre la muerte, porque entonces ya venía otra vida. La vida le regaló la oportunidad de completar el proceso: se nace, se crece, se reproduce y se muere. Para mí fue un milagro de la vida: ¡cómo un hombre aparentemente sin movimiento logró transformar tanto: logró una vida!

A: Él no habría querido embarazarse a su mujer si no hubiera asumido que iba a morir. Pasó de la negación a aceptar que iba a morir y a preguntarse qué podía hacer con eso.

E: También trabajé con su mujer: “¿Sabes lo que viene? Vas a ser madre sola, juzgada. ¿Vas a luchar por esto?” Su respuesta fue un sí contundente. Para mí fue un regalo haber compartido ese proceso con ellos. Cuando conversaba con él, ya en los últimos días, cuando no podía hablar, me señalaba la letra en un abecedario, y así formábamos palabras; todo lo que tenía de lenta nuestra conversación lo tuvo de rica y profunda.

A: ¡Con esa dificultad! Debe haber tenido muchas ganas de comunicar lo que sentía.

E: Quería decir: “Estoy en paz”.

A: ¡Qué regalo para ti!

E: Son grandes regalos. Cuando ponía en el tablero: “Te amo”, lo decía con mucha más libertad de la que nos han enseñado. Sin embargo, fue un proceso de luces y sombras, porque si bien había una parte de aceptación, también estaba el enojo porque hubiera querido ser padre más tiempo. Yo le decía: “Vas a habitar en el corazón de tu bebita y ahí vas a estar siempre. Vas a crecer, vas a brincar a través de ella porque trascendiste el dolor. Creo que en mi trabajo debo hacer interpretaciones apegadas a la verdad, pero siempre a favor del amor.

A: ¿Qué quieres decir con eso?

E: Que no voy a inventar algo, pero sí puedo ayudar a que se reescriba la historia, puedo ayudar a que alguien descubra qué le faltó vivir y qué podría hacer con eso. No

tendríamos que esperar a que nos llegue el anuncio de la muerte para empezar a arreglar lo que no nos gusta o a hacer lo que hemos deseado siempre. La vida hay que vivirla con intensidad a la edad que tengamos.

A: Ayuda tener presente que podemos morirnos en cualquier momento, saber que la muerte está ahí y que no hay que dejar para después aquello que nos importa.

E: No quedarnos con un “te quiero”. Como se dice en la película *Nunca te vayas sin decir te quiero*.⁴ No nos quedemos con verdades importantes que decir. Aclaro que tampoco se trata de decir verdades que lastimen minutos antes de morir. Pero sí verdades que acercan: “Cómo te he amado”, “Te he perdonado en mi corazón y no te lo había dicho”. Creo que todos los seres humanos en algún momento de nuestra vida pasamos por la negación y al final del camino nos soltamos para decir: “Hay algo mejor”.

A: Pero no todo el mundo pasa de la negación a la aceptación.

E: Tienes razón. Pero creo que ayuda a dar ese paso una conversación abierta, amorosa y atenta como la que da un tanatólogo. Esto no quiere decir que su presencia sea indispensable para lograrlo. Me acuerdo de un paciente que tuve, que era muy racional. Días antes de morir, tras un proceso muy largo, y ya con el diagnóstico médico de que no había nada que hacer, me dijo: “A ver, quiero que hablemos con la verdad, pero no quiero rollos, quiero que me digas cómo voy a saber que ya me voy a morir”. Y yo le decía que no podía saberlo. “Tú has visto morir a muchos enfermos, has estado cuando se mueren, dime qué voy a sentir. Tienes que darme respuestas.” Entonces le dije: “Bueno,

⁴ *Left Luggage*, Jeroen Krabbé (dir.), Holanda, 1998.

cuando sientas que tu cuerpo...” “No, no, no, a mí no me hables del cuerpo.” Y le decía otra cosa y me decía: “No, no, no, a mí no hables con rollos espirituales”. Nada de lo que le decía servía, hasta que le pregunté qué era lo que quería saber; ¿por qué quería saber cuándo se iba a morir? Y entonces me dijo: “Porque quiero que mi última mirada sea para la mujer que amo. Quiero morir viendo a quien tanto he amado toda la vida”. Dije: “Hubieras empezado por ahí. Es muy fácil: cuando vayas a morir, vas a buscar su mirada y en ese momento vas a dejar de respirar. Tengo esa certeza”. Y así fue. Me cuenta su mujer que cuando llegó su hora y empezó a faltarle el aire, en ese momento le dijo: “No te muevas; Elvira me dijo que yo lo iba a sentir y ahorita es”. En esas circunstancias uno elige qué mirar; lo importante es que los que estemos a su alrededor estemos atentos para complacerlo en su partida. Fue una gran experiencia porque aprendí que hay momentos para hablar con la razón, hay momentos para hablar de teoría y hay momentos en los cuales lo que importa es hablar desde el amor, partir con el suspiro del amor; es lo que da más tranquilidad.

A: ¡Qué bueno que se te ocurrió preguntarle por qué quería saber! A veces damos por hecho lo que el otro quiere cuando es él quien tiene la palabra.

E: El otro siempre tiene la palabra y su propia respuesta, porque en realidad yo le contesté lo que él quería oír.

A: Pero se necesita otro que esté ahí escuchando y acompañando para poder hacer eso, para que se responda.

E: Necesitas el eco, y eso permite escuchar el eco de tu corazón.

A: Descubrió lo que buscaba. Necesitaba construir la pregunta y contigo encontró la respuesta, la última de su vida. Qué privilegio compartir eso.

E: Sí, me apasiona, y ahí encuentro muchas respuestas. Cuando empezamos nuestra conversación y me preguntabas qué tendríamos que hacer para permitir que la muerte forme parte de nuestra vida, mi respuesta es que tenemos que fortalecer la educación para que se entienda como un proceso natural. También es necesario enseñar a las personas a tener contacto con su interior, a volverse hacia sí mismas con una mirada amorosa y con una mirada agradecida a sus seres queridos y al creador del universo.

A: Si tenemos contacto con nosotros mismos, la pregunta sobre la propia muerte es inevitable.

E: Esa pregunta está ahí. Todo ser humano que tiene contacto consigo mismo se confronta con la pregunta: “¿Dónde estoy, dónde me encuentro?”

A: Después, para responderse, tiene que poder compartir con alguien ese cuestionamiento. De lo contrario, es muy duro reconocer que uno va a dejar de existir un día. Necesitas a otro que te acompañe para poder construir una respuesta que te permita vivir con eso. No se trata de pensar en ella todo el tiempo, pero sí saber que esa verdad está ahí y no hay que negarla. Como con cualquier situación que te provoca un conflicto; de momento puede ser útil no querer verlo, sentir como si no existiera, pero como en realidad sigue ahí, darle la vuelta te sale más caro a la larga.

E: A veces hago ejercicios que llevan al paciente que no quiere expresar su conflicto por lo menos a responderse a sí mismo. Un día me habló una mujer para decirme que

su papá ya no quería hablar con nadie. Se levantaba y con trabajo decía “buenos días”. Se pasaba todo el tiempo sentado en un sillón mirando la ventana sin decir una palabra. No sabía qué hacer con él. Fui a verlo y tampoco me hablaba, aunque no tenía un problema físico que se lo impidiera. “¿No se te antoja hablar? ¿Decidiste guardar silencio?” Entonces empecé a hablar sin esperar que él me contestara: “Sé que hoy tu vida te ha llevado a vivir el silencio, y eso me parece muy importante. ¿Será que nunca te diste la oportunidad de vivir el silencio y estás recapitulando todos aquellos momentos que viviste?” Y empezó a abrirme los ojos, como incómodo y sorprendido.

A: ¿Cómo te sentías?

E: Sentía que él estaba enojado, pero yo le decía: “No sabes qué importante se me hace este momento que te estás dando en la vida para estar solamente contigo. Ya te voy a dejar para que vivas este silencio que no quiero quitarte. Cuando tú decidas hablar, comunícate con todos los que quieren que antes de partir les digas que los amas, que los perdonas, que les deseas que estén bien”. Cuando ya me iba, me tomó de la mano y me dijo: “Hoy no, pero mañana sí platico contigo”. Y así empezaron nuestras conversaciones, desde un silencio respetado. Él tenía un gran miedo a morir. Era propietario de una imprenta que había sido muy importante, pero estaba a punto de desaparecer porque ya todo es electrónico, así que le preocupaba qué iba a pasar con su familia. Pero esto lo pensaba hacia adentro.

A: ¿Cómo estaba la familia?

E: La familia era escandalosa y quería que él siguiera hablando, pero él se tomó su tiempo. Fueron varios meses

en los que guardó silencio. Pasaron semanas para que empezara a hablar conmigo, y un buen día empezó a hacerlo también con su familia. Para la familia fue importante que lo hiciera. Yo le decía: “Regálales que vuelvan a oír tu voz, que su corazón retumbe con tu sonido”. Al poco tiempo murió.

A: Pero también era una forma de protesta hacia ellos.

E: Era una agresión muy pasiva. Hay un mundo de agresiones pasivas que brotan alrededor de la muerte.

A: Queda poco tiempo para hacer lo que no has hecho y, si te quieres enojar, también es tiempo para hacerlo.

E: Como en la película *Antes de partir*,⁵ sobre un tipo muy rico, dueño de hospitales...

A: ... que hace la lista de sus deseos, sus verdaderos deseos.

E: Es importante vivir lo que ahí sucede, pero pocos lo hacen. Por eso me gusta la película, porque se abren conversaciones muy confrontadoras. Y lo que enseña es que podemos cerrar nuestra vida con la gratitud de lo que sí se vivió.

A: Porque también así le dices sí a la vida. Tú habías dicho: “Si niegas la muerte, niegas la existencia”.

E: Vida y muerte van juntas, de la mano. Una le da sentido y brillo a la otra.

⁵ *The Bucket List*, Rob Reiner (dir.), Estados Unidos, 2007.



VIVIR LA MUERTE

La dignidad que buscamos en la muerte puede hallarse en la dignidad con que hemos vivido nuestra vida.

SHERWIN NULAND

Asunción: Quiero que hablemos de la tanatología y que aclaremos algunas cosas de esta disciplina relativamente nueva. ¿Cómo surge? ¿Cómo se inventa esa palabra? ¿Dónde?

Elvira: Para mí, la tanatología es una filosofía de vida y un trabajo espiritual. El término viene de las raíces *thantos*, muerte, y *logos*, estudio. La primera vez que se usó fue en 1901,¹ en Rusia, por el zoólogo Elie Metchnikoff.² Al principio, la tanatología se concibió como una rama de la medicina forense. Más adelante, hacia 1950, y después en los años sesenta, empezó a darse el fenómeno del que hemos estado hablando: la negación de la muerte. La gente que antes moría en sus casas comenzó a morir en los hospitales, en parte buscando opciones de tratamiento —que

¹ Algunas fuentes citan 1901 como el año en que se acuñó el término; otras sostienen que fue en 1903.

² Microbiólogo ruso (1845-1916), ganador del Premio Nobel de Medicina en 1908. Entre sus obras destacan *Patología comparada de la inflamación* (1893), *La naturaleza del hombre* (1905), *La inmunidad en las enfermedades infecciosas* (1906) y *La prolongación de la vida* (1909).

eran reales, porque la medicina avanzaba—, pero en gran parte por la necesidad de alejar y esconder a la muerte, de no tenerla en casa. Pero como los hospitales no estaban preparados para atender a los enfermos que se iban a morir, estos pacientes quedaban abandonados; esto dio lugar a la necesidad de una nueva disciplina que se ocupara de hablar sobre la muerte con los enfermos, con los familiares y con el equipo médico. A partir de ese momento empezó a utilizarse el término tanatología con este nuevo sentido. Más tarde, Elisabeth Kübler-Ross jugó un papel fundamental en su desarrollo.

A: ¿Dirías que ella también hacía un trabajo espiritual?

E: Supongo que sí. Cuando los médicos ya no podían curar a los pacientes, éstos, además del deterioro físico, sentían un abandono emocional al no tener con quién hablar de lo que les pasaba. Y es justamente Kübler-Ross como médico psiquiatra quien, al escucharlos, les ofrece la oportunidad de sentirse personas.

A: Antes de que los enfermos empezaran a ir a los hospitales a morir, esto se hacía en las casas.

E: Ahora le llamamos así, pero el acompañamiento tanatológico que inició Kübler-Ross siempre ha existido. Estaba en la familia, que contaba con un médico general que los acompañaba a lo largo de su vida y que era quien tomaba las decisiones de todos. También estaba el sacerdote o el pastor, según la religión, y habría que recordar que cuando se sabía que una persona iba a morir, era más importante lo que hacía el sacerdote o el pastor que lo que hacía el médico, porque de lo que se trataba era de que pasara confiado a la otra vida. La muerte se podía entender más desde

lo natural, aunque siempre ha habido muertes inesperadas que no podemos entender, como la muerte de los niños, los accidentes, las muertes en las guerras, etcétera.

A: La muerte estaba más presente y la gente sabía qué hacer porque desde niños veían morir a otras personas y sabían qué se hacía cuando eso pasaba.

E: También, en general, el duelo se daba de manera espontánea y sana; esto es lo que se dejó de hacer. Se viven duelos *light*, y en parte por eso se necesita la tanatología. Principalmente hay dos razones para lo anterior: por una parte, hay duelos que no se dan de manera sana y espontánea y se convierten en duelos congelados o patológicos, y por la otra, no sabemos qué hacer con la muerte o no le encontramos sentido, pero la verdad es que una vida sin muerte no tendría sentido.

A: La tanatología busca dar respuesta cuando se presenta la muerte, una respuesta que antes sí tenían los médicos, los familiares y las personas en general. Otra aportación de Kübler-Ross fue hablar de las etapas por las que pasa un paciente cuando recibe la noticia de una enfermedad que amenaza su vida.

E: Que son las mismas por las que pasan los familiares. La primera es la negación, que nos hace decir: “No, no, eso a mí no me puede pasar”. Eso lleva a la gente a buscar otras opiniones con otros médicos. Después, una vez que se comprueba el diagnóstico y que médico tras médico confirma la información, viene una etapa de enojo (ira) con las preguntas: “¿Por qué a mí?, ¿por qué de esta manera?, ¿por qué ahora?” Luego viene una etapa de negociación, una idea basada en la fantasía de poder cambiar todo. “Si hago esto, entonces... si me muevo de tal manera... si cambio mi

alimentación... si perdono esto con lo que cargué toda mi vida... puedo cambiar esto.” Después viene una etapa de depresión, no en el sentido clínico, aunque hay quien sí padece una depresión patológica. En esta etapa, el paciente pasa por un duelo y un desprendimiento, y aunque le duele la despedida, en ese soltar puede pasar a la última etapa, la aceptación, en la que aprende a superar el dolor. Todos los seres humanos viven el duelo de una manera diferente. Hay quienes pasan por todas las etapas, incluso van y vienen entre una y otra. Están los que se hunden en el dolor y el sufrimiento y los que aceptan lo que están viviendo con fe y esperanza.

A: Y como comentábamos, algunas personas pasan por este proceso solas y otras necesitan ayuda tanatológica.

E: Sí, hay personas que tienen una sabiduría interior que les permite afrontar el proceso solas.

E: El otro aporte de Kübler-Ross es darnos una luz y ayudarnos a entender cómo viven algunas personas este proceso para poder acompañarlas. En ocasiones hay quienes intentan ayudar, pero no reconocen que lo importante es acompañar en un proceso, y no sólo tratando de que las personas no estén tristes por lo que están viviendo, diciéndoles frases hechas o dándoles medicamentos. Quizás haya algunas personas que sí necesitan ayuda farmacológica y debe dárseles. Pero para otras, lo único que hacen los medicamentos es atrasar un proceso de duelo que debería ser natural, porque el sentimiento y la emoción se congelan, y no se trata de eso.

A: Están tristes porque se van a morir; lo que sienten no se resuelve con medicamentos.

E: Es importante que puedan llorar, no hay nada que haga más daño que estar sintiendo un dolor profundo y que te digan: “Bueno ya, ya, ya. Todo va a estar bien”.

A: Creo que dar medicamentos, que en algunas ocasiones pueden estar indicados, habla de la incapacidad de acompañar. Si yo estoy con un enfermo que está muy triste porque se va a morir y lo único que le puedo dar es un medicamento, es porque no lo puedo escuchar ni acompañar frente a la muerte, la pérdida y el sufrimiento.

E: Y frente al miedo de morir, que no hay persona que no lo sienta. A mí me gusta cómo Irvin Yalom explica lo que llama los cuatro miedos existenciales.³ El primero es este miedo a la muerte que se da por una tensión entre la conciencia de lo inevitable de dejar de existir y el deseo de continuar siendo. Algunos aprenden a manejarlo y pueden vivir de manera distinta con ese miedo. Otro es el miedo al uso de la libertad, porque constantemente tratamos de compartir la responsabilidad con otro. Luego está el miedo a la soledad, que es el miedo a sentirse abandonado. Y el último es el miedo a no encontrarle sentido a la vida, que también se conecta con la muerte para quien piensa que morir le quita sentido a la vida, cuando de hecho se lo da. “¿De qué me sirvió todo esto si voy a morir?” “¿La muerte tiene sentido?”

A: Preguntas que uno debería hacerse mucho antes; pero si no las ha hecho, es importante que las pueda hacer con alguien cuando está cerca de la muerte. Creo que hay preguntas frente a las cuales uno necesita estar acompañado para poder escuchar y entender.

³ Irvin Yalom, *Psicoterapia existencial*, Herder, Barcelona, 1984.

E: Ésas son preguntas muy fuertes, pero si tienes a alguien que te escuche, puedes hacerlas. Además, a veces necesitamos que alguien nos recuerde cosas del pasado que dan sentido a la pregunta. Pienso, por ejemplo, en cuando le pedí a un señor de unos ochenta años que me platicara acerca de cuando decidió dejar Alemania para venir a México en busca de una vida mejor. No sabes todo lo que surgió de esa simple pregunta, ya que le hizo ver, cuando estaba a punto de morir, que su vida había tenido mucho sentido, no sólo en relación con el éxito del negocio que inició, sino sobre todo por la felicidad con la que vivió la familia que formó y la satisfacción de haber podido ayudar a los hermanos que fue trayendo de Alemania. Recuerdo cómo le cambió la cara. Semanas después murió.

A: Seguramente con mucha paz.

E: Y muy acompañado y satisfecho de su obra, algo que antes no podía ver debido a su miedo a la muerte.

A: Es importante poder conectarse con la paz en esos momentos límite en los cuales se confronta toda la vida, pero ¿de qué depende que se pueda hacer? Porque si no puedes tener paz en esa confrontación, lo que te queda es engañarte, aunque imagino que hay una parte tuya que sabe que es un engaño y así tampoco puede haber paz.

E: Encontrar esa paz depende de la capacidad para conectarse con el interior. Considero que el único momento en que uno puede encontrar la paz es cuando se topa con la verdad que se encuentra en el espíritu; ahí no puedes mentir, ahí reconoces cada paso de tu historia, cada momento; ¿por qué lo viviste?, ¿cómo lo viviste? En ese momento uno asume la vida y ve una luz diferente, llamada verdad.

Y cuando estás al final de la vida, puedes decir: “Voy a soltar, me voy a despedir, voy a morir”.

A: Antes hablamos acerca de cómo surge la tanatología en el mundo. ¿Cómo surge en México?

E: Llega de Estados Unidos a finales de los años ochenta del siglo pasado. Aquí en México tampoco se estaban atendiendo las necesidades de los pacientes terminales y por eso surgió la inquietud de ver qué se estaba haciendo en otros países. Por esos años, en el departamento de Desarrollo Humano de la Universidad Iberoamericana, un profesor propuso incursionar en el tema de la tanatología para ver si por ahí se encontraba alguna respuesta. En ese tiempo también se creó la Asociación Mexicana de Tanatología, que viene a ser la primera institución formal en esta área.

A: Y después el Instituto Mexicano de Tanatología.

E: Sí. Y como ellos, han ido surgiendo otros grupos con el mismo objetivo de dar respuesta a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

A: Cómo es la formación de los tanatólogos?

E: Al principio a través de diplomados que duraban tres meses. Ahora, en la Asociación Mexicana de Tanatología —que es la que mejor conozco— el diplomado es de un año, después del cual recomiendan a los que quieren continuar su formación hacer otro diplomado, también de un año, ya sea en geriatría o en cuidados paliativos; eso hace que la formación sea mucho más completa. Además, ahora ofrecen una certificación para quienes pasan un examen. También por ahí de los años noventa, en el Instituto Nacional de la Nutrición empezaron a organizarse cursos de

tanatología para los médicos residentes de oncología y de la clínica del dolor, con el fin de que pudieran manejar con mayor sensibilidad su relación con los pacientes y tener mejor comunicación y más empatía con ellos. Poco a poco se le fue dando más importancia a la tanatología en nuestro país.

A: Me da la impresión de que ha habido una formación muy desigual; que hay unos tanatólogos con una formación muy sólida, mientras que la de otros es más superficial.

E: Tienes razón en un sentido. Cuando se dio el *boom* de la tanatología a mediados de los años noventa, hubo muchas personas que cursaron diplomados pero con un grado diferente de compromiso. De hecho, todos deberíamos estudiar tanatología, pero no todos tienen la capacidad de ofrecer apoyo tanatológico. Yo diría que la tanatología es algo que está dentro de todos los seres humanos, pero así como hay personas que son empáticas para hablar con otros, hay quienes, por muchos conocimientos que tengan, no saben cómo establecer una relación con la sensibilidad que esto requiere.

A: Me preocupa la forma en que se ofrece la tanatología. No dudo que haya muy buenos especialistas en la materia, pero tengo la impresión de que muchos quieren imponer a otros su idea personal de lo que es morir bien y aceptar la muerte. No pasan por ese proceso que mencionas, en el que se da la empatía y se reconoce la individualidad del otro, para conocer y respetar sus necesidades. Por eso muchos médicos rechazan su ayuda.

E: Por un lado, los tanatólogos que están mejor preparados son los que antes de serlo eran trabajadores sociales, enfermeras o personas que simplemente ya tenían contacto

con enfermos, porque todos ellos tienen más empatía que quienes nada más se aventaron un clavado a la tanatología. Por otro lado, es recomendable hacer este trabajo junto al equipo médico para entender mejor qué le está sucediendo al paciente. A mí me gusta hablar con el médico y con la enfermera, preguntarles qué les gustaría que trabajara con el paciente y cómo va su proceso. Cuando hay un psiquiatra interviniendo, también trabajo con él; en ocasiones soy yo la que busco su apoyo. Muchas veces son los mismos médicos los que me buscan; en esos casos es más sencillo que cuando me buscan los familiares. Cuando es así, les pido autorización para ponerme en contacto con el médico. Pero hay médicos que no quieren que intervenga, como si sintieran que estoy interfiriendo en su trabajo.

A: Así como para ser psicoterapeuta es necesario tener un proceso de psicoterapia personal para no pasar al otro lo propio, para ser tanatólogo habría que cumplir con ciertos requisitos, tener ciertas características de personalidad y revisar la relación personal con la muerte.

E: Sí, estoy de acuerdo.

A: Por cierto, la palabra no me parece la más afortunada: presentarse como "el tanatólogo"...

E: A veces querer ser algo nos desacredita. Y volvemos a lo que motivó nuestra conversación: el hecho de que a la gente no le gusta hablar sobre la muerte. Entonces: "¿Tanatología... qué?" Muchos no han escuchado esa palabra. Muchas personas me preguntan cómo deben presentarme ante su familiar: "¿Qué le digo a mi mamá, que va a venir quién?" Lo primero que quito es el título de tanatólogo y les digo: "Le puedes decir que va a ir alguien que trabaja con

personas que están en su proceso y que puede ayudar”. Es muy importante que el paciente esté de acuerdo en recibirme porque en ocasiones, sin haberlo consultado, éste ve llegar a una persona que no conoce. Debe ser un proceso en el que vas abriendo la puerta dependiendo de la situación.

A: ¿Te buscan más para que atiendas a pacientes que se van a morir o para dar apoyo a los familiares después de que se les murió alguien?

E: Me buscan más o menos igual por las dos cosas. Hay familiares que me buscan para que los ayude a procesar el duelo, por ejemplo, en caso de una muerte por accidente o de una muerte repentina. También en ocasiones me buscan para atender a un paciente que va a morir, pero muchas veces lo hacen muy tarde, porque la familia apenas supo que alguien podía ayudarlos. Claro que nunca es tarde. Hace poco empecé a trabajar con una familia el día en que murió la mamá. Me parece que el momento idóneo es cuando se tiene el diagnóstico de una enfermedad incurable, porque el proceso se puede empezar tanto con el enfermo como con los familiares.

A: ¿Trabajas con todos?

E: Con los que quieren. También me gusta mucho trabajar con las enfermeras, porque su labor es trascendental en el manejo del paciente. Además, me gusta saber si ellas tienen alguna inquietud.

A: ¿Cómo lo haces?

E: Después de platicar con el enfermo me quedo diez o quince minutos con su enfermera para saber cómo se siente y si necesita algo. Escuchar cómo ven al enfermo estas

personas también me ayuda, porque son las que tienen la relación más cercana con el paciente y van viendo todo su deterioro. Y he encontrado que a veces alargan el proceso, sin ser conscientes de la gravedad de lo que esto implica.

A: ¿Alargan el proceso?

E: Alargan la vida. Una vez me topé con una enfermera que, clandestinamente, le daba vitaminas a su paciente. ¡Y ella las compraba! Para que no se muriera. Para mantener su trabajo y seguramente también por el cariño que le tenía al paciente. Ya la familia había decidido, junto con el médico, sólo proporcionarle calidad de vida mientras moría y retirar otro tipo de tratamientos. Y un día, la enfermera me cuenta que ella le estaba dando vitaminas al paciente porque quería que viviera. Llevaba seis años trabajando con él y le asustaba quedarse sin trabajo.

A: ¡No tenía derecho a hacer eso!

E: Por supuesto. Hablamos sobre lo que estaba haciendo, que no tenía derecho a hacer eso, porque además estaba alargando la agonía del paciente. Lo pudo entender; yo creo que actuaba por ignorancia.

A: Es equivalente al hecho de que el médico siga tratando de curar sólo porque no acepta que su paciente se muera, aunque no necesariamente lo haga de manera consciente. Pero qué importante es hablar con las enfermeras, conocerlas, saber qué necesitan, qué hacen con el paciente, porque, como dices, se han de sentir con una carga enorme.

E: También sucede que los familiares dejan a sus pacientes en manos de los sirvientes o de las enfermeras. Quizá porque se sienten abrumados por el dolor o por la misma

estructura de la familia, pero el punto es que los descuidan, sobre todo afectivamente. A mí, como tanatóloga, también me interesa estar atenta a esto.

A: El dolor también puede abrumar a los familiares.

E: Por un lado, así es, y por el otro, los familiares no pueden ocuparse afectivamente de su enfermo porque en el pasado no crearon los vínculos necesarios. Por eso parte de mi trabajo es ayudarlos a que el enfermo y sus familiares tengan conversaciones en las que se puedan expresar lo que no pudieron decirse en el pasado. Un “te amo”, un “perdón” que libere, un “gracias por lo compartido”. Así se puede soltar y estar en paz.

A: ¿Y qué pasa con el desgaste de los familiares?

E: Es tan grande que puede enfermarlos. En una ocasión, estaba trabajando con un paciente que llevaba unos ocho meses entre la vida y la muerte. Tanto, que siempre nos despedíamos, en caso de que la vida no nos regalara otro encuentro. Salí a dar un curso y cuando regresé, hablé para hacer una cita y entonces me enteré de que la esposa, que estaba sana, había muerto. Le había dado un infarto. Y el paciente, que se supone que tenía cáncer terminal, se murió dos años después. Un regalo que él me dio fue lo que me dijo después de la muerte de su esposa: “Estoy agradecido y en paz porque ella, que tanto me cuidó, no sufrió. Nos acostamos como todas las noches y nos abrazamos. Ella no despertó”. Pero esta experiencia deja en claro que cuidar a un enfermo es muy desgastante; puede enfermar. Por eso, quien cuida tiene la responsabilidad de cuidarse y de tener una mirada hacia sí mismo. También para mí es importante tener una mirada de atención para ellos.

A: ¿En qué sentido dices que la tanatología es una filosofía de vida?

E: Para mí, una filosofía de vida es la que me invita a reflexionar y a profundizar en lo que soy y en cómo quiero vivir mi vida. La tanatología hace lo mismo en relación con la muerte. Me gusta la idea de dar un lugar reflexivo a la muerte desde la profundidad de mi ser. Cuando se trata de acompañar a quien está viviendo ese proceso de morir, mi filosofía de vida incluye contactarme en el espíritu, porque es la forma auténtica de conectarme con el otro. Es lo que me abre la puerta con mis pacientes. Lo primero que tengo que hacer es lograr una empatía con el otro, ya sea con la palabra, a través de la corporalidad o mediante la mirada, y así trato de encontrar el punto donde me conecto con el centro del amor del otro. Yo creo que ésa es mi llave maestra.

A: ¿Llave maestra?

E: Sí, porque es la que me abre la puerta con todos. Puede ser la persona más hosca y cuando metes esa llave aquélla se transforma. A veces empiezo: “¿Recuerdas cuál fue el momento más feliz de tu vida?”, y aunque puede ser que se remontan a los siete años de edad, se dan cuenta de que alguna vez pudieron sentir la cercanía del amor. En otras ocasiones les pregunto por un acontecimiento de mucho dolor: “¿Te gustaría contarme algo que te dolió mucho y que no has podido compartir?”

A: ¿Tienes un ejemplo en mente?

E: Me acuerdo de un señor que me contó que tenía cinco años cuando su mamá murió. A él se lo llevaron a la casa de una tía, y su hermano insistía en que fueran a jugar, pero

él lo que quería era estar solo en su cuarto porque estaba muy enojado. La tía también le decía que salieran a jugar, pero él sentía que no tomaban en cuenta su dolor. Unos días después, su papá también vino a vivir con esa tía y les dijo a sus hijos: “Su mamá está en el cielo y, para dejarla descansar, no podemos hablar más de ella”. Me compartió todo esto dándose cuenta del dolor que había acumulado durante tantos años y cómo este hecho le había impedido hablar durante toda su vida de cualquier cosa importante que sintiera. Esa mañana y las siguientes días lloró mucho; logró llorar un duelo que había guardado durante más de cincuenta años. Después de algunos encuentros pudimos empezar a rescatar lo que lo había hecho feliz en la vida. Murió pocos meses después.

A: Imagino que con mucha más paz de la que hubiera tenido si no hubiera cerrado ese duelo.

E: Sí, lo que yo trato de ofrecer a los pacientes es que encuentren la paz al hablar de la vida transcurrida y de la muerte que se aproxima. Son pacientes que llegan conmigo por encontrarse cercanos a la muerte. Para trabajar con ellos empiezo por indagar sobre sus experiencias de vida. Estoy atenta a cómo las relatan y cuál es la emoción que predomina. Al compartirme su historia nos vamos vinculando y entretejiendo el sentido de la vida y de la muerte. Es un binomio inseparable. ¿Te das cuenta de que cuando se toca el tema de la muerte nos pasa algo en el cuerpo?

A: Quizá es porque parece inconcebible pensar en dejar de ser. Puede ser aterrador.

E: Nos causa ansiedad y este sentimiento lo podemos entender más desde el espíritu que desde el conocimiento.

Aunque los filósofos han hablado del sinsentido de la vida por la muerte, por mucho que esté escrito, es algo que en el cuerpo nos causa un trastorno interior. ¿Lo sientes?

A: Sí, lo que pasa es que yo no haría esa división de cuerpo y espíritu, porque creo que el ser humano es una unidad. Hay algo que nos produce angustia porque nos confronta con dejar de ser o con que alguien querido deje de ser; pero diría que eso se organiza desde el cerebro.

E: Pero la desesperanza que causa la muerte no la explico con el cerebro; puedo encontrar una respuesta sólo si incluyo el espíritu. Y ahí es donde yo siento que el tanatólogo trabaja. Hablar de conceptos o hablar de entendimiento mental no alivia a la persona.

A: No creo que estemos en desacuerdo, pero lo que vemos diferente es que para mí la base de lo espiritual está en el cerebro. Aunque entiendo que las razones y los argumentos no alcanzan a ayudar a alguien confrontado con la muerte. No es un trabajo intelectual.

E: Es un trabajo espiritual porque te conectas con el espíritu del otro. Esto significa tocar el interior del otro en su dolor ante la muerte. La tanatología surge para conectarnos con el otro en eso que no podemos entender: “¿Qué hago con tu dolor y tu desesperanza para acompañarte en este proceso?”

A: Cuéntame más acerca de cómo es el acompañamiento que haces.

E: Todos los procesos son distintos, porque cada persona es única e irrepetible y nuestra historia nos hace caminar de manera distinta. Lo primero que hago al conocer al

paciente es conectarme con lo que está sintiendo, establecer esa empatía tanto a nivel corporal como espiritual; es como si entrara en un baile con el otro; a veces es un vals, pero a veces lo siento como un tango. Luego les hago alguna pregunta como las que ya te he compartido. Es fundamental no hablar de la muerte de entrada, sino preguntar por su situación. Te decía en otro momento que para mí el trabajo tanatológico es como si tuviera la oportunidad de escribir con el paciente el prólogo de su vida. Y conforme lo vamos escribiendo, el cuerpo también va hablando silenciosamente sobre el epílogo de su existencia. En el trabajo que vamos realizando, aunque el deterioro del cuerpo puede ir en aumento, la conversación que se va logrando con el espíritu lo engrandece cada vez más, y esto hace que el deterioro del cuerpo no sea lo que más ocupe nuestra atención. El paciente continúa su trabajo para la terminación de esta gran obra llamada existencia. El cuerpo se va liberando, deja de luchar y se suelta. En mi experiencia, la conversación espiritual es la más profunda, porque busca paz, liberación y armonía.

A: ¿El paciente se va liberando?

E: Sí, llega un momento en que dice: “Ahora sí ya no puedo, ya me quiero ir, ya acabé, ya les dije adiós a todos, ya perdoné, ya pedí perdón, me llevo empacado lo mejor de mi existencia”. No es que digan: “Ya no me importa esta vida, me quiero ir”. Hay dolor por dejar a todos los que aman y por dejar esta existencia, pero hay una liberación por soltar el dolor. Recuerdo a un señor a quien su esposa visitaba todos los días en el hospital. Platicaban mucho, se veían muy contentos, pero siempre que ella se iba, él se quedaba llorando muy triste. Su enfermero me lo había

comentado, así que un día conversé con el paciente sobre ese llanto y le pregunté qué podía hacer por él. Él me dijo que le daba tristeza que su esposa siempre hablaba de nuevas propuestas de tratamientos, negando su muerte, que era ya inminente. Le entristecía mucho no poder hablar con ella abiertamente para compartirle sus miedos como lo hacían antes; no poder despedirse ni agradecerle ni hablar de cosas prácticas, porque cuando él lo intentaba, ella no podía escuchar. Después hablé con ella para explicarle lo que su esposo estaba sintiendo; primero lloró muchísimo, luego me dijo que sí sabía que él quería hablar, pero que estaba tratando de darle esperanza. Ya que se dio cuenta de la necesidad de él, en sus siguientes encuentros pudieron tener conversaciones de despedida y de gratitud con mucha profundidad y honestidad. Y también hay que hablar de cuestiones prácticas, lo cual es muy importante, porque el que se va a morir quiere irse tranquilo y para eso necesita explicar lo que dejó arreglado o lo que todavía hay que preparar.

A: ¿Has tenido pacientes en los que no se haya dado la liberación antes de morir?

E: Creo que no, aunque sí puedo pensar en pacientes con los que me hubiera gustado lograr más, con los que quizá me faltó tiempo. Pienso más en enfermos cuya liberación sí fue muy clara. Recuerdo a un hombre que en nuestro encuentro, antes de que muriera, me dijo: “Hoy tú has aprendido más; te he abierto mi corazón como nunca lo había hecho. Te lo agradezco. Te quedas con todas mis reflexiones para seguir viviendo”. Cómo me hubiera gustado seguir aprendiendo y disfrutando en esa burbuja de amor que él abrió, en la que se encontró con él y con Dios

con toda la fuerza del amor. Pienso que el día, la hora y el momento son elección del paciente en un diálogo interno con su creador. Quizá estoy equivocada, pero creo en esto: nadie se va antes de la hora y nadie se va sin haber expresado y sentido el amor.

A: Pero si tu trabajo es para que la gente se vaya sin deudas, mucha gente que no tiene la fortuna de tener a alguien que la acompañe, ¿se muere mal? De ahí la necesidad de la tanatología.

E: Sí, la tanatología es necesaria, pero yo creo en la misericordia de un creador que hace lo suyo y creo mucho en la fuerza del espíritu del ser humano. Por eso lo digo.

A: ¿Cómo manejas el hecho de establecer continuamente relaciones que van a terminar y que son importantes? Tú te conviertes en alguien significativo para las personas.

E: Te mentiría si te dijera que no hay desgaste y dolor. Pero de la mano de ese dolor que deja huella hay también una paz enorme, que es lo que me motiva a seguir haciéndolo. Siento satisfacción cuando llego a la casa de un paciente y voy saludando a los familiares y entro al cuarto del paciente y veo en su cara que está esperando platicar. Lo mismo cuando ocurren esas conversaciones tan profundas y espirituales que en realidad no sé de dónde ni cómo salieron. Con muchos enfermos al final se da un lenguaje muy íntimo, muy personal: “Voy a sentirte siempre conmigo”. Pasan muchas cosas en ese momento en que las personas están a nada de morir. Hay pacientes que días antes tienen sueños mágicos, como: “Ayer vino mi mamá y estuvo aquí conmigo y me dijo que hoy me iba a ir”. Y sí, es impresionante que el paciente me lo comparta y más tarde, cuando ya estoy en mi casa, me hablen sus familiares y me digan:

“Ya se fue. Y se fue con una sonrisa”. Entonces recuerdo sus palabras. Son cosas difíciles de creer, pero ahí están. Sí, este trabajo es doloroso, pero de la mano del sufrimiento hay una paz que suaviza.

A: Paz, satisfacción y gratitud de poder hacerlo.

E: No suelo ir a los funerales, pero algunas veces voy y veo un ambiente de armonía. Aunque están la tristeza y el dolor de la partida, se siente esa paz de saber que se hizo lo que se podía hacer. Ves a los familiares y sabes que pueden sentir el dolor, pero también la paz. Por lo general realizo un seguimiento de dos a seis meses con ellos y veo su proceso. Les doy algunas herramientas de apoyo que no quitan el dolor, pero ayudan a que se viva de una manera más acariciada, más suave.

A: ¿Cómo cuáles?

E: Una es regalarles un cirio grande. Les digo que lo enciendan cuando sientan el vacío de la persona que se murió. También les aconsejo que pongan una música linda, que platiquen si quieren, que se permitan sentir el dolor. Que sientan ese cirio como el símbolo de la persona que murió. De esa forma, cada persona en duelo se une con la persona que se murió en el desprendimiento. Ambos se convierten en luz en el camino por recorrer. El cirio que acompaña el duelo se va consumiendo. A veces me han contando: “¿Te acuerdas de la vela? ¡Ya se está acabando!” Hay quienes me dicen que compraron otro cirio que casi no prenden, pero lo tienen por si sienten que lo necesitan. Entonces voy teniendo otra vez un lenguaje muy personal, muy íntimo, de espíritu a espíritu.

A: ¿Qué otras herramientas utilizas?

E: Con los niños chiquitos me apoyo mucho en la caja de los besos. La persona que va a morir les regala una cajita y les dice que en ella están guardados muchos besos y abrazos, para que la abran cada vez que necesiten un beso o un abrazo. En ocasiones, el familiar no pudo entregar porque murió en el hospital o su muerte fue repentina. En ese caso hago un ritual, durante el cual yo les entrego esa cajita.

A: ¿Y qué hacen? ¿Qué te dicen?

E: Hace poco me habló uno de esos niños, que ahora es un joven de dieciocho años. Se había ido a vivir fuera con su familia y acaba de regresar. Me buscó y me dijo: “¿Qué crees? Lo primero que metí a mi maleta fue la cajita; siempre viaja conmigo. Nunca se acaban los besos, ¿verdad?” Nos reímos. Me enseñó una foto de cumpleaños con las cajitas de los tres hermanos arriba del pastel.

A: ¿Quién se había muerto?

E: Su papá, cuando el niño tenía ocho años. Era un abogado de treinta y seis años que estaba muy enojado por tener que morir. Decía que él había vivido toda su vida arriba de los rápidos y que nunca pudo ver ni disfrutar nada. Llegó rápido a ser dueño de un despacho, a ser socio de una firma importante. Decía que así había sido toda su vida. Cuando me lo iba contando, lo visualizaba como esos rápidos en los que ves un paisaje pero, cuando quieres fijarte en él, ya estás mirando otra cosa. Así de rápido pasó su vida y así de rápido murió. Cuando conversé con su esposa y los tres hijos que dejó, podía sentir que estaban muy enojados. Con Dios, con la vida y con el sistema, porque en realidad nunca convivieron con su papá. Lo tuvieron

mucho más tiempo en el proceso de su muerte que en el proceso de la vida. Este niño era muy rebelde y la cajita le ayudó a no sentirse solo y a sostenerse al imaginar que su papá le había dejado ahí todo lo que le hubiera querido compartir.

A: Esa cajita materializaba algo que su papá le deseaba. Me recuerda lo que me pasó con un tío a quien quería mucho y murió. Él era sacerdote y sabía que yo no era nada creyente. Un día, cuando ya sabía que se iba a morir, aunque todavía no estaba en la etapa final, me dijo: "Querida sobrina, yo estoy convencido de que después de morir nos vamos a volver a ver". A mí me gustó mucho escuchar eso. No porque creyera que lo iba a volver a ver, sino porque me lo dijo; lo entendí como un deseo que yo compartía y me quedé con eso. Si además lo crees porque crees en otra vida, todavía mejor.

E: Me gusta que digas esto porque yo creo mucho en los deseos. Y poniéndome en tu lugar, pienso que si no creyera en otra vida, me bastaría con desearlo, porque a lo largo de mi vida y de mi experiencia profesional me he convencido de que todo se puede alcanzar desde el deseo. Y cuando estoy con estas personas que están en la desesperanza, cuando trabajamos con el deseo y sobre hacer cosas mágicas para partir, la actitud cambia.

A: ¿Cómo empiezas el acompañamiento en el duelo cuando las personas te buscan después de la muerte de un familiar?

E: Empiezo por crear con ellas una relación en la que se sientan escuchadas y comprendidas, porque, como diría un profesor que tuve, "lo que sana no es la técnica, sino la relación que se construye". Conversamos sobre la persona que murió, cómo fue la muerte y cómo era su relación.

Les explico que el tiempo es un elemento fundamental en el proceso del duelo y cómo éste les va a ayudar a sanar el sufrimiento. Les digo que, aunque suene poco sensible, con el tiempo les va a doler más. Les explico por qué al principio hay mucho dolor, pero están rodeados de amigos y familiares y distraídos en resolver asuntos prácticos, así que no se dan tiempo para sentir lo que duele cuando el corazón se rompe y la tristeza envuelve su existencia. Cuando pasa el tiempo de resolver y los amigos y los familiares se van retirando, ahora sí se quedan solos para vivir el dolor que causa la muerte y se encuentran con el vacío que deja la ausencia del que murió. Es cuando aflora el sufrimiento más fuerte por la pérdida de sentido. Cuando hablo de esto, muchos se desconciertan y hasta se enojan, y los entiendo. La muerte duele más conforme pasan los días y los meses. Pero el tiempo va mostrando poco a poco que sí es posible vivir sin la presencia física de la otra persona. Porque cuando se muere la persona, la relación no se acaba, sólo cambia.

A: Y después de hablarles del tiempo, ¿qué sigue?

E: Les comparto cinco acciones que a lo largo del proceso del duelo les ayudan a encontrar paz. La primera es la oración interior. Les pido que busquen un lugar donde sientan quietud interior y exterior, donde el silencio se haga presente y los conduzca a la profundidad de su espíritu para que se permitan sentir todo el vacío y el dolor, con las manos abiertas simbólicamente compartiendo la historia entretejida con la persona que murió. En ese momento empieza la oración interior, que consiste en sentir y vibrar con la presencia de Dios, con el ser que murió y con uno mismo siendo un solo espíritu. Para quien no cree en

un dios, les pido que vayan al centro de su espíritu, donde habita el recuerdo y el amor de quien murió.

A: Ésa es la primera acción. ¿Cuál es la siguiente?

E: La segunda es recordar todos los momentos felices que se compartieron con la persona: ver fotos, recordar anécdotas o simplemente hablar. Recordar puede traer más tristeza. Las personas me dicen que si hacen eso van a llorar más, van a estar más tristes. Les digo que sí, que eso es justamente lo que quiero, que vayan volviendo a armar en su corazón la historia de la persona que se murió. Es fundamental que no dejen de hablar. Muchos duelos se quedan congelados porque se evita recordar o hablar de la persona que murió. No se puede sanar el dolor si no se habla.

A: ¿Después?

E: La tercera acción es agradecer el tiempo compartido. De esa forma se honra a la persona que ya no está. Pareciera que agradecer es fácil, pero hay ocasiones en que esto lleva mucho tiempo por la relación que hubo: abandono, traición... relaciones que alejan del amor. En esta acción es trascendental el perdón.

A: ¿La cuarta?

E: La cuarta es construir un proyecto de vida sin esa persona, asumir que la vida continúa, aceptar que hay un tiempo para sembrar, para cosechar, para reforestar la tierra y para volver a empezar.

A: ¿Qué quieres decir?

E: Que en ocasiones parecería que ya no hay nada por hacer, cuando en realidad hay que buscar cómo recuperar

el sentido de la propia vida. Y la última acción es rescatar el sentido del humor.

A: ¿Este trabajo es con una persona o puede ser con varias a la vez, con la familia?

E: A mí me gusta hacerlo de manera personal. De hecho, con cada persona decido por dónde empezar. Estas cinco acciones se van dando suavemente, van rescatando momentos felices con el otro, así que de pronto las personas se dan cuenta de que están riendo y del bien que esto les hace. El sentido del humor es algo que habita en nosotros, pero debido al dolor no nos damos permiso de vivirlo. En ocasiones hasta nos sentimos culpables cuando en realidad es una herramienta de vida.

A: Me imagino que hay duelos mucho más difíciles de vivir y superar que otros.

E: Depende mucho de la relación con la persona, pero es un hecho que hay muertes que entendemos menos, como la pérdida de un hijo.

A: O un suicidio.

E: Y el suicidio de un hijo es el más difícil. Te quiero compartir una experiencia en la que se pueden ver las acciones que te acabo de explicar. La tuve hace muchos años con una mujer, madre soltera, que llegó al consultorio con una gran depresión y desolación porque su único hijo, de dieciséis años, se acababa de suicidar con un disparo en la cabeza. Decía que había perdido el sentido de su vida. Me contaba que su hijo era distinto, que era poco sociable; leía mucho, le gustaba estar solo, pero tenía una relación muy cercana con ella. Era un niño inteligente y estudioso que

no daba problemas, por lo que ella nunca imaginó que fuera a suicidarse. Me contó que el lugar donde a ella más le gustaba estar era el jardín, porque ahí recordaba a su hijo jugando. Sin embargo, en el jardín siempre sentía mucho frío. Después de varias sesiones, en que fui indagando qué le gustaba hacer, descubrí que solía tejer y le propuse que tejiera una cobija para taparse del frío que sentía. También le pedí que tratara de buscar en el cuarto de su hijo alguna nota donde él le explicara por qué se había ido.

A: ¿No había buscado ya?

E: Desde el día en que su hijo murió, sus familiares y sus amigos le aconsejaron que cerrara el cuarto, porque era el lugar en que se había suicidado. Ella así lo hizo. Cuando empezó a buscar en el cuarto nos dimos cuenta de que la muerte había sido un tema de interés para él desde hacía mucho tiempo. En su diario, en los libros que leía, en lo que subrayaba todo el tiempo estaba la muerte. Parecía que el deseo de este niño siempre había sido el de encontrarse con la muerte. Yo le había dicho a esta paciente que cada vez que sintiera que algo le daba claridad, metiera un color distinto a su cobija y poco a poco la cobija fue teniendo más colores. Cuando tuvo un tamaño razonable, la invité a que se sentara en el jardín, se tapara con ella y escribiera una carta para despedirse de su hijo, agradeciendo el tiempo compartido y respetando su decisión.

A: Son todos los pasos que mencionabas, ejemplificados.

E: Sí. Cuando hizo eso lloró mucho más. En la siguiente sesión le pedí que se sentara en el mismo lugar, que se cobijara, que tuviera con ella la foto que más le gustara de su hijo y que a través de ella él le dictara lo que él quería

contestarle. Escuché una de las cartas de despedida más amorosas, reconciliadoras y sanadoras que un hijo puede dejarle a una madre. Ella terminó su cobija con remiendos y toda la gama de colores. Creo que así es la vida. Se sintió honrada de haber sido su madre y agradecida por el tiempo compartido. Meses después se fue a vivir a Chiapas, donde trabaja en un albergue para niños. Encontró un sentido distinto a su vida. Tiempo después me mandó fotos en las que estaba cocinando, pero lo que más me gustó fue ver su sonrisa.

A: ¿Cómo puedes saber lo que se necesita decir? ¿A eso te refieres cuando dices que te conectas espiritualmente?

E: Sí, sólo me dejo estar con el otro y muchas veces me sorprende lo que se vive en un encuentro solamente con estar ahí.

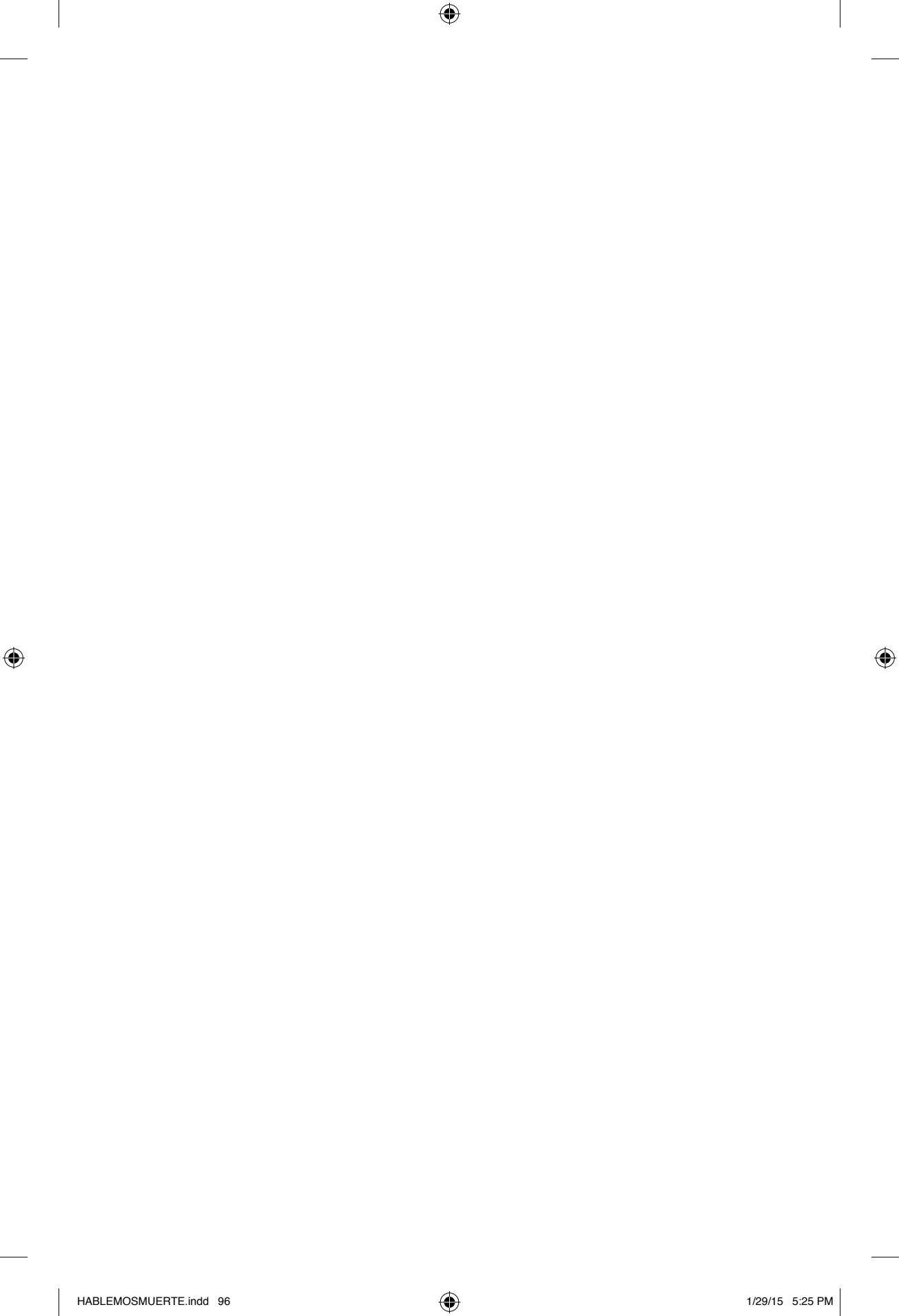
A: Es un encuentro espiritual, pero las personas te buscan como alguien profesional. ¿Cómo concillas eso? ¿Te pagan?

E: El pago que recibo, en primer lugar, es la satisfacción y la paz que me da haber vivido algo con esas personas. En general para mí es difícil cobrar, pero a veces sí me pagan.

A: Creo que podemos terminar aquí, pero antes me gustaría comentar algo que leí ahora que murió Saramago. Él decía: "Vivo al hablar de la muerte. Me siento vivo, vivísimo cuando hablo de la muerte". ¿Cómo lo entiendes?

E: Podría robarle esa frase: tiene que ver con todo lo que hemos hablado; a mí me encanta. Cuando descubro y comparto hablar de la muerte, me doy cuenta de que estoy viva. Me encanta que él lo diga. El ser humano vive con más intensidad cuando se sabe mortal. Aquel que no se

sabe mortal deja deudas por todos lados todos los días.
Deudas de todo tipo. Más vale hablar de la muerte como
nos enseña a hacer Saramago.



DECIDIR SOBRE LA MUERTE

Una sociedad que practica las virtudes civiles de compasión y respeto debería permitir la muerte asistida.

WAYNE SUMNER

Asunción: Me parece importante que hablemos de la posibilidad de elegir cómo queremos vivir y cómo no queremos vivir cuando estamos sufriendo mucho a causa de una enfermedad.

Elvira: Por lo que me ha tocado compartir con algunos pacientes, desde hace varios años me inquieta mucho este tema. La pregunta sería: ¿podemos pensar en la eutanasia cuando la dignidad del ser humano se ve afectada?

A: Ésta es una preocupación que mucha gente comparte. Por sus raíces etimológicas, *eutanasia* quiere decir "buena muerte" y desde hace muchos años se ha discutido sobre ella; es un tema viejo que se ha vuelto actual, porque hoy se puede hacer mucho para alargar la vida de enfermos graves que ya han pasado por tratamientos que valía la pena intentar, pero que no sirvieron o dejaron de servir. Al perder la calidad de vida, hay enfermos que tienen muy claro que así no quieren vivir, por lo que es muy cuestionable que se siga tratando de evitar su muerte a través de tratamientos.

E: ¿De eso se trata la eutanasia?

A: La eutanasia implica algo más: ayudar a un paciente a morir dándole algo para causar su muerte. Puesto que es el paciente quien decide poner fin a su vida (por la situación que está viviendo), se puede decir que es el último acto de libertad que tiene: decidir cómo no quiere vivir, y morir bien, y para eso pide ayuda. Pero es importante subrayar que antes de llegar a esa decisión se deben haber tomado otras buscando aliviar el sufrimiento del paciente, por lo que sólo en muy pocos casos es necesario llegar a la eutanasia.

E: Si en el momento adecuado somos capaces de dejar tratamientos que nos arrebatan la calidad de vida, y si podemos darnos la oportunidad de tener conversaciones que nos lleven a expresar el amor, el perdón y la gratitud por la vida compartida con nuestros seres queridos, se puede morir bien sin necesidad de la eutanasia. Pero ¿qué es exactamente la eutanasia?

A: Es la decisión de morir que toma una persona cuando tiene una enfermedad que no se puede curar y le causa mucho sufrimiento, y que tampoco se puede aliviar. En esa situación prefiere adelantar su muerte y pide ayuda para morir sin dolor. Es muy importante que se entienda que la eutanasia se da en un contexto médico. Esto quiere decir que no estamos ante personas que quieren morir por cualquier dificultad que enfrentan en la vida.

E: Son personas que sienten que llega un momento en que su dignidad se ve afectada por la enfermedad que padecen y por los efectos de los tratamientos que reciben o recibieron.

A: Sí. Y cada persona define cuándo llega a ese límite su dignidad. Para algunas personas, ese momento llega cuando se vuelven totalmente dependientes de otros; tienen que ayudarlas en su aseo personal, darles de comer y hacer todo por ellas. O cuando ya no pueden hacer nada de lo que les daba gusto o placer en la vida: comer, leer, escribir, platicar... Esas personas deciden que no quieren vivir así y piden a su médico que les dé algo para morir. Si les estuvieran dando tratamiento para prolongar la vida, simplemente pedirían que se lo dejen de dar.

E: ¿Se considera eutanasia dejar de dar a un paciente el tratamiento que lo mantiene vivo?

A: No; eso es lo que se ha llamado eutanasia pasiva, pero ahora se considera preferible no llamar eutanasia a una decisión que se refiere a quitar algo, sea un tratamiento para curar o un tratamiento de soporte vital para mantener la respiración o para alimentar e hidratar al paciente. Cuando el médico es quien toma esta decisión, porque considera que el tratamiento no va a beneficiar al paciente, se llama "limitación del esfuerzo terapéutico". Pero puede suceder que el médico recomiende una intervención porque cree que va a beneficiar al enfermo, pero éste la rechace, aun sabiendo que va a morir. Esta decisión se llama "rechazo del tratamiento" por parte del paciente.

E: ¿Rechaza el tratamiento porque quiere morir?

A: Puede ser que lo rechace (sabiendo que va a morir) porque quiere evitar el sufrimiento adicional de los efectos secundarios, pero puede ser que lo haga simplemente porque quiere morir. Lo que es importante entender es que hay pacientes que quieren morir por el sufrimiento que les causa su enfermedad y no le encuentran sentido a vivir así, pero no están recibiendo tratamientos que se les pueda dejar de dar.

E: Por eso se necesita la eutanasia activa.

A: Sí, al no haber tratamientos que quitar, es necesario dar medicamentos que causen la muerte.

E: Me cuesta trabajo entender que la Iglesia católica prohíba esto, si yo creo que Dios nos entrega el libre albedrío para vivir nuestra existencia. ¿Por qué se limita esta libertad en el final de la vida?

A: No sólo lo prohíbe la Iglesia católica, sino los gobiernos de la mayoría de los países. Pero retomando lo que dices, hay teólogos católicos, como Hans Küng,¹ que cuestionan la posición de la jerarquía católica y creen que la eutanasia puede y debe ser una opción también para los católicos.

E: Su libro con Walter Jens, *Morir con dignidad*, me ha dado muchos argumentos que me han ayudado a acompañar a los enfermos a reflexionar acerca de la vida y de la muerte. Yo creo que Dios le ha dejado al hombre la libertad del desarrollo de la ciencia para que viva más y mejor. ¿Por qué no estaría permitido utilizar ese conocimiento para conducirlo a una buena muerte cuando esa es la única forma de terminar con su sufrimiento?

A: No se entiende. Quienes quieren una muerte así deberían contar con ella, y eso se aplica para católicos y no católicos. Saber que puedes elegir da paz.

E: Otro tema que también me inquieta, porque siento que hay mucha confusión, es la discusión sobre si la alimentación y la hidratación artificiales deben considerarse tratamientos. Creo que la Iglesia no ayuda a aclarar esta

¹ H. Küng y W. Jens, *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Trotta, Madrid, 1991.

diferencia y con eso impide que la suspensión de tratamientos sea una opción.

A: Hay una gran discusión sobre si la alimentación y la hidratación artificiales deben considerarse tratamientos. Para mí lo son: son intervenciones complicadas que no cualquiera puede hacer. Pero la Iglesia católica las considera medidas de atención básica que, por lo tanto, nunca deberían interrumpirse.

E: Creo que no se le puede negar el alimento a una persona, sobre todo a alguien dependiente como un niño. Pero es muy diferente respetar la decisión de una persona de que no se alargue su vida alimentándola e hidratándola de manera artificial cuando ya no va a mejorar. Y sería el mismo caso cuando un enfermo está inconsciente y un familiar lo pide por él, ¿no es cierto?

A: Sí, porque se entiende que el familiar lo hace buscando lo mejor para el paciente, lo cual incluye saber que éste no hubiera querido que siguieran prolongando su vida. El familiar se basa en lo que conocía del paciente o, mejor aún, en lo que éste dejó establecido por escrito. De todas formas, a muchas personas les cuesta trabajo entender que la libertad de una persona incluye también la decisión de dejar de vivir porque prevalece la idea de que vivir más siempre es mejor que morir. Los pacientes de los que hablamos piden que no se prolongue su vida, aunque en otras condiciones estarían encantados de seguir viviendo. Volviendo al tema de la eutanasia, lo que la hace tan controvertida es, por un lado, que no solamente se trata de dejar de dar tratamientos que prolongan la vida, sino de aplicar algo para que el paciente muera. Por otro lado, no sólo está en juego la decisión del enfermo que quiere morir, sino que éste requiere que su médico realice la acción que cause su muerte, como es aplicar una

inyección con medicamentos para sedarlo primero y causar paro cardiorrespiratorio después.

E: ¿Cómo determinar el momento en que se puede aplicar una eutanasia?

A: La legislación de los países en que la eutanasia se permite establece los criterios. En México, hoy, 2013, la eutanasia no está permitida. En realidad, son muy pocos los países en que se permite: Holanda, Bélgica, Luxemburgo. En Colombia, por una sentencia de la Suprema Corte, la eutanasia está permitida desde 1997, pero ha faltado una ley que regule cómo aplicarla, por lo que no hay claridad sobre el tema. En los países en que está legalizada sí hay criterios claros, y es la persona que quiere morir la que define cuándo siente que ha llegado a su límite, cuándo siente que para ella ya es mejor morir que seguir viviendo. Para eso, el médico debe haber hablado con esa persona acerca de que no hay posibilidad de que se cure y de que ya no puede ofrecerle nada para aliviar los síntomas que la están haciendo sufrir. El médico debe estar convencido de que el enfermo realmente desea morir y lo ha reflexionado muy bien; no está pidiendo esa ayuda porque esté deprimido, desesperado o presionado por alguien. Entonces, el médico reconoce que la única forma en que puede ayudarlo es causando su muerte. Los criterios legales que el médico debe cumplir al aplicar la eutanasia se refieren a todo esto, pero independientemente de acatar la ley el médico no sería capaz de realizar la acción de quitar la vida si no estuviera convencido de que está ayudando al paciente.

E: A partir de mi experiencia, cada vez defiendo más la elección del enfermo y procuro que esa decisión sea con todo el conocimiento del proceso de la enfermedad y de los límites de la medicina. He tenido pacientes que, en la búsqueda de la liberación del sufrimiento y de su enfermedad,

intentan suicidarse, pero no lo consiguen; entonces la agonía es más larga y su situación médica es todavía más complicada. Además, como es algo que la sociedad juzga de forma severa, viven con vergüenza social y en un estado emocional deplorable. A estos pacientes hay que escucharlos sin juzgar para que se sientan comprendidos y acompañados y así puedan pensar con claridad y tomar la mejor decisión, dentro de las opciones posibles.

A: Algo de lo que no se habla en México, y que podría ser una opción legal para los pacientes que quieren poner fin a su vida, pero no quieren o no pueden optar por la eutanasia, es dejar de alimentarse e hidratarse. En otros países cada vez se habla más abiertamente de este recurso de los cuidados paliativos. Se explica a los pacientes y a los familiares qué implica, qué deben esperar al hacer esto y qué apoyo se les puede ofrecer para aliviar los síntomas que surjan.

E: Me parece importante dar esta información en el trabajo tanatológico.

A: En mi experiencia, los tanatólogos que he conocido no están a favor de hablar con los pacientes sobre opciones para que puedan decidir el final de su vida.

E: Hay muchos que sí queremos hacerlo y otros que se quedan en el mito de lo permitido y lo prohibido, desatendiendo las necesidades del paciente. Te comparto el caso de un hombre de cincuenta y ocho años que me buscó en el proceso de la espera de un riñón para que se lo trasplantaran. Estaba desesperado porque en la sala donde le hacían la diálisis se enteró de que le iban a hacer el trasplante de riñón a una jovencita que acababa de empezar el tratamiento. Él llevaba esperando más de dos años, en los que

vio muchas veces que cuando había un riñón disponible se iba para otro paciente que siempre era más joven, más delgado y con menos complicaciones médicas. A esto se sumaba el hecho de que su hijo, que era compatible, no estuvo dispuesto a donarle un riñón, de lo cual él se enteró.

A: Se vale que su hijo haya decidido no donar. Nadie debe sentirse obligado a dar un órgano. Los médicos deberían mantener la confidencialidad sobre quién es compatible. Si el posible donante quiere decirlo, está bien, pero es algo que le toca decidir a él. Porque, de otra forma, el familiar que es compatible queda señalado como si tuviera la obligación de donar y, si no lo hace, carga con una culpa que se hace más evidente.

E: En estas decisiones la gente tiene que preguntarse: “¿Quiero?, ¿puedo?, ¿en amor?, ¿en libertad?” Si es así, que lo lleve a cabo. Si una de estas cuatro preguntas tiene una respuesta negativa, el posible donante debe darse el tiempo para contestarse si realmente quiere donar o no un órgano.

A: Para tu paciente debió ser un golpe tremendo.

E: Sí. Esto, aunado a saber que una vez más el riñón que había para trasplantar se lo daban a otra persona, hizo que su vida perdiera sentido. Me contó cómo se miró las manos pensando que podría cortárselas y morir. Ésta empezó a ser su amenaza constante: “Me voy a matar y ya”. En estas circunstancias es necesario poder ofrecerle otras opciones: dejar la diálisis o dejar de comer, y así no tendría que pensar en el suicidio.

A: Además, ante un caso así, en los lugares en que se permite, ningún médico consideraría que había una solicitud válida de eutanasia. En parte porque el paciente tenía la opción de dejar el

tratamiento, pero también porque la solicitud de eutanasia siempre debe darse después de haber sido reflexionada y discutida ampliamente con el médico, no como una expresión abrupta de alguien que se siente frustrado, enojado o traicionado, como parece que sucedía en este caso. Se puede entender que se sintiera así, pero es importante tener muy clara esta diferencia cuando uno quiere ayudar a alguien que está expresando su deseo de morir.

E: A veces sucede que un paciente pide la eutanasia porque está deprimido o mal informado acerca de su situación real, pero así no puede elegir realmente. Para que alguien decida que quiere ayuda para morir tiene que conocer y entender muy bien qué le está pasando y cuál es su pronóstico, médicamente hablando.

A: Como para poder decir con conocimiento de causa: "Yo no quiero vivir más así". Ésta es una decisión muy personal y es válida para algunas personas y para otras no. Hay personas que consideran que son dueñas de su vida al grado de poder decidir que ya no quieren vivir en las condiciones en que se encuentran y otras que consideran que no son tan dueñas de su vida como para decidir su final.

E: Quizá porque, de acuerdo con sus creencias religiosas, consideran que Dios es quien debe decidir el momento de su muerte.

A: Y si eso es lo que creen están en su derecho de no querer la eutanasia. Pero otros sí creen que tienen derecho a pedir ayuda para morir.

E: Porque no quieren más agonía y quieren tener una buena muerte.

A: ¡Exacto! No es fácil suicidarse y, como tú decías, a veces la gente que falla al intentarlo queda mucho peor. La palabra *suicidio* hace mucho ruido porque evoca una acción muy estigmatizada. La palabra se refiere al acto de terminar con la propia vida. El problema es que la misma palabra se usa tanto para hablar de actos en los que la persona decide de manera reflexionada quitarse la vida como para hablar de actos impulsivos que responden a una situación transitoria de desesperación o a un trastorno mental. De hecho, cuando uno escucha la palabra *suicidio* piensa más en este segundo sentido.

E: ¿Para ti la eutanasia es una forma de suicidio?

A: Podríamos hablar de una forma de suicidio asistido, porque requiere la ayuda de otra persona. Y con esto introduzco otro concepto. La eutanasia es una forma de muerte voluntaria, tal como lo es el suicidio cuando es resultado de una deliberación. Cuando una persona ayuda a alguien a suicidarse decimos que es un suicidio asistido. La eutanasia se parece al suicidio asistido porque la persona que quiere morir necesita que alguien la ayude. Pero se distinguen porque, mientras que en la eutanasia la persona que ayuda realiza la acción que causa la muerte (en los lugares en que está permitida es un médico, que generalmente aplica una inyección), en el suicidio asistido la persona que ayuda se limita a dar los medios a la persona que quiere morir y es ésta la que se quita la vida.

E: Es importante entender bien las semejanzas y las diferencias entre estas acciones.

A: Quizá la diferencia más importante es la que existe entre las dos acciones que se describen con una misma palabra: "suicidio". Por un lado, puede usarse para referirse a una muerte voluntaria elegida; por otro, para hablar del acto de quitarse la vida

que realiza alguien que padece una depresión muy profunda que le impide reflexionar, hacer juicios y tomar una decisión. En ese estado, una persona actúa bajo el efecto de una enfermedad en la que uno de los síntomas es sentir que no vale nada y estar convencida de que el mundo está mejor sin ella. Esos suicidios son los que hay que tratar de prevenir.

E: En pocas palabras, en un caso hay libertad y en otro no.

A: Y utilizar la misma palabra causa confusión, sobre todo porque el término *suicidio* tiene una carga muy negativa. Y es lógico, porque hay muchos suicidios que se cometen en un estado de desesperación que podría ser pasajero y suelen darse en condiciones muy violentas. Todo esto hace que la muerte de la persona sea muy difícil de procesar para los familiares y los amigos. Además, es muy doloroso pensar que alguien querido haya tenido una muerte que a lo mejor podría haberse evitado. Al enorme dolor se añaden la rabia y la culpa por no entender qué llevó a la persona a matarse o por no haber podido hacer nada para prevenirlo.

E: Últimamente me he encontrado a muchos jóvenes que viven en un vacío existencial y buscan el suicidio como salida. Han llegado conmigo después de haber intentado suicidarse.

A: Es muy triste que suceda esto, pero hay que subrayar que es una situación muy diferente a pedir la eutanasia. Es muy importante que al discutir sobre esta opción de terminación de la vida se entienda que una persona muy enferma, para quien seguir viviendo es básicamente seguir sufriendo, puede tener una muy buena razón para querer dejar de vivir. A esa persona no le queda mucho por elegir; sólo puede elegir entre vivir o no vivir, pero necesita ayuda para morir, porque quiere que su muerte sea

segura, no quiere que sea violenta, y puede ser que se encuentre muy limitada para realizar cualquier acción por sí misma. Hay que pensar que las personas, antes de tomar esa decisión, pasaron por todo un proceso que inició al conocer el diagnóstico de su enfermedad. Es muy posible que hayan seguido tratamientos para curarse, hasta que se agotaron estos recursos y otros que recibieron después para aliviar sus síntomas, pero en el camino fueron perdiendo fuerza, movilidad y capacidades en general. Sería importante pensar en la eutanasia como un recurso confiable con el que pueda contar una persona que padece una enfermedad grave, que ésta pueda decir: "Voy a seguir todo lo que me ofrecen para curarme porque sé que si llega un momento en que ya no hay nada más que hacer y todo se pone mal, puedo contar con la ayuda de mi médico para morir bien".

E: Es como tener una salida de emergencia.

A: Sí. Y pasa lo mismo que con las salidas de emergencia: no es que uno quiera utilizarlas, porque las situaciones en que se necesitan no son agradables, como un incendio, por ejemplo. Se construyen porque es muy importante contar con una salida cuando se presenta una de esas situaciones. Una persona que sabe que está muy enferma puede intentar los tratamientos que le ofrece su médico, sabiendo que la salida de emergencia existe y que no tiene que ocuparse ella misma de construirla. No tiene que pensar en asegurarse los medios para morir al mismo tiempo que trata de curarse. Puede dedicarse a la vida porque sabe que la muerte, cuando sea inevitable, va a ser la mejor posible.

E: A mí me interesa transmitir a mis pacientes la idea de que la eutanasia no es la salida fácil; no es la huida. Que sepan que es un recurso que aporta la medicina para liberar a la persona de un cuerpo que ya dio todo, que ya

no se puede curar ni aliviar. Algo que está muy presente en la sociedad de hoy es la gran necesidad de alargar la vida y estirla a toda costa, algo que se apoya en todo lo que ha avanzado la medicina, y entonces esperamos que sea milagrosa. A esto se añade que algunos médicos y algunas instituciones, por interés económico, hacen mal uso de estos avances. Y esto me parece muy grave.

A: Los avances de la medicina han ayudado mucho, pero se pueden usar bien o mal.

E: Pueden limitar mucho la libertad. Una familia se acercó a mí porque la mamá, de ochenta y siete años, tenía una pancreatitis y estaba en el hospital conectada por todas partes. Los hijos de la señora pedían que la desconectarán, pero en el hospital no lo querían hacer. El médico de terapia intensiva dijo que mientras la paciente estuviera ahí, tenía que estar conectada. ¿Cómo solucionas eso?

A: En esos casos, lo importante es conocer la opinión clínica de los médicos para saber si hay alguna posibilidad de recuperación. Si no la hay, y la persona está sufriendo mucho por los dolores o los síntomas de su enfermedad, se justifica una sedación profunda y continua para que esa persona muera dormida.

E: Pero antes de sedarla habría que darle tiempo de despedirse, de hacer un cierre, de elegir. Yo creo que es muy importante informar y consultar al enfermo, si está consciente.

A: Es lo indicado, pero muchas veces se deja pasar esa oportunidad y llega un momento en que la persona ya no está en condiciones de comunicarse.

E: Debería existir educación y cultura para saber que las personas tienen derecho a participar en las decisiones médicas.

A: Para poder participar se necesita poder hablar de lo que está pasando. Que el paciente, su entorno social y los médicos hablen de que se está acercando el final. El problema es que hay una gran dificultad en nuestra sociedad para hablar de la muerte, y esto también les pasa a los médicos, que serían los principales responsables de iniciar las conversaciones para hablar de esto, pero no han recibido la formación para saber cómo hacerlo.

E: No se puede hablar con un paciente sobre las opciones que tiene para el final de su vida si no se admite que se está en esa etapa.

A: Además, no todos los médicos tienen claro que el paciente es el dueño de su vida y que las decisiones sobre él se deben tomar con él. En cierta forma es más fácil decidir por él que informar, explicar o preguntar.

E: Volviendo a la eutanasia, comentábamos que no se entiende bien, no se apoya y no se permite.

A: En la mayoría de los países está prohibida. Otra acción muy parecida es el suicidio médicamente asistido que se permite en cinco estados de Estados Unidos: Oregon, Washington, Montana, Vermont y Nuevo México (en este último estado acaba de aprobarse). La ayuda consiste en que un médico dé a un paciente una receta con una dosis letal de medicamentos. Con ella, el paciente puede conseguir los fármacos y tomarlos por su cuenta en el momento en que él así lo decida, sin la ayuda del médico. En Suiza se permite el suicidio asistido, aunque sin el adverbio "médicamente", lo cual significa que el motivo por el que la persona

quiere suicidarse no tiene que deberse a una enfermedad ni tiene que ser un médico el que lo ayude. Es el único país en que se permite esto.

E: Hay un libro en el que se describen todos los medicamentos que uno puede tomar para suicidarse. ¡Qué peligro! Porque también lo pueden usar personas que sólo están pasando por una etapa de depresión y después podrían tener opciones de vida que disfrutarían.

A: Sí, ese peligro existe. Libros como ése están escritos para personas enfermas que prefieren morir por el sufrimiento de su enfermedad y que sí tienen la capacidad de elegir libremente. De hecho, en diferentes países existen asociaciones que defienden el derecho de estas personas, y mientras no haya leyes que apoyen ese derecho, dichas asociaciones proporcionan la información para que puedan morir bien, de forma segura y sin dolor.

E: Es mejor utilizar la puerta de emergencia con gente calificada.

A: Claro, eso permite morir en mejores condiciones y que nadie tenga que correr un riesgo, porque actualmente una persona que ayuda a otra a morir comete un delito y se le puede acusar de homicidio.

E: O quedarse con una culpa innecesaria. Para un familiar es muy difícil llevar a cabo este procedimiento. Tiene el dolor de la pérdida y aparte debe cargar con la responsabilidad de causar la muerte del ser querido. Recuerdo a un hombre que me buscó porque su padre, un hombre de ciencia, le pidió que le inyectara un medicamento para morir —tenía una enfermedad terminal— y ya no quería alargar su agonía. Así lo hizo y durante veinte años cargó con el dolor y la culpa de vivir ese secreto, hasta que pudo

compartirlo conmigo en la terapia y liberarse. Si se pudiera contar con la ayuda legal de un médico, ¡cuánto sufrimiento innecesario podríamos evitar!

A: Legalizar la eutanasia permite que nadie esté en riesgo: ni el familiar ni el médico que ayuda. Además, permite que cualquier persona pueda pedirla; de otra forma es muy difícil que alguien pida a un médico que realice una acción que es un delito. Es importante aclarar que en los países en que la eutanasia es legal, los médicos también tienen la libertad de decir si quieren o no dar esa ayuda.

E: Me parece evidente que la eutanasia debiera permitirse. ¿Por qué está prohibida en tantos lugares?

A: Dejando de lado los temas religiosos, que siguen estando muy presentes —aunque sea de manera disfrazada—, un argumento es que no se debe permitir que una persona mate a otra en ningún caso (aunque esa persona pida que le ayuden a morir), porque se podrían cometer abusos. Y es obligación del Estado proteger el derecho a la vida de las personas.

E: Mencionas que la eutanasia está prohibida en México. ¿Qué es lo que sí se permite?

A: Desde 2008, con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se reconoce el derecho de un paciente a rechazar un tratamiento que le está prolongando la vida y, por lo tanto, provocando un sufrimiento que no desea. El paciente expresa esto por escrito y la ley establece que debe recibir cuidados paliativos para que viva con calidad el final de su vida. El problema es que esto no debe llamarse "voluntad anticipada", porque ésta se refiere al documento que realiza una persona previendo que en un futuro puede encontrarse incapacitada para expresar su

voluntad y quiere establecer qué tratamientos querría recibir y cuáles no en caso de que llegue a presentarse esa situación.

E: Una cosa es rechazar un tratamiento en el presente, cuando todavía estás consciente, y otra es dejar tu voluntad por escrito por si en un futuro se ofrece.

A: Así es. Los legisladores confundieron los términos y llamaron *voluntad anticipada* a lo que en realidad es el *derecho del paciente a rechazar un tratamiento*. Cuando las autoridades responsables del cumplimiento de esta ley se dieron cuenta de la confusión, decidieron que la misma Ley de Voluntad Anticipada sirviera tanto para una cosa como para la otra. Así sucede en el Distrito Federal y en otros estados que crearon leyes semejantes.²

E: Creo que es muy importante no sólo escribirlo, sino conversarlo con las personas que van a tener que cumplir su voluntad. Yo escucho a los médicos en los hospitales: “Lo vamos a sedar para que ya no tenga sufrimiento”. ¿Eso es legal?

A: Sí, aunque la ley no es suficientemente clara en cuanto a qué tipo de sedación permite. Antes comentamos el tema, cuando me hablaste de la señora ya grande que tenía pancreatitis. Ya no se le podía ayudar a aliviar los síntomas de la enfermedad, pero sí se le podía sedar para que no sufriera. La sedación es una intervención que forma parte de los cuidados paliativos. Si un paciente deja de recibir un tratamiento que prolonga su vida y lo sedan, va a morir sedado, sin conciencia, pero no va a morir por la sedación, sino por su enfermedad o porque se le dejó de dar un tratamiento que lo mantenía con vida y ya no se justificaba. Sedar es dormir la conciencia del paciente. Es una intervención que puede estar indicada en diferentes situaciones, no sólo en

² En la sección de anexos se incluye un modelo de voluntad anticipada.

pacientes terminales. El objetivo de sedar es que el paciente no sienta lo que le está causando sufrimiento, sea dolor, angustia, asfixia. Según el caso, puede ser leve o profunda, intermitente o continua.

E: ¿De qué depende?

A: De lo que necesite el paciente. A veces el médico puede prever que después de que el paciente esté sedado un tiempo, al recuperar la conciencia se puede sentir mejor, descansado y querrá estar consciente para poder estar en contacto con sus familiares. Pero otras veces sabe que si el paciente recupera la conciencia, va a volver a sentir la misma angustia o los mismos síntomas por los que se decidió dormirlo. En esos casos es mejor una sedación profunda y continua, y como no se trata de prolongar la situación, lo indicado sería no darle alimentación ni hidratación.

E: ¿Pero entonces pierde toda relación?

A: Sí, y como decías antes, ya no va a poder despedirse. Por eso es una decisión muy seria. La persona sigue viva, pero se puede decir que socialmente está muerta.

E: Por eso es importante que esta decisión se comente antes. ¿Cuándo es indicado suspender la alimentación y la hidratación?

A: Cuando se decide que la sedación debe ser profunda y continua, porque no hay otra forma de aliviar el sufrimiento. En ese momento se calcula que el enfermo tiene de una a dos semanas de expectativa de vida. Se entiende que no muere por la falta de hidratación, sino porque va a morir de todas formas. Si su expectativa de vida fuera mayor, entonces sí podría ser que la muerte se debiera a la falta de alimentación e hidratación.

E: Ahora dime, ¿qué es la muerte inducida?

A: Es causar la muerte de un paciente que pidió ayuda para morir por el sufrimiento que padecía; es la eutanasia. Si se causa la muerte de un paciente que no pidió morir (quizá porque no puede, como sería el caso de un recién nacido) es mejor no hablar de eutanasia, sino de terminación de la vida. Se entiende que se decide por considerar que es lo mejor para ese paciente que no puede expresar su voluntad.

E: ¿Qué opinas de la clasificación de la eutanasia en voluntaria, involuntaria; pasiva, activa; directa, indirecta?

A: Que nada más confunde. La eutanasia es activa, voluntaria y directa, pero hay otras intervenciones, y es mejor llamar a cada cosa por su nombre para tener claridad a la hora de tomar decisiones. Habría que considerar si se trata de eutanasia, de limitación del esfuerzo terapéutico, de rechazo al tratamiento, de sedación terminal... Son cosas diferentes.

E: Nos hemos referido a los cuidados paliativos en alguna de nuestras conversaciones, pero creo que viene al caso hablar ahora un poco más de ellos. ¿En qué consisten?

A: Son los cuidados que se dan a un paciente al que ya no se trata de curar, sino sólo de aliviar atendiendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Por eso se dan a través de un equipo interdisciplinario.

E: ¿Por quiénes está compuesto este equipo?

A: Por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y tanatólogos, entre otros, los que a su vez se apoyan en otros especialistas, según lo necesiten. Por ejemplo, para atender las necesidades espirituales del paciente pueden recurrir a un sacerdote o a quien

corresponda, según las creencias de cada persona. En esencia, los cuidados paliativos buscan ayudar al paciente y a sus familiares a pasar de la mejor manera por este proceso terminal.

E: Implica asumir que ya no se puede ni se debe tratar de evitar la muerte, pero sí de dar calidad a la vida que queda. Se necesitan más especialistas con formación en cuidados paliativos, más apoyo institucional para extender los alcances de esta atención y que los médicos de otras especialidades aprendan a referir oportunamente a sus pacientes.

A: Es importante entender que los cuidados paliativos y la eutanasia son complementarios. Primero se ofrecen los cuidados paliativos, con los que la gente puede vivir y llegar bien a la muerte, pero éstos tienen límites, por lo que algunos pacientes quieren contar con la opción de la eutanasia.

E: También se habla de ortotanasia. ¿Qué significa?

A: Son los cuidados paliativos. Etimológicamente, *ortotanasia* quiere decir "muerte correcta". En la bibliografía bioética se define como la actuación en la que no se prolonga injustificadamente la vida (como sucede cuando se siguen aplicando tratamientos que ya no ayudan, lo que se ha llamado "ensañamiento terapéutico") ni se acorta la vida (como en la eutanasia). Así que es fácil estar de acuerdo con esta manera de tratar al paciente con una enfermedad terminal. El punto es que el término *cuidados paliativos* ya existe en medicina, por lo que no viene al caso utilizar otro que se utiliza en la bioética católica para oponerse a la eutanasia. Pero así está en la Ley de Voluntad Anticipada, que utiliza el término ortotanasia para hablar de cuidados paliativos.

E: Con todo lo que dices, veo que lo que se necesita es más educación, formación y conocimiento de lo que es

la eutanasia. Si la gente fuera más allá del prejuicio, si la entendiera como una salida de emergencia, se podría permitir que fuera una opción para la gente que la desea y la necesita para dar fin a su sufrimiento. Pero para eso hace falta poder hablar de ella en espacios abiertos sin que nadie se escandalice.

A: Es importante que la gente reflexione sobre el hecho de que a lo mejor uno nunca la necesita o no está de acuerdo con ella, pero tal vez alguien cercano sí la quiera. Es fundamental entender que legalizar la eutanasia será una opción para quienes la soliciten y sientan que no va en contra de sus valores. Las cosas van a seguir igual para quienes no la quieran; no van a tener que pedirla. El simple hecho de saber que cuentas con la opción da una gran tranquilidad a las personas; muchas ni siquiera llegan a utilizarla. En el estado de Oregon, por ejemplo, donde se permite el suicidio médicamente asistido, de todos los pacientes que ya tienen su dosis letal de medicamentos para tomarla cuando lo decidan, alrededor de una tercera parte de ellos mueren sin usarlos. Saber que pueden elegir les da paz.

E: ¿Qué papel tiene la familia en la eutanasia?

A: Es muy importante que alguien que está pensando en pedir la eutanasia sienta que sus familiares, al menos los más cercanos, respetan y apoyan su decisión. En los países en que está permitida, aunque no sea un requisito legal, para el médico es muy importante hablar con los familiares y saber qué piensan, saber si están de acuerdo y asegurarse de que no están presionando al paciente. Los familiares a veces son quienes no pueden con el sufrimiento, y aunque uno pueda solidarizarse con ellos, ésa no es una razón para aplicar la eutanasia.

E: ¿A los familiares no les afecta que el paciente pida la eutanasia?

A: Un estudio realizado en Holanda³ ofrece un dato muy interesante sobre lo que preguntas: al comparar a familias en duelo por la muerte de un familiar se descubrió que cuando la persona había muerto por eutanasia, los familiares llevaban mejor el duelo. Los autores aclaran que no es por el hecho en sí de la eutanasia, sino porque antes de llegar a esta decisión, todos —paciente y familiares—tuvieron que haber hablado mucho de lo que estaba pasando, de que la persona iba a morir porque su enfermedad no tenía cura, y así tuvieron la oportunidad de demostrarle su amor a través del respeto a su decisión, de apoyarlo y de despedirse.

E: Lo cual hace una gran diferencia.

A: Por supuesto que esta conversación también puede darse cuando las personas mueren sin eutanasia, algo que justamente tú favoreces cuando te buscan.

E: Y los médicos que aplican la eutanasia, ¿cómo viven esta experiencia?

A: Para los médicos es una experiencia muy fuerte que quisieran evitar, pero quienes la han aplicado sienten que no pueden abandonar al paciente. Hay un documental,⁴ también realizado en Holanda, en el que un médico cuenta cómo es todo el proceso, desde que un paciente solicita la eutanasia. Hay un momento en que el médico dice: "Preferiría no tener que hacer esto". Es como una lucha, sobre todo contra algo que desde niños se

³ N. Swarte, M. van der Lee, J. van der Bom y A. P. Heintz, "Effects of Euthanasia on the Bereaved Family and Friends: A Cross Sectional Study", *BMJ*, 2003, 327:189.

⁴ *Dying with Dignity* [Morir con dignidad], documental filmado por R. Hof, Hof Filmprodukties, Países Bajos, 2002.

aprende: la prohibición de matar. En la eutanasia se trata de provocar la muerte de alguien; el médico hace algo para que el paciente muera. Es una responsabilidad enorme, porque justamente lo que el paciente quiere es morir y necesita la ayuda del médico, y éste sabe que en sus manos está dar esa ayuda que no pueden proporcionar otros. Muchos médicos están en contra de brindar esta ayuda, porque consideran que va en contra de su compromiso, que es luchar por la vida, pero otros dicen: "No puedo abandonar a mi paciente en lo único que ahora necesita de mí y que me está pidiendo".

E: ¡Qué difícil saber que la ayuda que se te pide sea quitarte la vida!

A: Sí. Te cuento de otro doctor holandés que también habla de su experiencia la primera vez que aplicó una eutanasia. Dice que no pudo dormir por lo fuerte que fue para él hacerlo, pero también cuenta que en otra ocasión en que aplicó la eutanasia —los médicos que la aplican no lo hacen seguido; al parecer, lo hacen cada dos años— estaba ahí la familia, y dice que cuando terminó y el paciente murió, todos los familiares se le acercaron y le dieron las gracias de una forma muy especial; nunca había sentido ese agradecimiento por alguna acción suya. Y es algo que puedo entender: hay mucho que agradecer cuando alguien facilita una muerte que de otra forma hubiera sido muy dolorosa.

E: Creo que los médicos que ayudan a morir viven dos emociones muy encontradas: la satisfacción de dar la ayuda que el paciente necesita y el impacto de realizar una acción que causa la muerte en cuestión de minutos. Me quedo con el deseo de que muchas personas conozcan esta información, porque a través de ella aprendí que, además de la eutanasia, hay otras maneras en que un ser humano puede liberarse para tener una muerte más digna y en paz.



LOS MÉDICOS Y LA MUERTE

La ciencia dice “debemos vivir” y busca la forma de prolongar, facilitar y ampliar la vida, de hacerla tolerable y aceptable; la sabiduría dice “debemos morir” y busca la manera de ayudarnos a morir bien.

MIGUEL DE UNAMUNO

Asunción: Un tema del que me parece importante hablar es el de la responsabilidad de los médicos en la muerte de sus pacientes. Pero me gustaría también poder compartirte mi experiencia de la muerte reciente de mi papá. Una parte muy significativa de su muerte tiene que ver con el papel que desempeñaron los médicos, así que quizá podamos intercalar ambos temas.

Elvira: Me parece interesante compartir cómo fue el proceso de la muerte de tu papá. ¿De quién te sentiste acompañada? ¿Qué pasaba con el equipo médico? ¿Qué pasaba en tu corazón y con tu familia? Pero, para ir por partes, dime: ¿cómo empezó ese proceso?

A: Meses antes de su muerte, mi papá fue al doctor, así que mi mamá y mis hermanos supimos la gravedad de la situación. Ya sabíamos que tenía una estenosis aórtica que cada vez se iba cerrando más, impidiendo que pasara la sangre al corazón.

La opción de una cirugía para corregirla se había descartado dos años antes por la edad de mi papá: ochenta y cinco años. Después de esa consulta supimos que podía vivir semanas, meses, no sé si hasta años, pero también había la posibilidad de que se diera el desenlace en cualquier momento.

E: ¿Quién acompañó a tu papá en esa consulta?

A: Mi mamá. Ese día, el doctor, que es amigo de la familia, se ofreció a hablar y explicarnos la situación a los hijos. Recuerdo que nos dijo muy claramente a mi hermana y a mí (que fuimos juntas a verlo): "Siento tener que decir esto, pero la enfermedad de su papá ya no tiene remedio". En realidad éramos conscientes de eso, así que más bien queríamos preguntarle qué debíamos esperar que pasara y a qué debíamos prepararnos para saber qué hacer. Nos explicó que se le podía parar el corazón de un momento a otro y esto podía suceder de diferentes formas. Podía estar dormido y morir sin ningún dolor, podía tener un episodio de asfixia que sería muy angustiante o podía sufrir un infarto con mucho dolor. En estos últimos dos casos debíamos llamar a una ambulancia, porque sería la única manera de darle algo para que no sufriera.

E: Qué importante es que los familiares de un paciente muy grave estén informados de lo que puede pasar.

A: Sí, es importante. En esos días mi papá se veía muy bien haciendo su vida, aunque cada vez hacía menos cosas porque se cansaba más.

E: ¿A él le dieron el diagnóstico?

A: Creo que él sabía, pero nunca supe bien qué tanto. Él decía que tenía una estenosis que era inoperable, que con eso iba a tener que vivir y que de eso se iba a morir. Comentaba que su

problema no tenía remedio y que, debido a su edad, existía un gran riesgo de que muriera en la operación. Aunque él sabía eso, me parece que nunca preguntó qué le iba a pasar o cómo se iba a morir. Actuaba como si no quisiera saber y de repente hacía algún comentario relacionado con el hecho de que no le quedaba mucho tiempo de vida.

E: Yo creo que el ser humano internamente siente la cercanía de la muerte, pero no es fácil comunicarlo.

A: Nada fácil. Así siguieron las cosas. Mi papá se cansaba cada vez más rápido, caminaba menos, hasta que llegó un momento en que se desorientó y desconoció hasta la calle donde vivía.

E: ¿Tuviste oportunidad de conversar con él?

A: Lo intenté. Al principio no tuve mucho éxito, hasta que reconocí que él no quería hablar en mi estilo.

E: ¿Cuál es tu estilo de hablar?

A: A mí me gusta decir las cosas claras, así que le pregunté cómo se sentía con lo que le estaba pasando, si le preocupaba algo. Me dijo: "¿Como de qué? ¿Que un día me quedo?", y me cambió de tema. Yo pensé: "Creo que por aquí no va a ser, porque no se trata de que yo imponga mi estilo". Además, yo nunca tuve una relación de gran comunicación con él.

E: Hablar de lo que le estaba pasando y de cómo se sentía invita a que él lo pida o a construir el encuentro.

A: Por supuesto. Decidí escribirle una carta en la que pudiera decirle lo que yo quería. Empecé por decirle que yo quería platicar con él, pero entendía que quizá era mi necesidad y no la suya. Como no teníamos la costumbre de platicar de cosas personales, le pedía que me hiciera saber si en algún momento

quería platicar, pues yo pensaba que a lo mejor había cosas que le preocupaban y le serviría compartirlas. También escribí que, por lo pronto, yo sí quería decirle cosas, sobre todo de agradecimiento.

E: ¿En esa gratitud como hija iba implícito el perdón?

A: No es que se lo expresara realmente. Más que perdón, una parte importante de mi proceso interior había sido reconciliarme con lo que era mi papá para mí y asumirme como su hija. A partir de eso le agradecía, por un lado, que el miedo a la muerte que me transmitió me llevó a trabajar el tema y eso me ha dado mucha satisfacción. Por otro, que me enseñó a disfrutar la vida, porque él encontraba en cualquier momento una buena excusa para celebrar.

E: ¡Qué paradójico! Ese hombre con esa parte sombría y negativa con la que creciste te regaló las partes más maravillosas de tu vida: saber disfrutarla y la pasión por tu trabajo.

A: ¡Sí! También le dije que, aunque él fuera el que tenía más años y el que estaba enfermo, quería agradecerle eso, porque nadie tiene la vida comprada y no sabía si lo podría hacer después.

E: Está bien pensarlo así, ya que todos podemos morirnos en cualquier momento.

A: Y para despedirme en la carta le dije: "Y como nos seguiremos viendo, tú ten preparado vino blanco frío que se antoja mucho con estos calores". La siguiente vez que lo vi, lo único que me dijo fue: "Hay vino blanco frío, ¿eh?" Leyó toda la carta —porque eso estaba al final—, ¡y eso fue lo único que me dijo!

E: "Hay vino blanco frío"... Me parece que te abrió su corazón. Fue un gesto para contestar tu carta y, al mismo

tiempo, para despedirse con una invitación a que siguieras gozando, porque iba a seguir habiendo vino.

A: Mi papá fue empeorando y empezó a fallarle todo. Sus piernas se hincharon de tal forma que parecía que iban a reventar y, como dijo el doctor, eso que veíamos en las piernas pasaba también por dentro. Por lo tanto, fue necesario internarlo. Al principio, a mi papá le gustó la idea de ir al hospital porque le encantaba que lo atendieran los doctores, pero después de pasar por todo el procedimiento para ingresar en urgencias, ya se quería regresar. Se suponía que se iba a internar durante dos días hasta que se recuperaran los niveles normales del cuerpo y pudiera regresar a la casa, pero ya nunca regresó.

E: ¿Cómo fue la participación del médico de tu papá?

A: Su médico lo conocía hacía mucho tiempo y ambos se tenían mucho cariño. Justo cuando hubo que internar a mi papá, el doctor se tenía que ir de viaje, por lo que dejó a cargo a otro médico. Éste nos pareció muy joven, pero le tuvimos confianza, primero porque lo había elegido el médico de mi papá, y segundo porque nos gustó mucho que siempre hablara con claridad y calidez. Esa combinación en un médico siempre se agradece y todavía más cuando estás enfrentando el final de la vida o, como en mi caso, acompañando a alguien que lo está. Cuando este médico vio que ya no podían evitar que mi papá siguiera empeorando, habló con nosotros y nos explicó que era necesario tomar una decisión. Nos dijo que la batalla para evitar la muerte estaba perdida, así que había que decidir si se seguía tratando de prolongar su vida o si se optaba por darle confort, lo cual en su caso implicaba considerar la sedación. Todos estuvimos de acuerdo en que se diera una sedación profunda y continua cuando el médico lo considerara indicado. Mi papá se iba a morir sedado.

E: ¿Tu papá participó en esa decisión?

A: No, mi papá ya estaba desorientado, así que ya no estaba capacitado para participar. A mí me hubiera gustado que él lo hubiera decidido cuando todavía podía hacerlo. No sé si alguna vez platicó con su doctor sobre esa posibilidad, pero me imagino que no.

E: Es muy difícil para los médicos encontrar el momento oportuno para hablar sobre llegar a cierta situación en la que habría que considerar la sedación para evitar el sufrimiento. Uno podría pensar que cuando el paciente todavía está bien sería más fácil hablar de eso, pero a los médicos les cuesta trabajo hacerlo, porque el paciente podría interpretarlo como señal de que el doctor ya sabe que las cosas están mal y prefiere no hacerlo pensar eso. Pero cuando la situación ya está realmente grave, a los médicos les resulta más difícil entablar la conversación, porque implica informar que las cosas ahora sí están mal. Para evitar eso se deja pasar el momento hasta que el paciente ya no está en condiciones de participar.

A: Para los médicos sería más fácil —y así debería ser— que los pacientes asumieran que algún día se van a morir. Entonces no les harían sentir a los médicos que todo el tiempo tienen la responsabilidad de suavizar o evitar esa información. Mi papá era de los que hacen sentir esa responsabilidad.

E: Creo que la mayoría de los pacientes son así. Me imagino que fue difícil iniciar el proceso de la sedación con tu papá, porque implicaba dejar de comunicarse con él.

A: Sí, pero lo importante era evitar que llegara la muerte de una manera muy angustiante. Al final sí murió de un infarto, pero no

lo sintió. Eso fue muy bueno, y nos despedimos de él antes de que lo sedaran.

E: Alguna vez me comentaste que después hubo un error técnico. ¿Cuál fue?

A: Siempre me quedó la duda de si fue un error o si fue algo intencional. Lo que sucedió es que mi papá recuperó la conciencia, porque el tubo por donde pasaba el medicamento que lo mantenía sedado estaba doblado. No sé si fue un accidente o si una enfermera pensó que era su deber evitar eso, creyendo que era una eutanasia. Para mí fue algo muy lamentable. Pensaba: "Mi papá no debería tener ningún sufrimiento y lo está teniendo por un error". Bueno, los errores pasan. Éste se solucionó enseguida. Llamamos al médico, quien vio qué estaba sucediendo y dio indicaciones para recuperar la sedación. Tuvo algo positivo, porque mi mamá había dudado si había estado bien sedar a mi papá.

E: ¿Crees que tu mamá pensaba que era eutanasia?

A: Quizá le parecía algo equivalente en el sentido de que se estaba haciendo algo que ayudaba a causar la muerte de mi papá, lo cual no era cierto. Simplemente se trataba de que mi papá estuviera sedado para no sentir lo que se preveía que le iba a suceder, algo muy angustiante y doloroso. Como finalmente ella era la principal responsable, en ese momento pudo hablar con el médico y verbalizar sus dudas. Quedó tranquila al saber que lo mejor era que mi papá siguiera sedado. Quedó en paz al saber que estaba tomando esa difícil decisión no por ella, sino por mi papá. Creo que su preocupación era sobre todo religiosa. En ese momento pensé que era una lástima que la religión, en lugar de ayudar en momentos así, intranquilizara tanto. Porque es como si tú no fueras dueño de tu conciencia, como si todo

tuvieras que consultarlo y todo te lo tuvieran que aprobar. Creo que a mi mamá, aparte del deseo de tener a mi papá más tiempo con ella, lo cual entiendo, lo que más le inquietaba era su duda religiosa.

E: Es cierto que los paradigmas religiosos te confunden, porque los entendemos mal. En lugar de confiar en el amor de Dios, en que la vida termina y la persona llega a algo mejor, nos quedamos con las reglas y el deber ser.

A: Mi mamá se tranquilizó al recordarle que desde 1957 el papa Pío XII declaró que estaba permitido dar medicamentos a los enfermos terminales con la intención de aliviar el dolor u otros síntomas, aunque eso adelantara su muerte.⁵ Y en este caso, ni siquiera se trataba de adelantar la muerte.

E: ¡Fíjate, cuántos años hace de eso y los católicos seguimos cuestionándonos este tipo de procedimientos! Esa declaración invita a cuidar de que los otros no sufran.

A: Esa misma noche mi papá, ya inconsciente, pasó la noche respirando muy mal. El anestesiólogo debía haber aumentado la dosis para que no tuviera esa respiración, pero no lo quiso hacer por miedo a que eso adelantara su muerte. Creo que hay mucho trabajo por hacer y también hace falta mucha reflexión para que los médicos, y el equipo de salud en general, tengan claridad sobre sus responsabilidades sin esos problemas de conciencia. Pero no sólo influye el problema de la conciencia; también está el hecho de que no hay suficiente claridad legal en México, ni con respecto a la sedación ni con respecto a otras decisiones relacionadas con el final de la vida, como es retirar un tratamiento. Por tanto, muchas veces los médicos no toman las medidas

⁵ Pío XII, Noveno Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Anestesiología, febrero de 1957.

adecuadas por miedo a ser acusados por los familiares o por personal del hospital.

E: ¿Qué paso después con tu papá?

A: El médico llegó temprano en la mañana y se reunió con nosotros en una salita. Lo primero que nos dijo fue que el proceso se podía alargar por la fortaleza de mi papá; exceptuando el corazón, todo funcionaba bastante bien. Después pasó a revisarlo. Desde la salita lo veíamos tomándole el pulso, auscultándolo, y cuando se acercó, pensamos que nos iba a explicar algo, pero no; nos comunicó que mi papá acababa de fallecer. Lo hizo de una forma que me ha quedado muy grabada. Lo dijo con una claridad y una suavidad que me hizo pensar: "¡Qué bárbaro! Qué suave puede sentirse este momento que tanto temía, la muerte de mi papá". Entonces pasamos a donde estaba mi papá para despedirnos de él por última vez.

E: Me parece que la suavidad que sentiste en ese momento tan temido fue posible porque pudieron despedirse, porque evitaron en lo posible el sufrimiento de tu papá y también porque la participación del médico fue clara y amorosa, no sólo con tu papá, sino con todos ustedes.

A: Yo tengo un enorme agradecimiento a los médicos que atendieron a mi papá, porque le ayudaron a él y a todos a pasar de la mejor manera por el proceso doloroso de la muerte. Y esto fue posible porque, además de aportar todo su conocimiento, fueron muy empáticos.

E: Fue una experiencia bonita dentro del dolor que causa la muerte, diferente de tantos casos en que médicos, familiares y pacientes se pelean con la muerte, que de todas formas llega después de procesos muy desgastantes para todos, en lugar de dejar que entre suave, ligera y a tiempo,

permitiendo que se den tanto conversaciones de despedidas como caricias por compartir.

A: En los hospitales, la inercia es hacer cosas para prolongar la vida; con tantos medicamentos que se pueden dar y tanta tecnología que se puede usar, es importante tener claro cuándo hay que dejar de impedir la muerte. Muchos médicos reconocen que están formados para prolongar la vida y les cuesta trabajo entender que también están para ayudar en la muerte.

E: Y respetar el proceso del cuerpo en su desgaste natural, sea por enfermedad o por años acumulados, para permitir que la persona se libere cuando el cuerpo está cansado. En mi experiencia he visto otra cosa que no ayuda a soltar la vida: la religiosidad mágica, entendida como un dios que todo lo puede y confunde al paciente y a los familiares, quienes siguen pidiendo una recuperación médicamente imposible. Lo que tendríamos que aprender con la religión es que lo único que Dios hace —que es muchísimo— es acompañarnos con amor, pero no cumple nuestros deseos. La gente que en verdad es religiosa debería tener el concepto de que la muerte es una liberación y representa el encuentro con el Padre, y por eso hay que darle paso.

A: Otra cosa importante es que los médicos tengan claridad sobre su propia relación con la muerte.

E: Sí, he visto a muchos médicos evitar llenar el acta de defunción porque no se quieren relacionar con ella. Es una forma de negar la muerte.

A: La viven con culpa o como fracaso.

E: Y esto dificulta la comunicación con el paciente, que es muy importante en este proceso que antecede a la muerte.

A: Sí, porque el paciente necesita estar bien informado para poder tomar decisiones que lo afectan directamente. El problema es que, así como muchos médicos no quieren saber de la muerte, muchos pacientes no han asumido que un día se van a morir.

E: A veces los médicos usan palabras ambiguas para que los pacientes entiendan lo que quieren.

A: Quieren regalar esperanza. Pero no se vale regalar cosas que no tienen sustento, aunque la intención sea buena.

E: Se regala una mentira envuelta en esperanza que después tiene un costo muy alto. Si se dan tratamientos que no van a servir o que tienen efectos secundarios muy agresivos, se añade mucho sufrimiento innecesario.

A: Creo que esto sucede por la dificultad de muchos médicos para decir "ya no hay nada para evitar la muerte" y aceptar tanto los límites de la medicina como los de la vida. Este hecho se junta con la gran necesidad y la desesperación que viven los pacientes por escuchar que existe algo que evite su muerte.

E: ¿Estarías de acuerdo en que la responsabilidad del médico empieza desde que elige su especialidad?

A: Sí. A mí me sorprende que muchos médicos que escogen especialidades en las que es obvio que van a enfrentar a la muerte de manera cotidiana, como los oncólogos, después reaccionan como si la muerte no existiera. Tendrían que asumir que si escogen esa especialidad van a estar en contacto con pacientes que

van a morir bajo su atención y que van a necesitar de ellos en ese proceso.

E: Yo diría que, al margen de la especialidad de los médicos, tarde o temprano se les mueren los pacientes, aunque esto ocurra con mayor frecuencia en unas especialidades que en otras, porque todos estamos en ese camino a la muerte. Y en la medida en que lo tengamos más claro en el día a día, médicos, pacientes y familiares vamos a poder actuar con más claridad, con más suavidad y con más libertad en el proceso mismo de la muerte. Hay que reconocer que es difícil para un médico decirle a un paciente que ya no hay tratamientos para evitar su muerte, pero todavía es más difícil —e irresponsable— decirle que los hay cuando en realidad no es verdad. Esto le va a causar más daño.

A: No sé si el médico se engaña a sí mismo cuando ofrece a un paciente un tratamiento que sabe que no le va a ayudar. Quizá trata también de convencerse a sí mismo de que le puede servir.

E: Podríamos hacer una distinción entre lo que es la intención y la acción. Los médicos actúan con la mejor intención, pero sus acciones a veces son equivocadas.

A: Los médicos necesitan mucho valor cuando tienen que dar malas noticias. Esto se aplica para todo el personal de salud. "Se necesita tener el corazón bien puesto", como dice el documental sobre eutanasia del que ya te hablé.

E: Ya que lo mencionas... ¿Cómo ser una persona que comunique con claridad y de manera afectuosa? Para mí es muy importante la corporalidad del médico cuando está con el paciente. Hay como un baile, como una danza entre ellos; se da cuando el médico contiene al paciente, lo abraza, y el enfermo se deja llevar. El médico va al ritmo del

dolor, de la angustia, de las inquietudes y de las grandes necesidades del paciente.

A: Y para eso deben tener el corazón bien puesto, para poder tener empatía, para que no quieran salir corriendo porque están frente a alguien que les recuerda su muerte o la muerte de alguien cercano, o bien los confronta con sus limitaciones.

E: En la formación de los médicos debe incluirse una parte que los prepare para comunicar malas noticias, apegadas a la verdad, pero con sensibilidad y empatía. Eso incluye saber escuchar, saber apoyar y ofrecer esperanzas que sí se puedan cumplir. Por ejemplo, ofrecer que van a estar con el paciente hasta el final para que viva el tiempo que le queda lo mejor posible. Quizá al paciente no le gusta escuchar la verdad, pero al final la va a agradecer. El médico sí se puede comprometer con eso que ofrece, así que el paciente puede contar con su acompañamiento. Esto se transmite tanto verbal como corporalmente.

A: Hasta puede ser más importante la comunicación no verbal, porque un médico puede transmitir algo verbalmente, pero si no lo cree y no lo siente realmente, el paciente tampoco lo va a creer y sentir.

E: A veces también es importante darle espacio al silencio.

A: Ahora que lo dices, recuerdo cuando mi papá estaba en el hospital. Días antes de que muriera, mi mamá y yo estábamos junto a él queriendo encontrar la forma de decirle algo sobre el momento, pero no sabíamos cómo ni él se dejaba. De repente nos dijo: "¿Por qué no os calláis?" Ahora me da risa, pero nos calló en seco, ¡y con razón!

E: ¿Te das cuenta de la riqueza? Él pudo decirles: “Guardemos silencio y sólo estemos”. ¡Qué importante es saber estar!

A: Cuando ya lo iban a sedar me acordé de una experiencia que tuviste con un paciente, el que te preguntaba cómo podía saber que le llegaba el momento de morir.

E: Sí. Yo quería darle muchas explicaciones cuando lo único que él quería saber en realidad era el momento justo antes de su muerte para que su última mirada fuera para el ser que más amaba, su esposa.

A: Te voy a decir por qué me acordé. Cuando ya iban a sedar a mi papá, pensé que lo que viera en ese momento iba a ser lo último. “Que nos vea bien”, le dije a mi mamá. “Sí, me voy a pintar”, me contestó ella y luego se pintó la boca. “Te arreglaste”, le dijo mi papá y después le hizo un cariño e hizo el gesto de mandarle un beso. ¡Qué bonito! Y no sabes la alegría de mi mamá por ese momento.

E: Además, ese detalle va a hacer que se arregle todas las mañanas.

A: ¡Eso dice!

E: Ojalá que cuando nos toque vivir nuestra muerte contemos con un médico como el que atendió a tu papá, un médico con las cinco características que encuentro fundamentales. Primero, que tenga conocimiento de la enfermedad. Segundo, que sea honesto y claro para explicar qué desenlace esperar de ella y lo que esto va a implicar. Tercero, que sea sensible al acompañar. Cuarto, que sea respetuoso. Y quinto, que inspire confianza. Con eso puedes decir al final: “Gracias, doctor”.

A: Ojalá todos los médicos en formación quieran cultivar esas cinco características.

E: Y que las personas se permitan hablar de la muerte en el disfrute de la vida.



RELIGIÓN, ESPIRITUALIDAD Y MUERTE

And in the end, the love you take
is equal to the love you make.¹

LOS BEATLES

Asunción: La religión y la espiritualidad son temas que se relacionan con la muerte. ¿Podrías empezar por explicar cuál es la diferencia entre ellas?

Elvira: Sociológicamente hablando, la religión se relaciona con una creencia que compartimos y, por lo tanto, une a un grupo de personas a partir de raíces ideológicas que nos van llevando por un camino determinado, con reglas, normas y una estructura jerárquica que la mantiene. La religión se aprende y se transmite. La espiritualidad se siente y se vive, forma parte de cada ser humano, es un contacto consigo mismo y con su creador, es una relación hacia adentro. Es necesario que todos los seres humanos —sobre todo cuando hablamos de la muerte— podamos tener una vida espiritual, lo cual no necesariamente implica practicar una religión.

A: ¿Se puede tener una espiritualidad sin religión?

¹ Y al final, el amor que recibes es igual al amor que das.

E: Sí. Para mí, la suma de ambas enriquece, pero no podríamos decir que la espiritualidad del que no tiene una religión no es buena. A mí me ha servido mi religión para estructurarme, para tener claridad; la espiritualidad es como una luz que me permite una mirada más profunda. Considero que todo ser humano viviría mejor si fuera consciente de la fuerza espiritual que habita en él. El ser humano está constituido por cuatro dimensiones: la física, la mental, la emocional y la espiritual. Somos seres integrales y si no estamos atentos a nuestro espíritu, nos limitamos, como también nos limitamos si no atendemos alguno de los otros componentes. La única manera de habitar el espíritu es atendiendo el momento presente.

A: Dices que todo ser humano debería ser consciente de la fuerza espiritual que habita en él. ¿Qué quieres decir?

E: Lo que quiero transmitir es la importancia de conectarte con el espíritu para ser uno con él. Por eso hablo de habitar.

A: ¿El arte, la belleza, la poesía... son estas expresiones del espíritu?

E: Me parece que florecen con la espiritualidad. Todo lo que se relaciona con el arte, como la poesía, la pintura o el canto, alimenta el espíritu, que a su vez potencializa la capacidad de apreciar el arte. Hay personas muy artísticas, pero tienen dormido el espíritu. Cuando tienes una vida espiritual, abres tu capacidad de asombro y tu creatividad. Yo no podría concebir mi vida sin estar en contacto con mi espíritu.

A: ¿Estarás de acuerdo en que la religión sirve para responder a las preguntas de dónde venimos y a dónde vamos?

E: Sí, pienso que todas las religiones dan una respuesta sobre el origen de la vida y sobre la muerte, que, a diferencia de lo que nos dicen la filosofía o las ciencias, es esperanzadora.

A: Y la de la muerte es especialmente importante. Es como si dijeran: "No se preocupen, después de la vida que acaba empieza otra; sí existe la muerte, pero después se entra a la verdadera vida".

E: Efectivamente, eso es muy claro en la religión católica. Morir es entrar a la vida eterna o a la parusía.

A: ¿Qué es la parusía?

E: Es el encuentro glorioso con Jesús al final de los tiempos; para mí es llegar al paraíso. Me lo imagino como un lugar donde no hay sufrimiento sino sólo el gozo de vivir regresando a Dios y siendo parte de él. Así es como la religión católica nos invita a vivir una vida eterna. Pero también otras religiones, como la musulmana, dan la esperanza de que después de la muerte viene otra vida mejor. Algunas interpretaciones de la Iglesia católica, en lugar de poner el énfasis en el encuentro con Dios, lo ponen en el deber ser, la culpa y el castigo divino. Yo creo más en la responsabilidad de mis actos y sus consecuencias que en la culpa, así como creo más en la misericordia del amor del Padre que en el castigo divino. La fe en el amor que Dios nos tiene, la esperanza de un mundo mejor —y no cuando muera, sino hoy— es lo que me ayuda a vivir mi vida día a día.

A: Para ti, como creyente, ¿qué pasa al morir?

E: Para mí, la muerte no es el paso final ni el más oscuro; al contrario, la muerte es la liberación del espíritu. A muchas personas pensar en la muerte las lleva a pensar en el cielo o en el infierno, lo cual genera mucha angustia. Para mí, el cielo y el infierno son creaciones del hombre que se viven en esta vida. La vida se puede mirar con paz, armonía y aceptación, que sería el equivalente del cielo, o con odio, insatisfacción y queja, que sería el infierno. Por otro lado, lo que la religión católica ofrece ante la muerte es la confianza de que el paso de esta vida a la siguiente, que da miedo y angustia, en realidad es un paso a la vida eterna, una dimensión llena de amor y armonía. En la medida en que yo tengo conciencia de que Dios está en mí y actúa en mí, ese paso se hace más ligero.

A: En tu trabajo de acompañar a la gente que va a dar ese paso, ¿qué lugar ocupa la religión?

E: Cuando el paciente es creyente, la religión se convierte en un aliado importante. Para mí es fundamental saber cómo ha vivido la religión esa persona a lo largo de su vida, qué conoce de la religión que practica. Todo eso me permite entender cómo va a vivir este proceso. He descubierto que las personas pueden tener un proceso más suave o más angustioso dependiendo de cómo les fue transmitida su creencia religiosa. Muchos católicos aún viven la muerte como un paso de angustia, no solamente por dejar a los que quieren, sino también porque les aterra la idea del juicio final. Eso paraliza.

A: Pero para quien piensa así, estar con alguien como tú, que no cree en un juicio al cual temer, sino en el paso a un mejor estado, le debe ayudar mucho.

E: No creo en el juicio que te puede desterrar lejos de la mirada del Padre, pero sí en el encuentro con Dios como un estar con Él, revisando mi vida desde su mirada misericordiosa. La muerte me lleva a un encuentro muy profundo con el dios de amor que me espera; eso es lo que quiero transmitir cuando acompaño al paciente. En ocasiones, dependiendo de la religiosidad de la persona con la que trabajo, hablo de este dios como lo estoy haciendo ahora, o si la persona no es creyente, sólo nos conectamos con la presencia del amor.

A: Pero, como tú crees, es algo que sientes.

E: Aunque no le ponga nombre, cuando yo hablo de una luz o de un ser todopoderoso, o de un darnos cuenta de lo que hemos conquistado y de lo que hemos dejado atrás, o de lo que vamos a trascender cuando nuestro cuerpo físico se vaya, hablo de este proceso con la esperanza y la confianza de que al soltar se va a llegar a una vida mejor.

A: ¿Y qué pasa con los pacientes? ¿Cómo reaccionan ante esto?

E: En los más de veinte años que llevo trabajando te puedo compartir que las personas a las que he acompañado parten con armonía; sí con el dolor de abandonar a los seres queridos y por la vida que termina, pero agradecidas por lo que han vivido y reconciliadas con el hecho de que llegó el momento de su partida. Independientemente de la religión, lo que más cuenta es el contacto espiritual que el paciente tenga consigo mismo y el que logra en su relación

con el otro. Es importante que yo cuide al paciente con creencias religiosas distintas de las mías, y para eso me abro a escuchar y a aprender del otro con respeto y amor.

A: ¿Te han tocado personas que no crean en nada? ¿Que digan que son ateas?

E: Recuerdo a un paciente que vi hace muchos años. Había tenido un intento de suicidio, porque tenía cáncer en las cuerdas vocales y cantar era su vida, su esencia. Él no era nada religioso y para él suicidarse no tenía nada de malo. Yo podía respetar que el camino por donde él había recorrido su vida estaba lejos de la fe y de sentirse amado por un dios. Él me decía que no creía en nada, y te confieso que escuchar eso fue al principio un fuerte impacto para mí que creo tanto en el amor y en Dios. Además del reto de respetarlo y entender por qué no creía, tenía que ver cómo ayudarlo a encontrar el amor que había en su vida.

A: ¿Y cómo lo hiciste?

E: Busqué experiencias en las que hubiera sentido el amor de otros en él mismo. También conversábamos sobre lo que había a su alrededor: las plantas que le regalaban, un paisaje que él gozaba, los sonidos, sus nietos, su mujer, sus hijos... todo lo que lo rodeaba y que se traducían en una expresión de amor. Por otra parte, tocamos el tema del perdón, que era muy necesario en su vida, y el del aprendizaje, para que pudiera rescatar lo que quería transmitir a sus hijos. Fuimos reescribiendo su historia y él pudo reconocerse con lo que amaba de su persona. Le hablé acerca de cómo el amor que había dentro de él hacía que saliera amor hacia los que estábamos afuera y ese amor se lo regresábamos nuevamente. Al final murió creyendo en el

amor y me dijo: “Creo en el amor por nuestro encuentro”. Para mí se encontró con Dios.

A: Yo no lo entendería así, pero fue bueno lo que pasó con este paciente. En mi caso, la religión dejó de ser una respuesta ante la muerte porque dejé de creer. Tuve que encontrar sentido a esta vida sin creer en que había otra. En esto nos diferenciamos. Tú eres una católica que cuestiona muchas cosas de su religión, pero una parte importante de lo que te da es creer en algo más después de la muerte. Eso está presente en ti y en tu trabajo cuando acompañas a las personas para que lleguen al final de su vida de la mejor manera, aun en los casos en que los pacientes no crean en Dios, que me parece que han sido pocos.

E: No tan pocos. Hay muchos seres humanos a quienes no les quedó más remedio que dejar de creer debido a su historia personal y otros que no tuvieron acceso a una creencia religiosa.

A: Me llama la atención cómo lo dices, como si las personas no pudieran decidirlo.

E: Pienso sobre todo en quienes fueron educados dentro de una fe que se fortalece o se debilita a través de las respuestas a las peticiones planteadas a un dios mágico, que debería responder a ellas incondicionalmente.

A: Muchos así creen.

E: Sí, pero es una religión que limita porque está más pegada al miedo y a la obediencia que al encuentro del amor.

A: Ésa es una razón por la que algunos dejan de creer, para desechan la idea de un dios todopoderoso que se ocupa de ti y te observa. Pero hay otra razón, que es la que yo reconozco en mí

y que implica simplemente asumir no creer en algo sólo porque necesitas una respuesta ante la muerte.

E: El ser humano siempre ha necesitado dar respuesta a todo aquello que no entiende. Sociológicamente, hay mucha gente que se cuestiona la existencia y tiene razones para hacerlo. Sin embargo, hay otro grupo de personas que, ante esa inquietud tan humana de responderse de dónde venimos, a dónde vamos y para qué vivimos, encuentra respuesta en esa palabra tan pequeña que sólo tiene dos letras: fe. Son dos tipos de personas.

A: La religión se basa en creer en algo que no tiene explicación; si la tuviera, no estaríamos hablando de fe; estaríamos hablando de conocimiento, de otra cosa. Es muy interesante que existan estas dos posiciones tan diferentes entre las personas.

E: Creo que la gente no se encuentra fija en una misma posición, creo que hay un abanico, y mucha gente pasa de creer a dudar y de no dudar a creer. Alrededor de la muerte también sucede esto, pero es mucho más profundo, porque es el paso final de la existencia del ser humano. Conozco a una persona cercana, que fue monja mucho tiempo y luego se dijo atea por años, pero horas antes de su muerte se confesó y murió diciéndose creyente. Otra persona que también había sido muy religiosa dejó de creer porque se desencantó con el comportamiento de la Iglesia, pero cuando iba a morir, después de muchas conversaciones, me dijo: “Está bien, creo que sí hay un amor en lo que me rodea y por ese amor es que hoy muero; quiero morir por el amor que viví de mis hijos, por lo que sentí en este mundo y por eso me suelto”.

A: Pero para eso no necesitas creer en un dios.

E: Pero sí en el amor que te permite finalizar tu vida desde la gratitud por la experiencia compartida y desde el perdón que trae consigo la paz. Lo que busco con mi trabajo es que la persona no se muera en medio de la angustia y el miedo, sino con la satisfacción de que su vida tuvo sentido, de haber amado y haberse sentido amada.

A: Pienso que hay muchos creyentes que se mueren con mucho miedo, porque no basta con creer.

E: Justamente de eso hablábamos. Cuando no tienes un marco espiritual y te quedas en una religión que se basa en el cumplimiento de la norma, te mueres en el miedo, a menos que mueras diciendo que se hizo la voluntad de Dios. No creo en esa religión.

A: Lo que sí es un hecho es que en otras épocas la religión tenía un lugar mucho más predominante en la sociedad en general, antes de que empezara a ser sustituida por la ciencia. Cuando la religión era una creencia compartida por toda una comunidad resultaba más fácil creer que después de la muerte sucedía lo que todo mundo creía, que era pasar a la siguiente vida. Así era más fácil soltarse. En esta época sigue habiendo gente muy creyente que llega al final de su vida con toda la confianza y sin miedo. También está la que supuestamente cree, pero no está tan convencida de lo que cree.

E: Ahí tendríamos que cuestionarnos si realmente cree. Mucha gente muy religiosa — católica, judía, musulmana o de la religión que sea— muere angustiada. Creo que ahí es donde entra la tanatología, para transformar su miedo y hacer que ese proceso se viva de manera más suave, más armoniosa y con más libertad.

A: Cuando te refieres a tu trabajo con los que no creen, lo escucho como si el amor sólo pudiera venir de Dios. Yo creo que el amor es algo que nos permite vivir a todos. Alguien que no ha sido amado no puede vivir, no puede crecer cuando es totalmente dependiente, como lo es el ser humano en sus primeros años de vida. Para mí, el amor es una de las cosas que me permiten vencer, por decirlo así, a la muerte. Digo "vencer" en el sentido de que el amor hace que esta vida valga la pena a pesar de la muerte.

E: Estoy de acuerdo contigo. Algo que me gusta en mi trabajo tanatológico es partir del principio del amor para conectarme con el otro; esto es independiente de nuestras creencias. En realidad creo que mucha gente que no cree en Dios ama y siente el amor. Ya lo he mencionado: venimos a esta vida a amar, perdonar, aprender, enseñar y soltar.

A: Para ti, eso que mueve el amor se llama Dios. Para el que no cree, eso se queda en amor.

E: Sí, como dice San Juan: "Dios es amor y el que ama lo conoce". Algo que he aprendido en mi trabajo es que todos somos observadores de la vida y la definimos de distintas maneras de acuerdo con nuestra manera de caminar por el mundo, de nuestros encuentros y de nuestras creencias. Recuerdo a un médico con el que tuve esta misma conversación. Su caminar y su experiencia de vida giraban alrededor de la ciencia, ya que ésta siempre le dio respuesta a sus inquietudes. Yo admiraba muchísimo esto y pensaba que si, además, ese hombre pudiera sentir en él a Dios, sería aún más rico. Es como cuando tú comes un pastel delicioso y se lo quieres compartir a alguien y le dices: "Pruébalo, por favor Pruébalo". A veces uno se enterca y entonces el otro te dice: "No, es que no me gusta el pastel; entiende,

no me gusta el dulce”. Los años me han enseñado que hay gente a la que no le gusta el pastel, pero no por eso no conoce los sabores de la vida. Ahora sé que aunque el otro tenga un camino distinto, yo puedo conectarme con él de espíritu a espíritu y juntos podemos abrir la puerta para que aflore lo que ha hecho de su vida.

A: ¿Puedes hacer la religión a un lado?

E: Mi religión no, porque forma parte de mí, pero a la hora de trabajar con la muerte lo que predomina es la relación con el otro en las cosas que son trascendentales: el respeto, el amor, el espíritu. Cuando trabajo me puedo conectar desde el respeto, desde lo que me toca aprender con el otro y desde lo que me toca enseñarle al otro; nos movemos en el amor. Eso logra que pueda trabajar con científicos, con muy religiosos o con gente decepcionada de la religión, como el caso de un paciente que había dedicado toda su vida a la ciencia y al final de la vida ésta no le daba la respuesta de nada.

A: De nada con respecto a la muerte. Yo creo que alguien que decide no creer, lo cual implica no creer en otra vida y asumir que esta vida acaba con la muerte, tiene una tarea por hacer. A mí me ha llevado mucho tiempo hacerla, y si no lo hubiera hecho no estaría disfrutando vivir. La tarea consiste en encontrar una respuesta a la pregunta: ¿cómo vivir esta vida para que valga la pena, sabiendo que tiene un final? Hay gente que no hace la tarea y, al confrontarse con el final, éste le resulta muy angustiante.

E: Me recuerdas el caso de una chica de veintitrés años que cuando iba a morir me dijo: “Es que toda la vida seguí las normas, los valores, y siempre me cuestionaba cuáles

eran míos y cuáles eran por obediencia”. Todos tenemos la línea de la muerte frente a nosotros, pero esta niña la tenía más cerca, y eso le dio la oportunidad de hablar de manera distinta. Me dijo: “¿Sabes?, yo me quedo sólo con respetar al otro, con saber que yo no decido cuándo, con saber que sólo me tocó un periodo corto de vida y era mía la responsabilidad de cómo vivirla. Me arrepiento de los muchos años que puse en mis papás la responsabilidad de mi vida, sin cuestionarme si me gustaba o no”. Fue tan clara su reflexión que sintió que no necesitaba la parte religiosa para soltar su vida: “¿Para qué quiero un sacerdote? ¿Qué va a cambiar de mi vida?” A los ojos de muchas personas podía parecer que estaba hablando desde la desesperanza, pero en realidad no era así; ella estaba en paz, con una armonía interior porque se había conectado con su espíritu. “Lo que sí me ayuda a dar el paso para allá es darme cuenta de lo que me llevo.”

A: Me parece muy importante la posibilidad que les das a las personas de tener un diálogo que sobre todo es con ellas mismas, para decirse y contestarse lo verdaderamente importante al final de la vida. ¿Qué se lleva ella?

E: La tranquilidad de que su vida valió la pena después de esa reflexión. Reconoció lo que era de ella y eso le dio libertad para poder soltarse. Quedó satisfecha y pudo decir: “La experiencia que yo viví, a pesar de ser corta, me gustó y aprendí”.

A: ¡Qué maravilla llegar al final de la vida y decir que te gustó lo vivido!

E: Esa conversación con esta chica me encanta, porque a los veintitrés años se me hace muy joven para poder decir

que su vida valió la pena y le apuesta a lo que venga. En eso no estuvo la ciencia ni la religión; fue su espiritualidad la que la contactó con eso. A mí, hoy, a muchos años de vida, de tropezones y de otras cosas, me abre una puerta distinta.

A: Creo que poder ofrecer a la gente la oportunidad de encontrar paz al final de su vida hace toda la diferencia para que se pueda decir a sí misma: "Bueno, estuvo bien".

E: Ojalá yo lo pueda decir con esa convicción cuando me llegue el momento. Por otra parte, creo que cuando estás llegando al final de tu vida, tu historia no puede pasar inadvertida, sino que trasciende. Ésa es mi creencia. Como esta chica que trascendió para sus familiares y sus amigos. Esto es especialmente importante ahora que la juventud está en una gran búsqueda y con grandes inquietudes. La forma en que asumió con libertad y responsabilidad su vida y su muerte trascendió; fue un ejemplo para su entorno.

A: Yo entiendo que uno trasciende, pero no cabe duda de que hay una gran diferencia entre creer que uno trasciende a otra vida que va a vivir y trascender a través de lo que deja y que perdura por un tiempo, por el tiempo en que se le recuerde. Otra gran diferencia a la que nos enfrentamos los que no creemos es que cuando alguien querido se muere, uno sabe que ya no lo va a ver, uno sabe que la separación es definitiva, y eso es muy fuerte. Esa persona queda en uno, en lo que nos dejó, en lo que uno es por la relación que tuvo con esa persona. Ahí encontramos el consuelo, en lo que hubo en vida y en lo que uno recuerda de eso, pero es mucho más consolador creer que va a haber un reencuentro, como la religión te permite creer. Así que si no crees

hay que hacer otra tarea y encontrar más valor en lo que hay en la vida, porque no va durar para siempre.

E: Vives de una manera distinta al saber que, aunque haya una eternidad que me espera de acuerdo a mis actos, hoy sólo puedo hacerme cargo de cómo me miro, de cómo miro al otro, de cómo interpreto y defino al mundo. Y a mí en lo personal me llena de gran luz saber que no estoy sola, que tengo un ser dentro de mí que me hace más fácil la vida y que me da la posibilidad de tener claridad para mirar en un momento muy difícil.

Decías que nos recordarán por un tiempo. Yo reflexionaba en un pensamiento, de autor anónimo, que me gusta: “Mentira, la muerte no nos separa; llegará el día en que el último que preguntaba por nosotros dejará de preguntar y se nos habrá unido”.

A: Eso me recuerda el libro *Nada que temer*,² de Julian Barnes, que disfruté mucho y con el que me identifico porque a lo largo de sus páginas se pregunta sobre la muerte y sobre la diferencia que hace creer o no en Dios. Está escrito de manera muy personal y con mucho sentido del humor. En su relato, Barnes intercala su vida y su trabajo como escritor y habla de que así como va a llegar un día en que tendrá a su último lector, va a llegar un día en que tendrá al último visitante de su tumba (él acostumbra visitar cementerios en los que están enterrados escritores) y entonces llegará el día en que acabe de morir. Yo también creo que así es y creo que me he reconciliado con eso que antes me parecía espantoso: saber que un día voy a acabar de morir porque voy a dejar de vivir en el recuerdo de otros. Ahora entiendo que así es.

² Julian Barnes, *Nada que temer*, Anagrama, 2010.

E: No hay sólo una postura. Lo que cada quien tiene que buscar es aquello que le haga eco por dentro y que ese eco no nos lleve a la angustia ni a la desesperanza. Que nos cuestione y que nos haga buscar otras respuestas. Yo creo que a eso venimos, a buscar y a buscar, a acomodar lo que nos dé una respuesta dentro de nosotros.

A: Justamente para eso se necesita poder dialogar, y esa posibilidad es la que ha desaparecido, la que hay que recuperar. Lo que tú haces con la gente cuando ya no le queda mucho tiempo de vida es darle una oportunidad de preguntarse acompañada: "¿Qué pienso de mi vida y de mi muerte?" Y no es que la respuesta venga de inmediato; se necesita construir, se necesita tener el espacio, el interlocutor, y superar el miedo.

E: Primero hay que darles lugar a los miedos que surgen alrededor de la muerte, no sólo en la persona que va a morir, sino, quizá, aún más en los que están con ella. Después de todo, uno de los miedos existenciales del ser humano es el miedo a la muerte, pero hay que hablar de él, porque solamente si se reconoce se puede construir algo más.

A: De hecho no tendría que ser sólo al final de la vida.

E: Efectivamente, no hablar de la muerte al lado de la vida es no darnos la oportunidad de reflexionar con conocimiento y con tiempo sobre este tema tan trascendente en nuestra existencia. Hay personas, sean jóvenes o viejas, que todo el tiempo se comportan como si la muerte no fuera cosa de este mundo. Y quienes se dan la oportunidad de hablar de la muerte la enfrentan con mayor claridad y paz. Tienen más idea acerca de cómo quieren vivir este proceso: qué quieren hacer con el tiempo que les queda, con quién quieren estar, qué tratamientos están dispuestos a recibir,

cuáles no y cuánto pueden y quieren gastar, entre muchas cosas más.

A: Además, seguramente vivieron con más intensidad porque creyeron que un día se iba a acabar esto.

E: Hace poco, al ir manejando, estuve muy cerca de chocar y me pregunté: si hubiera llegado mi hora, ¿qué había hecho de mi vida y qué me quedaba pendiente por hacer? Pienso que si los seres humanos hiciéramos altos en la vida de vez en cuando, tendríamos más conciencia acerca de nuestra existencia. Y no es que tengamos que vivir límites para poder reflexionar; la invitación sería que busquemos momentos para detenernos, revisar qué estamos haciendo con nuestra vida y asumir que ésta se puede acabar en cualquier momento, para no perder el tiempo si es que hay algo que nos interesa hacer. Hay tres preguntas que deberíamos hacernos a menudo: “¿Qué escucho? ¿Qué recuerdo? ¿Qué quiero hacer?” Pero se nos olvidan, porque vivimos de prisa o no queremos detenernos a sentir qué hay dentro. Y creo que esas tres preguntas nos llevan al encuentro con nuestro espíritu, con nuestra parte interior que nos mueve y nos hace ser lo que somos.

A: Esto nos regresa a lo que hablabas al principio. Creo que ha quedado clara la relación entre religión, espiritualidad y muerte. ¿Quisieras añadir algo?

E: Sí, insistiría en la invitación a reflexionar sobre la vida y la muerte de forma paralela. A escucharnos, a recordar y a preguntarnos qué queremos en este momento para estar más preparados para la vida y para la muerte.

A: A veces me han preguntado: "¿Cómo se prepara uno para la muerte?" Para mí, la respuesta es: viviendo intensamente y aprovechando la vida. Cuando llegues al final y te des cuenta de ello —porque no sabemos si nos vamos a dar cuenta o no—, lo deseable es que puedas decir que estuvo bien, no que desperdiciaste tu vida cuando ya no puedes hacer nada. Ésa es la preparación para la muerte.

E: Para mí la preparación consiste en adueñarte de tu vida, elegir cómo la quieres vivir y cómo quieres ser recordado. Es vivir mi relación con los otros desde el respeto y el reconocimiento, como una oportunidad de aprender, de compartir, de amar y de perdonar. Prepararte para la muerte es disfrutar la vida de manera consciente, abierta y con mucha gratitud.

A: Es una suerte estar vivo, estar aquí.

E: En las condiciones en las que estemos.

A: Claro que las condiciones que les toca vivir a las personas son muy diferentes, pero siempre hay un margen dentro del que uno se puede mover para elegir qué hace con lo que le toca vivir.

E: Hay cosas que no nos tocó elegir, como las enfermedades, los accidentes y otras pérdidas; lo que sí podemos hacer es decidir cómo las queremos vivir. Transformar el porqué en para qué.

A: Es muy humano buscar explicaciones, pero a veces no las hay.

E: Ése es un aprendizaje más de la vida.

A: Queremos buscar una explicación, que es más como un reclamo, cuando nos confrontamos con la muerte y surge la

pregunta: "¿Por qué a mí?" Como si no fuera lo más normal del mundo, algo que todos tenemos en común: nos vamos a morir. Todos compartimos eso, pero se nos olvida.

E: Tampoco debemos olvidar que todos tenemos en común la espiritualidad para poder hacer del morir una partida de paz y de gratitud por la experiencia vivida.

Espero que estas conversaciones ayuden a otros a tener presente esto. Elizabeth Kübler-Ross nos comparte: "Si somos capaces de transmitir lo que aprendemos sobre la muerte a nuestros hijos y conocidos, quizás el mundo vuelva a convertirse en un paraíso".

¿Qué pasa después de la muerte? Sin duda es algo indescriptible, pero todos vamos a llegar a ella. Vivámosla convencidos de que es el gozo de la libertad alcanzada en la plenitud del encuentro con el amor.

EPÍLOGO

Ni el sol ni la muerte pueden mirarse fijamente.

FRANÇOIS DE LA ROCHEFOUCAULD

No deja de sorprenderme cómo la vida nos motiva en todo momento a hacer y a deshacer, a construir y a derribar; a tener encuentros y desencuentros, siempre en una dualidad que se entreteje haciéndonos responsables de las decisiones tomadas.

La dualidad que más nos impacta es que, desde el momento en que nacemos, la vida va siempre de la mano de la muerte. Lo paradójico es que, así como encaramos la vida, le tendremos que hacer frente a la muerte.

Conocer a Asunción fue algo muy grato, porque en ella encontré el interés y el eco necesarios para compartir y enriquecer mi visión de la muerte y la importancia que tiene hablar de este tema con el fin de prepararse para ese momento.

Nuestras conversaciones se dieron de manera sencilla, respetando en todo momento nuestras diferencias, compartiendo el interés común tanto en el miedo, el dolor y la nostalgia como en la gratitud de las experiencias compartidas. Más de una estuvo salpicada de humor, y en este intercambio de ideas nos dimos la oportunidad de hablar de manera anticipada sobre cómo queremos que sea nuestro propio proceso de muerte.

En este recordar y compartir mi labor como tanatóloga, descubro y agradezco a mi mamá, quien, con su historia y su hacer, me regaló la valentía para afrontar la cercanía de la muerte.

A José le agradezco el amor con que siempre me ha impulsado para alcanzar mis metas y mis sueños.

Agradezco y honro a todos mis familiares, pacientes y amigos que ya no están y que en su despedida de la vida se convirtieron en mis grandes maestros, me enseñaron a amar la vida desde el reconocimiento de la muerte, regresándole así su privilegio de formar parte de lo humano... ya que una no existiría sin la otra.

En este libro quiero compartirles que hablar de la muerte no atrae a ésta. Sin embargo, no hacerlo tampoco la evita. Y si bien es cierto que no elegimos cómo ni cuándo moriremos, hablar del tema nos va haciendo conscientes de lo vulnerables que somos, nos ayuda a combatir nuestros miedos y nos da herramientas para enfrentar el momento cuando éste llegue.

¿Qué pasa después de la muerte? Esto es, sin duda, algo indescriptible, pero todos vamos a llegar a ella, así que vivámosla convencidos de que es el gozo de la libertad alcanzada en la plenitud del encuentro con el amor.

Nuestro objetivo es que estas conversaciones puedan cobijar amorosamente a nuestros lectores, protegiéndolos del frío y el dolor que siempre acompañan a la muerte, dándoles la fortaleza y la aceptación necesarias para vivir con paz la pérdida de un ser querido o nuestra propia muerte, para que nuestras últimas palabras sean de amor y gratitud, como las de Torcuato Luca de Tena en su poema *Canto a la vida después de la muerte*:

Gracias, Dios mío,
por haber nacido
y del antiguo sueño despertado
y ahora que ya no soy
por haber dado a aquél que fui
la gloria de haber sido.
Porque hubo un largo tiempo indefinido
en que aún no estaba determinado
si habrías de animar lo inanimado
o dejarme por siempre en el olvido.
Y hoy en que las olas me han traído
a las lejanas radas de este puerto
todo de nuevo cobra su sentido
¡Si hoy duermo es porque estuve ayer despierto!
¡Que el alto privilegio de estar muerto es la confirmación
de haber vivido!

ELVIRA CERÓN AGUILAR

Al concluir este libro y hacer una reflexión sobre lo vivido desde el momento en que Elvira y yo nos conocimos y decidimos escribirlo, predomina un sentimiento de gratitud por todo lo vivido, aprendido y ganado.

Para empezar, gané una entrañable amistad con mi coautora. La elaboración de este libro llevó más tiempo del que imaginamos al principio, así que fueron necesarios muchos encuentros para trabajar, los cuales nos dieron la oportunidad de conocernos mejor, compartir experiencias importantes que sucedieron en estos años y, como consecuencia de todo lo anterior, hacernos muy amigas.

A través de las conversaciones con Elvira aprendí en qué consiste el trabajo tanatológico profesional que ofrece a sus pacientes y a los familiares de éstos. Entendí a qué se

refiere cuando dice que necesita conectarse espiritualmente con ellos, porque sólo desde ahí se producen cambios que les ayudan en las situaciones relacionadas con la muerte que viven. Me conmovió escucharla hablar de la ayuda que brinda a personas que se encuentran devastadas por la pérdida de un ser querido y pude entender cómo las acompaña a transitar por el dolor hasta que encuentran consuelo y un nuevo sentido en sus vidas.

En los últimos años, como parte de mis actividades académicas en la UNAM, he impartido cursos con los que busco favorecer la reflexión y la discusión sobre la muerte. Me interesa hacerlo porque creo que es más fácil encontrar respuestas sobre ella cuando se pueden compartir las preguntas; también, porque hablar del sufrimiento y la angustia que causa la muerte es un primer paso para transformar esos sentimientos y encontrar paz. Al trabajar en la elaboración de este libro descubrí otro espacio privilegiado para conversar sobre la muerte y confirmé, como ya lo había hecho en mis clases, que hablar de temas tan serios como la muerte no excluye poder dar lugar a la alegría y a la risa.

La muerte está ahí para presentarse en algún momento, y eso no lo puedo cambiar: pero aceptar la finitud de mi vida le ha dado un valor único que me ha llevado a disfrutarla más. Junto con eso, he asumido que me toca exclusivamente a mí decidir cómo vivirla. Hace poco platicaba con un amigo sobre lo qué querríamos hacer si supiéramos que nos quedaba un año de vida, y yo le decía que a mí me gustaría hacer un viaje o dos con las personas más especiales de mi vida; pero fuera de eso, querría seguir haciendo lo mismo que hago ahora. Sin embargo, soy consciente de que podría ser que en ese año me viera muy limitada para hacer las cosas que quiero; también sé que nunca hay

garantía ni de un año ni de un mes ni de una semana... Por eso hay que aprovechar cada día.

Encontrar las respuestas para aprender a vivir bien una vida de la que forma parte la muerte es un proceso muy personal, pero ayuda mucho tener interlocutores con los cuales hablar y de los cuales acompañarse. Ojalá este libro sirva de acompañamiento a los lectores y los ayude a sentirse mejor preparados para conversar sobre la muerte.

Finalmente, quiero agradecer a la Facultad de Medicina de la UNAM la oportunidad de disfrutar de un año sabático en el periodo comprendido entre el 1° de junio de 2012 y el 31 de mayo de 2013, durante el cual dediqué una parte importante de mi trabajo a la última etapa de la realización de este libro.

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO



REFLEXIONES FINALES

Como puedes ver, no es tan difícil hablar de la muerte, por eso queremos dejarte algunas ideas que te pueden ayudar a entablar tus propias conversaciones con tus seres queridos.

- * Si la muerte nos asusta, ¿por qué no compartir ese miedo con la gente que queremos?
- * Si el conocimiento da poder, hablar sobre la muerte nos da conocimiento.
- * Es más fácil responder las preguntas con las que nos confronta la muerte si podemos compartirlas.
- * Si expresamos lo que queremos de la muerte, posiblemente cuando llegue la podremos enfrentar con más armonía.
- * Preguntemos sin miedo a nuestros seres queridos qué quieren para su muerte.
- * No hay que posponer las pláticas sobre las decisiones al final de la vida. Puede que entonces no haya tiempo... ni ganas.

- * Evitar hablar de la muerte no la aleja, pero sí nos deja desarmados para cuando se presente.
- * Los niños necesitan respuestas sobre la muerte. Aprovecha cuando surja la pregunta en ellos para hablar acerca de ella.
- * Hay que acompañarnos de palabras de amor, gratitud, perdón, alegría, y rituales como encender velas, orar, escribir o evocar a la persona que ya no está con nosotros para ayudarnos a vivir las situaciones en que la muerte se hace presente.
- * Decirle a quien sabes que va a morir lo importante que ha sido para ti y lo agradecido que estás por haber sido parte de tu vida te permite cerrar el ciclo con armonía. Expresar los sentimientos suavizan el dolor y la pérdida.
- * Si te duele la muerte de alguien (familiar, amigo, paciente), puedes prender una vela y estar de alguna forma con esa persona para honrarla y despedirte. Las velas hacen presente a los que ya no están en esta vida.
- * Puedes redactar cartas a esa persona que ya no está contigo. Escribir nos acerca y nos ayuda a comunicar lo que nos faltó por decir. Rituales como estos nos permiten recordar a nuestros seres queridos. Evocar a los muertos es hacerlos presentes en nuestra vida.

- * Es importante que los niños expresen sus sentimientos. Hay que ayudarlos a identificar lo que están viviendo, ya sea verbalmente, con juegos o con símbolos; por ejemplo, podemos invitarlos a que con colores manifiesten sus emociones y desde acompañar su dolor o su angustia.
- * Asumir nuestra finitud le da más valor a una vida que no es para siempre. Cuando aceptas que en cualquier momento esta vida se acaba, dejas de darle importancia a las cosas por las que no vale la pena desgastarse y te ocupas de lo que realmente es significativo: estar con la gente que quieres o tener experiencias agradables. A lo mejor te permites trabajar menos para convivir más con las personas que amas.
- * Tener esa consciencia de finitud te permite vivir más en el aquí y en el ahora; valoras a las personas y cada momento de tu día a día, te haces cargo de lo que quieres, aceptas tu pasado y construyes tu futuro con asertividad.
- * Hablemos claro: tan pronto se nace, se tiene edad para morir.
- * La vida le da sentido a la muerte y la muerte le da plenitud a la vida.



ANEXOS



MODELO DE VOLUNTAD ANTICIPADA

El modelo de voluntad anticipada que presentamos fue elaborado por el Colegio de Bioética, A. C. Recomendamos consultar en su página el comentario que se incluye en la siguiente dirección:

<http://colegiodebioetica.org.mx/wp/links-laterales/voluntad-anticipada/>, desde donde también se puede acceder al enlace “presentación e instrucciones” que recomendamos consultar.

DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA SOBRE EL FINAL DE MI VIDA

Yo,,
mayor de edad, identificándome con (credencial para votar
o pasaporte) y domicilio en

.....,
con plena capacidad para tomar decisiones, actuando libremente y después de una cuidadosa reflexión, expreso y otorgo mi **voluntad anticipada sobre el final de mi vida** con el objeto de decidir libre y anticipadamente sobre la asistencia y los tratamientos médicos que deseo recibir en caso de llegar a padecer situaciones vitales graves e irreversibles.

Dispongo:

Que si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi atención médica, como consecuencia de mi deterioro físico o mental, por encontrarme en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

1. Demencia avanzada debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer...);
2. Daños encefálicos graves (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente...) debidos a cualquier causa;
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple...);
4. Cáncer en fase avanzada;
5. Otras equiparables a las mencionadas antes, por lo que se refiere a sus efectos.

Además, si dos médicos coinciden, de manera independiente, en que mi estado es irreversible:

Mi voluntad es que NO me apliquen —o me retiren, si me los han comenzado a aplicar— tratamientos, medicamentos o medidas que tengan por objeto prolongar mi vida o mantenerla por medios artificiales (por ejemplo: resucitación cardiopulmonar, respiración artificial, medidas invasivas de nutrición, diálisis renal...).

Deseo, en cambio, me apliquen las medidas necesarias para controlar cualquier síntoma que me cause dolor, padecimiento o malestar, aun si con ellas se acorta mi vida.

Instrucciones adicionales (para añadir cualquier consideración que parezca oportuna al otorgante. Algunas personas han expresado su voluntad de donar órganos, han especificado si desean ser trasladadas a un hospital o ser atendidas en su domicilio, si quieren recibir asistencia religiosa, si quieren que se avise a alguna persona cercana, etcétera):

En caso de que los profesionales de la salud que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito se me transfiera a otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este documento, designo como mi **representante** a

....., identificándose con (credencial para votar o pasaporte), con domicilio en

..... y teléfono, para que asegure el cumplimiento de mi voluntad aquí expresada.

De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como **representante sustituto** a

..... identificándose con (credencial para votar o pasaporte), con domicilio en y teléfono

Me reservo el derecho a anular esta decisión en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Lugar y fecha:

Firmas:

.....
Otorgante	Representante	Representante sustituto

Primer testigo:, identificándose
con (credencial para votar o pasaporte)

.....
Firma

Segundo testigo:, identificándose
con (credencial para votar o pasaporte)

.....
Firma

Si más adelante el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente documento, podrá firmar, si así lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo,, mayor de edad, identificándome con (credencial para votar o pasaporte) y domicilio en

..... ,
con plena capacidad para tomar decisiones y de manera libre **anulo y dejo sin efecto** el presente documento de voluntad anticipada sobre el final de mi vida.

Lugar y fecha:

.....
Firma

Testigo:, identificándose con (credencial para votar o pasaporte)

.....
Firma



PELÍCULAS SOBRE LA MUERTE

En ocasiones no sabemos cómo empezar a hablar sobre la muerte y lo que nos provoca su presencia incierta, misteriosa e inevitable. Una forma de hacerlo es a través del cine, porque éste la aborda con diversas expresiones, ya sea plasmando las emociones y los pensamientos que provoca el anuncio de su cercanía o los que surgen ante la pérdida de un ser querido.

En este anexo queremos compartir algunas películas relacionadas con la muerte.

Las tres luces (*Der müde Tod*), de Fritz Lang, 1921. En una de sus primeras obras, el director Fritz Lang plantea una historia en la que la Muerte le ofrece a una chica la oportunidad de salvar la vida de su amado en tres épocas y escenarios diferentes.

Juegos prohibidos (*Jeux interdits*), de René Clément, 1952. Situada en la Segunda Guerra Mundial, la película trata de una pareja de niños —ella es huérfana— que a través de sus rituales en la campiña francesa intentan comprender el fenómeno de la muerte que los rodea.

Macario, de Roberto Gavaldón, 1959. Basada en un relato de Bruno Traven, esta cinta se sitúa en los tiempos del virreinato y cuenta los acontecimientos que suceden a un pobre leñador indígena que entra en tratos con la Muerte.

Tres colores: Azul (*Trois couleurs: Bleu*), de Krzysztof

Kieslowski, 1993. Primera parte de la trilogía realizada por el polaco Krzysztof Kieslowski usando los colores de la bandera francesa. En ella, una mujer (Juliette Binoche) pierde a su esposo y a su hija en un accidente automovilístico. Después de fallar en su intento de suicidarse, decide rehacer su vida y romper toda atadura previa.

Ponette, de Jacques Doillon, 1996. Una niña de cuatro años de edad sobrevive el accidente automovilístico en que ha muerto su madre. Incapaz de comprender lo sucedido, la pequeña observa los rituales fúnebres y se forma su propia idea sobre el posible regreso de su madre.

¿*Conoces a Joe Black?* (*Meet Joe Black*), de Martin Brest, 1998. Cuando el señor Parrish está cerca de morir, se le presenta la Muerte para ofrecerle más tiempo de vida a cambio de que le ayude a conocer los placeres y las dificultades que tiene la vida humana. La Muerte toma el cuerpo de un hombre recién fallecido que la hija de Parrish acababa de conocer y por quien siente una gran atracción.

Nunca te vayas sin decir te quiero (*Left Luggage*), de Jeroen Krabbe, 1998. Chaja, una estudiante de filosofía cuyo padre había escapado de los nazis durante la guerra, encuentra trabajo como niñera de una familia judía ortodoxa. Uno de los mensajes de la película es que nunca sabemos si vamos a volver a ver a nuestras personas queridas al despedirnos de ellas, por lo que es importante decirles que las queremos.

El sexto sentido (*The Sixth Sense*) de M. Night Shyamalan, 1999. Relato acerca de la experiencia de un psicólogo que atiende a un niño perturbado por su capacidad de ver a gente que ha muerto.

Mi vida sin mí (*My Life Without Me*), de Isabel Coixet, 2003. Una mujer joven se entera de que tiene un cáncer avanzado y que apenas le quedan unos meses de vida. Sin

contarle a nadie su situación, hace una lista de las cosas que debe hacer antes de morir.

Las invasiones bárbaras (Les invasions barbares), de Denys Arcand, 2003. La historia relata los últimos días de un profesor que vive en Montreal y padece cáncer terminal. Su hijo, su ex mujer, sus ex amantes y sus amigos se reúnen con él para compartir sus últimos días.

La escafandra y la mariposa (Le Scaphandre et le Papillon), de Julian Schnabel, 2007. El filme se basa en lo sucedido a Jean-Dominique Bauby, editor de la revista francesa *Elle*, quien a los cuarenta y tres años de edad sufrió una embolia masiva que le causa el síndrome de cautiverio, por lo que está totalmente paralizado, sin poder hablar y recibiendo alimentación y respiración artificiales. Su mente funciona con normalidad y se puede comunicar mediante el parpadeo de su ojo izquierdo. Así escribe las memorias que se narran en esta cinta.

Violines en el cielo (Okuribito), de Yôjirô Takita, 2008. Daigo es un chelista desempleado que por error consigue empleo en una agencia funeraria. A pesar de que el trabajo le resulta repulsivo en un principio, el protagonista encuentra su vocación en el delicado ritual de preparar a los difuntos para su partida al más allá.

Las flores del cerezo (Kirschblüten), de Doris Dörrie, 2008. En la película seguimos el viaje que inician Trudi y Rudi Angemeier después de que Trudi es informada que a su marido le queda poco tiempo de vida. Una bella historia que invita a reflexionar sobre la vejez, la muerte, la memoria, y la vida.

La decisión más difícil (My Sister's Keeper), de Nick Cassavetes, 2009. El filme inicia contando la historia de una niña de once años de edad que busca un abogado para que la respalde en su deseo de no tener que dar su riñón

para salvar la vida de una hermana mayor, pero luego da un giro para mostrar que la hermana enferma ha aceptado su muerte y no quiere que se hagan más intentos de evitarla.

Alto en el camino (Halt auf freier Strecke), de Andreas Dresen, 2011. Esta película inicia cuando una pareja recibe la noticia de que el esposo tiene un tumor maligno en el cerebro que es inoperable y que no sólo provocará su muerte, sino que le causa un progresivo deterioro físico y mental. La película cuenta con gran realismo cómo enfrentan esta situación el enfermo, su esposa y sus dos hijos.

Amor (Amour), de Michael Haneke, 2012. Una pareja de personas mayores ve interrumpida su apacible vida cuando la mujer sufre una severa complicación médica que la vuelve totalmente dependiente. Su esposo la cuida amorosamente hasta su muerte.

Cuatro notas de amor (Quartet), de Dustin Hoffman, 2012. La película se desarrolla en una casa de músicos retirados y describe las diferentes actitudes hacia la vida y la muerte de sus residentes. El filme muestra que en la etapa final de la vida hay la oportunidad de elegir y de aprovechar la última oportunidad para reconciliarse con uno mismo y los demás.

GLOSARIO

Cuidados paliativos

Es la atención que brinda un equipo multidisciplinario a los pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo para aliviar su dolor y otros síntomas físicos, así como sus necesidades psicológicas, sociales y espirituales.

Clínica del dolor

Es la atención que dan médicos especialistas para controlar el dolor agudo o crónico de personas con diferentes enfermedades.

Ensañamiento terapéutico

Es un término que se ha utilizado para referirse a las acciones médicas, diagnósticas o terapéuticas, que recibe un paciente que se encuentra en el final de su vida a pesar de que ya no lo benefician, pero que sí pueden causarle sufrimiento. Los términos “obstinación terapéutica” y “encarnizamiento terapéutico” son equivalentes.

Esclerosis lateral amiotrófica

Es una enfermedad neuromuscular que provoca una parálisis progresiva, fallas respiratorias y la muerte entre los dos y seis años después del diagnóstico.

Estenosis aórtica

Es un estrechamiento anormal de la válvula aórtica del corazón que obstruye el flujo sanguíneo que sale del ventrículo izquierdo. Este problema es progresivo y si no es tratado lleva a la insuficiencia cardíaca.

Eutanasia

La acción por medio de la cual un médico causa la muerte de un paciente, sin dolor, y a petición de éste, para terminar con su sufrimiento.

Eutanasia activa

La acción que pone fin a la vida de un paciente; por ejemplo aplicando una inyección con medicamentos que causen su muerte.

Eutanasia pasiva

Se ha utilizado el término para referirse a la muerte que se produce como efecto de la omisión o la suspensión de acciones médicas que permitirían preservar la vida.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Se refiere a la omisión o suspensión de tratamientos de soporte vital que ya no benefician al paciente y sin los cuales se produce su muerte.

Ortotanasia

Se refiere a la atención encaminada a mejorar la calidad de vida del paciente en su etapa final, sin prolongar la vida injustificadamente ni acortarla.

Paciente terminal

Se refiere a la persona cuya enfermedad no tiene curación, para quien no existen posibilidades de recuperación y cuya muerte se espera en un periodo corto de tiempo.

Sedación

Se refiere a la administración de medicamentos que disminuyen la conciencia (sedantes). La sedación puede ser leve o profunda, única o repetida, e intermitente o continua, según sean las necesidades específicas del caso. Se llama sedación paliativa cuando esta intervención se da a pacientes que se encuentran en la etapa final de su vida recibiendo cuidados paliativos.

Sedación continua y profunda

Se refiere a la sedación que se da a un paciente buscando dormir completamente su conciencia y que la sedación se mantenga hasta la muerte del paciente. Se aplica en el contexto de los cuidados paliativos cuando se calcula que el paciente tiene a lo más una o dos semanas de vida. La sedación no busca la muerte del paciente, sino que éste muera sin tener conciencia para evitarle un sufrimiento que no se puede aliviar de otra forma.

Sedación terminal

Este término se ha usado también para referirse a la sedación paliativa y consiste en la administración de medicamentos sedantes en la dosis requerida para disminuir la conciencia del paciente, tanto como sea necesario para aliviar los síntomas que no responden a otros tratamientos.

Suicidio asistido

Es la ayuda que proporciona una persona a otra para que se quite la vida.

Suicidio médicamente asistido

Es la ayuda que da un médico a un paciente, en respuesta a su solicitud, proporcionándole los medios para suicidarse, y es el paciente quien realiza la acción final que causa la muerte.

Tanatología

El estudio que busca encontrar sentido al proceso de la muerte y de las pérdidas.

Voluntad anticipada

La voluntad que establece un individuo (preferentemente mediante un documento) sobre los tratamientos que querría y que rechazaría en caso de encontrarse en una situación en que no pueda expresar sus deseos y otras personas deban decidir por él.

