La buena muerte

fundación MUTUALIDAD ABOGACÍA / escuela de pensamiento

LA BUENA MUERTE

Conclusiones y propuestas en beneficio del debate sobre la muerte digna. Una colaboración interdisciplinar entre expertos de diferentes materias.

Índice

01
Introducción
Enrique Sanz Fernández-Lomana
Pág. 04

02
Prólogo
José Miguel Rodríguez Pardo
Pág. 05

03
Vivir un buen morir y el arte de acompañar
María del Mar López
Pág. 07

04
¿Cómo medir el final de la vida? La edad modal: una vieja medida para una nueva longevidad
María Luz Durban Reguera
Pág. 18

05
Life settlements y bonos de muerte
Jorge de Andrés Sánchez
Pág. 30

06
La realidad: una sociedad que envejece en las ciudades
Irene Lebrusán
Pág. 41

07
El aburrimiento al final de la vida: nuevo reto para una sociedad longeva
Josefa Ros Velasco
Pág. 52

08
Una vida llena de planes
Andoni González González
Carolina Reviejo Cabrero
Pág. 63

09
La vida hasta el final
Mireya Gómez Aparicio
Pág. 76

10
La espiritualidad y religiosidad en el final de la vida
Teresa de la Villa
Pág. 89

11
Cansancio de vivir: un fenómeno creciente
Sam Carr
Pág. 95

12
Los últimos días desde la perspectiva enfermera
Diana Molina Villaverde
Aurora Bernal Peinado
José Navarro Romero
Melisa Monje Andrés
Pág. 99

13
Sedación paliativa
Joaquim Julià
Pág. 110

14
Las 6 cosas de las que más se arrepiente la gente en su lecho de muerte
Dr. Enrique Rojas
Pág. 121

15
La Eutanasia y la buena o la mala muerte
Dr. Carlos María Romeo Casabona
Pág. 126

16
Sobre el derecho a una muerte en paz
Dr. Vicente Bellver Capella
Pág. 141

17
Tras la pérdida. ¿Qué nos dicen y cómo nos cuidan los demás?
Ana María Almansa Sáez
Pág. 153

18
La magia de las conversaciones que sí tuvimos
Fernando Ariza
Pág. 163

Introducción

Enrique Sanz Fernández-Lomana

Presidente Fundación Mutualidad Abogacía

Los avances científicos y tecnológicos han logrado que, una vez mas, la realidad supere la ficción al haber conseguido incrementar la esperanza de vida que en España alcanza los 83,06 años según datos del Instituto Nacional de Estadística de 2021. Un logro que, según la Organización Mundial de la Salud, sitúan a nuestro país como el cuarto con mayor esperanza de vida, por detrás de Japón (84,4 años), Suiza (83,8 años) y Singapur (83,6 años).

Esta realidad de los países desarrollados penaliza de alguna forma el concepto de envejecimiento con un marcado peso de discriminación y estigma social, y nos plantea un desafío al que estamos obligados a responder en términos que garanticen la dignidad de la persona en el momento de su muerte. Un asunto de tal relevancia, que se constituye en objetivo prioritario de la agenda política e institucional desde hace años, pues representa un gran reto que tenemos que asumir las sociedades del siglo XXI con decisión, sin demora y de manera global y multidisciplinar. Solo así evitaremos situaciones de precariedad, inequidad y exclusión. Y solo así aseguraremos la humanización del final de la vida.

En torno a esta cuestión, la dignidad del enfermo, reflexionaba el neurocientífico argentino Ramón Carrillo que: **“Mientras sigamos viendo enfermedades y olvidemos al enfermo como una unidad biológica, psicológica y social, seremos simples zapateros remendones de la personalidad humana.”**

Y es justo en ese punto en el que se localiza la buena muerte porque, si tenemos derecho a nacer y vivir dignamente, ¿por qué no tenemos derecho también a morir dignamente?

Las tendencias demográficas indican un aumento de la esperanza de vida, cada vez sean más las personas que queramos humanizar nuestra despedida, lo que ahonda en la necesidad de su protección activa desde el ámbito social e institucional. Es de justicia que entre todos velemos porque el final de la vida sea un periodo en el podamos culminar nuestra trayectoria vital disfrutando las mejores condiciones posibles hasta el final.

Este tercer *eBook* de Escuela de Pensamiento, de Fundación Mutualidad Abogacía, aborda, bajo el nombre *La buena muerte*, esta situación desde diferentes puntos de vista y enfoques para dotarla de la divulgación social y educativa necesarias para acometerla. Por eso, para dar forma a este *eBook*, la Escuela de Pensamiento ha contado con la colaboración de un grupo interdisciplinar de expertos en diferentes materias (Derecho, Filosofía, Medicina, Sociología, Espiritualidad, Religiosidad y Estadística, entre otros) que presentan una serie de conclusiones y propuestas que puedan beneficiar al debate sobre la muerte digna, asunto que la sociedad actual prefiere no abordar.

Esperamos que su lectura sea de vuestro interés y que ayude a sensibilizar sobre la necesidad de la humanización del final de la vida.

José Miguel Rodríguez-Pardo del Castillo

Presidente Escuela de Pensamiento Fundación Mutualidad de la Abogacía

El mayor logro de la humanidad del siglo pasado es el de haber prolongado la duración de la vida de manera muy considerable, superando en muchas poblaciones los 90 años como edad habitual de fallecimiento. Recientes investigaciones sugieren ampliar el límite máximo que permite la biología humana desde los 120 años hasta los 130 años como corresponde al estudio de David McCarthy de la Universidad de Georgia de marzo de 2023. Incluso algunos autores como Thimothy Pyrkov en 2001 consideran que, atendiendo a la composición de la sangre de la población de mayores, la vida no puede superar los 135 años, o estudiando los patrones de envejecimiento de los órganos y su capacidad de recuperación la vida podría alcanzar los 150 años de extensión. Pareciera como si pudiéramos celebrar el triunfo del tiempo, evocando al Cancionero de Petrarca (1352).

La duración de la vida humana se aproxima a la centena de años, este hecho ha traído consigo en el que la muerte se haya convertido es un suceso muy poco habitual en nuestro entorno social y propio de personas muy mayores, en decrepitud física y psíquica, en soledad y aislamiento y que, en muchos casos, desean terminar con sus vidas y sensación de fracaso vital. En cierto modo la realidad actual se asemeja a la mitología griega cuando Titono a quien Zeus le concedió la inmortalidad, pero olvidó pedir la eterna juventud con lo que fue envejeciendo frágil y acabó pidiendo un deseo: mori, mori, mori. Hemos construido como norma social la de ser indiferentes y de permanecer ajenos e inmóviles ante el ser humano mayor que termina su vida, en parte por no ser necesarios como la fuente de conocimiento ancestral como si lo eran en el pasado, donde el anciano era venerado por su comunidad.

Vivimos en una cotidianidad donde la muerte es muy lejana y ajena a nuestras vidas, y tal vez hallamos olvidado que la vida siempre está amenazada por su entrega a la muerte, la leal compañera según cantan en la Legión española. Como bien señala José Antonio Marina en su obra Anatomía del miedo (2006): el hombre es el único animal que nace sabiendo que va a morir.

Decía Confucio (479 a.C.) que todos tenemos dos vidas. La segunda empieza cuando nos damos cuenta de que solo tenemos una. Y es cierto, cuando tomamos conciencia del hecho de la muerte como el final de la vida todo adquiere una nueva dimensión. Ya los romanos para recordar la fugacidad la vida se referían a memento mori (recuerda que morirás)

Prólogo

palabras que decía y repetía un esclavo al general romano que llegaba victorioso por las calles de Roma con el fin de que no cayese en soberbia y vanidad.

En el arte, durante el Barroco, el reloj de arena se utilizaba como símbolo que mide el paso continuo del tiempo que termina inexorablemente en la muerte. La fugacidad de la vida puede tomar distintas perspectivas, podemos citar dos de ellas, la que proponía Heidegger: en última instancia el hombre es "ser para la muerte", ya que toda obra humana está marcada por el hecho ineluctable de la finitud, o una visión contrapuesta espiritual: oh muerte ¿dónde está tu victoria? (1ª, corintios 15).

Al interiorizar en nuestro acervo cultural la muerte como parte de nuestro proceso vital, estaremos en mejor disposición de acompañar a la persona que se enfrenta al final de su vida, para que este proceso sea pleno en derechos y digno de una buena muerte. El viejo proverbio latino que se inscribía en los relojes de las iglesias «vulnerant omnes, ultima necat» (todas -las horas- hieren, la última mata) nos sirve de excusa para llamar la atención al conjunto de la sociedad de la inexcusable obligación ética que hacer de la última hora de la vida de cada individuo un acto de dignidad que debe extenderse a todos los que participen en el proceso de cuidado y acompañamiento de manera generosa.

Cuando la medicina ya ha cumplido su función preventiva y curativa, la sociedad, en opinión de la filósofa Victoria Camps, debe proveer un envejecimiento humanizado cuidando de los mayores y acompañando en la muerte cuando esta ya es inevitable.

La ancianidad percibida como tiempo de desecho vital debe ser reconstruida culturalmente en la línea del discurso de la entrega de los premios Príncipe de Asturias de 2013, cuando se dijo que el mejor acto de afirmación del anciano es reconocerle la actividad vital de los que han sido ejemplo y que nos han hecho mejores a nosotros.

La buena muerte, podríamos expresarla como vida plenamente colmada, o como escribió Nelson Mandela en su último tuit un día antes de su fallecimiento: "La muerte es inevitable. Cuando un hombre ha hecho lo que considera su deber para con su gente y su país, puede descansar en paz".

El compendio de capítulos que componen esta obra pretende contribuir, desde una perspectiva multidisciplinar, al mejor abordaje del final de la vida. Como dice el Eclesiastés (3:1-8) Hay un tiempo para vivir y un tiempo para morir. Creemos que, si la sociedad se ha ocupado de manera activa y con éxito evidente en prolongar la vida se ha despreocupado e incluso evitado hablar del final de vida por una creencia colectiva, errónea en nuestro criterio, de ser un fracaso en la biografía de cada persona Fundación Mutualidad de la Abogacía en su Escuela de Pensamiento aportamos esta iniciativa con el ánimo de ser un agente activo del cambio social necesario que cambie la mirada del proceso final de la vida.

Vivir un buen morir y el arte de acompañar

María del Mar López

03

Autora

María del Mar López

Presidenta de la Fundación Vivir Un Buen Morir

Vivir un buen morir y el arte de acompañar

Ante la muerte la actitud más sana es la serenidad, la cual podemos definirla como la colaboración incondicional con lo inevitable.

La muerte en la sociedad actual

Ya es imposible ignorar que son cada vez más las voces que se escuchan desde los más diversos sectores de la sociedad para humanizar el final de la vida de los seres humanos en nuestra cultura moderna. En una sociedad cada vez más envejecida y disponiendo de medidas de soporte vital inimaginables en el pasado no muy lejano, tenemos un desafío que no tenían nuestros antepasados, por lo que es imperativo actualizar nuestra ética al final de la vida.

Este movimiento se generó originalmente en el seno mismo de los profesionales sanitarios, cuyos miembros más despiertos y sensibles han venido, en las últimas décadas clamando contra la deshumanización de las condiciones en las que se están muriendo millones de personas en nuestros hospitales e instituciones residenciales.

Más del 80 % de las personas se muere en instituciones sanitarias, a pesar de que en ellas no se dan actualmente las mejores condiciones para morir en paz. Los profesionales de la salud han sido formados para curar, y por ello ni los hospitales de agudos ni el personal médico están preparados, en su mayoría, para acoger ni acompañar adecuadamente a los que no se van a curar.

En esta situación los equipos médico-sanitarios, inconscientemente, se sienten culpables de los límites de la todopoderosa tecnología médica que, sin embargo, no les ha servido para salvar la vida a su paciente. Es una herida narcisista de esta civilización tecnológica que, ante la muerte, siente sus límites.

Lo hemos visto con nitidez en la reciente pandemia de COVID: esta herida provocó un estrés psicológico en la mayoría de los profesionales que todavía deja sentir sus efectos en la salud mental de la mayoría, también de la población en general. La muerte se siente como un fracaso, no como algo consustancial al hecho de vivir, aunque intelectualmente no haya duda de ello.

Podemos afirmar que la muerte es el gran tabú de nuestra sociedad actual. Y sin embargo es necesario poder hablar con normalidad de la muerte. Tabú es aquello que no se puede mirar de frente, algo de lo que no se puede hablar o resulta incómodo. Es la negación, una defensa psicológica necesaria y útil en un primer momento, pero si se queda “fijada” resulta insana. Debemos considerar que la sociedad moderna está fijada en esta defensa psicológica, lo que nos hace estar inmersos a nivel colectivo en la insalubridad psicológica frente a la muerte.

Esta actitud empaña nuestra conciencia de la muerte y se manifiesta en el acercamiento a las personas con enfermedades terminales, graves, crónicas y a sus familiares. Afecta a los mismos profesionales de la salud, a las instituciones hospitalarias, a la organización social en su conjunto. Si la sociedad actual niega la muerte también niega todo lo que se relaciona con ella, con el proceso de morir y con el moribundo. El aislamiento y la soledad son dos características con las que las personas se van a encontrar cuando tienen un diagnóstico cuya evolución los lleva a la muerte. A mayor evolución de la enfermedad, mayores son el aislamiento y la soledad.

El espacio hospitalario, que es también un espacio social, se contamina de estos planteamientos y en su interior se reproducen las mismas actitudes que la sociedad en general mantiene con la muerte: la evitación y el aislamiento. A los moribundos se les evita, pero al mismo tiempo no se les abandona, y esto crea conflicto. “Todo para el paciente, pero sin el paciente” Especialmente vulnerable si se tiene edad avanzada, o alguna discapacidad. Normalmente se produce la

muerte social del individuo antes de que se produzca la muerte biológica.

Esto genera a nivel colectivo una visión traumática del proceso de morir, nadie lo quiere para sí, y por eso preferimos soluciones que nos permitan mantener el control antes que sea demasiado tarde, como la eutanasia.

Lo que sucede es que nuestra sociedad, el mundo que nos rodea, no nos enseña a afrontar lo inevitable, la pérdida, el cambio. Todo está hecho para esconder la muerte, incluso se habla de la conquista de la inmortalidad gracias al impresionante desarrollo tecnológico... Se nos incita a vivir sin una reflexión compartida y sincera sobre la realidad de la existencia y de la muerte. Volcados en objetivos a conseguir, objetos que comprar, sensaciones que consumir... Se nos enseña a evitar la consciencia de la muerte, y a creer que solo significa aniquilación absurda, contra la que hay que luchar y buscar responsables (léase culpables) cuando la muerte ocurre, especialmente se la muerte sucede de forma inesperada.

Cuando observamos más atentamente podemos ver diferentes actitudes con que las personas afrontamos la muerte: algunas van desde la negación, el rechazo y el horror, hasta la ingenuidad irreflexiva que manifiesta alguien que cree que cuando le llegue la muerte todo le irá bien... hasta que la muerte es inminente y entonces la teoría del "no hay de qué preocuparse" se esfuma.

Es importante que la sociedad asuma que la tarea afrontar la muerte y el buen morir es fundamentalmente una responsabilidad del propio individuo y su entorno, y también de la sociedad en su conjunto, porque la muerte es un gran acontecimiento que a todos nos concierne. Se debe considerar seriamente que no se puede ni se debe endosar en exclusiva a los equipos sanitarios la responsabilidad de la gestión del final de la vida, del cómo morir. Es una carga excesiva que el profesional médico solamente puede asumir desde una omnipotencia narcisista impropia (agotadora y muy estresante) o desde la humildad que denota una verdadera empatía y compasión, algo muchísimo menos habitual de lo que nos gustaría.

Todo está hecho para esconder la muerte, incluso se habla de la conquista de la inmortalidad gracias al impresionante desarrollo tecnológico...

La muerte en las sociedades pre-industriales

El desinterés de nuestra sociedad postmoderna por reflexionar sobre la muerte, empobreciendo así el sentido de nuestra existencia, es incluso más sorprendente cuando lo comparamos

con la actitud hacia la mortalidad que sostenían las sociedades pre-industriales en las que el acercamiento a la muerte era diametralmente opuesto. La muerte dominaba y cautivaba la imaginación de las gentes en las antiguas culturas y proporcionaba inspiración para gran parte de su arte y de su arquitectura.

Por ejemplo, en Egipto, la preocupación por la vida después de la muerte encontró su expresión en las monumentales pirámides, amplias necrópolis, magnificas tumbas pinturas, esculturas... En la Mesoamérica prehispánica de los mayas y de los aztecas había templos, pirámides, recintos en los que se escenificaban elaborados rituales relacionados con la muerte.

Rasgos específicos de muchos ritos funerarios pueden interpretarse en términos de ayudar a los muertos en su viaje póstumo, así como de impedir su regreso. Las cosmologías, filosofías y mitologías de las antiguas culturas y grupos aborígenes, así como sus vidas espirituales y rituales reflejan el claro mensaje de que la muerte física no constituye el irrevocable fin, sino una transición muy importante en el marco de un devenir más amplio.

Otro rasgo importante de las culturas preindustriales lo constituye la aceptación de la muerte como parte integral de la vida, y donde los moribundos suelen morir en el contexto de una amplia familia, clan o tribu. Por consiguiente, en esta fase crítica de paso pueden recibir un apoyo emocional significativo de la gente que conocen más íntimamente; se llevan a cabo poderosos rituales en el momento de la muerte para ayudar a los individuos a afrontar la transición definitiva (o incluso proporcionar una guía específica para morir, como en el caso del budismo).

En las sociedades postindustriales, por el contrario, la visión materialista de la vida domina las circunstancias de los que mueren, como hemos visto. Según la ciencia occidental la historia del universo es básicamente la historia del desarrollo de la materia. La vida, la consciencia y la inteligencia son más o menos accidentales y productos secundarios de este desarrollo, y aparecieron en escena tras muchos miles de millones de evolución de la materia inerte y pasiva en una pequeña y trivial parte de un universo inmenso.

Según la neurociencia occidental, la consciencia deriva de la materia, un producto de los procesos fisiológicos del cerebro, y, por tanto, es absolutamente dependiente del cuerpo. La muerte del cuerpo (y más concretamente del cerebro) se considera como el fin absoluto de cualquier forma de actividad consciente. La creencia en la vida después de la muerte, los ámbitos del más allá y la reencarnación se han visto relegados al espacio de los cuentos de hadas y, en los manuales de psiquiatría, son considerados producto del pensamiento ilusorio de gente primitiva o de pocas luces, que es incapaz de aceptar el evidente imperativo biológico de la muerte.

Este enfoque considera patológico la historia espiritual y ritual de la humanidad.

No obstante, las medidas de soporte vital de la medicina actual, inimaginables hace pocas décadas, paradójicamente han dado lugar a relatos de vivencias ECM (experiencias cercanas a la muerte) después de técnicas de reanimación que generan perplejidad en los médicos y científicos. Estos relatos han llevado recientemente a investigaciones que, como mínimo, obligan a cuestionarse científicamente la naturaleza de la Consciencia de ser, al margen de creencias.

Y así, en las presentes circunstancias, la cosmovisión oficial de la civilización postindustrial y digital y las formas oficiales de culto religioso, son el pensamiento disociado bajo el que se conforman actitudes que no ofrecen un gran apoyo a los moribundos.

Antecedentes de los cuidados paliativos

Hasta la década de los setenta no hubo prácticamente interés científico por las experiencias subjetivas de los pacientes moribundos y de los pacientes en situaciones de casi muerte.

La situación comenzó tímidamente a cambiar tras la publicación de los libros de Elisabeth Kubler-ross, y los *bestsellers* de Raymond Moody, y aunque a partir de entonces se han acumulado una impresionante evidencia sobre las características extraordinarias de las experiencias cercanas a la muerte, estas siguen sin ser objeto de una verdadera investigación científica por parte de la medicina oficial, y la mayoría de los profesionales desestiman toda experiencia relacionada con la muerte como alucinaciones producidas por crisis biológicas del cuerpo y del cerebro.

El origen de la moderna concepción de los Cuidados Paliativos frente a la muerte está en la labor de la doctora Kubler Ross al introducir el concepto del alivio psicológico profesional en el quehacer de los equipos sanitarios. También, y especialmente, en el impulso de Cecyle Saunders, que creó en 1967 el St. Cristopher's Hospice, el cual ha servido de modelo a las unidades de cuidados paliativos actuales.

El movimiento inicial de los cuidados paliativos tuvo el mérito de recordar que el enfermo es una persona, y que el moribundo todavía está vivo. Que su sufrimiento es global, y que este sufrimiento integra los aspectos físicos, psicoemocionales y espirituales de la persona. En su origen, los equipos de cuidados paliativos intentan tener en cuenta todos estos niveles en el moribundo, permanecer a la escucha de sus necesidades, respetar el tiempo que queda de vida, sin acortarla ni alargarla.

Los Cuidados Paliativos han introducido el concepto calidad de vida, cuando ya se acaba. Se trata de

Los Cuidados Paliativos han introducido el concepto calidad de vida, cuando ya se acaba. Se trata de responder a la pregunta formulada por el personal médico ¿Qué hacer cuando ya no hay nada que hacer?

responder a la pregunta formulada por el personal médico ¿Qué hacer cuando ya no hay nada que hacer? Calmar el dolor, aportar cuidados para estar más confortables, facilitar el acceso de la familia, apoyarles en su tarea de acompañar al moribundo. Y esto ha contribuido mucho a la evolución del pensamiento de la medicina ortodoxa tradicional en nuestro mundo occidental frente a la muerte.

Pero, lamentablemente, estamos lejos en nuestro país de que estos principios de los Cuidados Paliativos estén generalizados a toda la sociedad, ni siquiera en sus aspectos más básicos, como es el tratamiento adecuado del dolor. Todavía estamos muy lejos de que los recursos sean destinados, no solamente a apoyar la vida, a curar, sino también a procurar una buena muerte, y no solo mediante farmacología, que también, sino mediante una estrategia global que integre el apoyo psicológico, emocional y especialmente el espiritual.

Por otra parte, frente a esto, nos encontramos actualmente con un problema añadido, focalizado artificiosamente en el controvertido tema de la eutanasia, en el que queda patente, de un lado, la perplejidad de la sociedad en su conjunto ante la muerte y sus sufrimientos, y de otro la tarea ineludible de los equipos médicos de hacer frente cotidianamente a su realidad en medio de una sociedad con distintas voces, muy diversas, y sobre todo con distintas concepciones y actitudes ante la muerte.

Ética médica y legislación vigente, incluida la ley de eutanasia

Tradicionalmente la práctica de la medicina está sometida a un código ético deontológico. La esencia de la ética deontológica es el de un principio objetivo o norma preestablecida que marca la buena acción a seguir ante una situación dada.

Es de sobra conocido también el principio ético de autonomía del paciente en la relación asistencial y que está relacionado con otra modalidad de la teoría ética: la ética teleológica que, en una acepción moderna, renuncia al establecimiento de un bien objetivo y se adhiere al criterio subjetivo del paciente a la hora de definir la bondad de las acciones a emprender.

Ambos principios de la ética médica (además de la ética del bien común) están coexistiendo actualmente (no sin conflicto) en el ejercicio de la medicina, en el marco de valores

generales de las sociedades modernas que se caracterizan, oficialmente, por la pluralidad (reconocimiento de que diferentes individuos pueden tener diferentes prioridades) y por la no confesionalidad religiosa.

No es objeto de este artículo ahondar en la teoría bioética al final de la vida, tan solo señalar que existe un consenso bioético generalizado en Salud Pública a nivel mundial sobre el final de la vida que ha dado lugar a las diferentes leyes (como las de Derechos y garantías de los pacientes en el proceso de morir) que, obviamente, son de obligado cumplimiento para todos los actores sociales y sin embargo se vulneran sistemáticamente por falta de pedagogía social ante la muerte.

Ante esta realidad, celebramos que se haya aprobado la nueva ley de eutanasia para tranquilidad de las personas que temen perder el control de sus vidas cuando más vulnerables e indefensas están. Un temor muy justificado por la torpeza con la que habitualmente encaramos los cuidados al final de la vida, vulnerando por falta de formación e información los derechos de las personas, sean pacientes o familiares, reconocidos por la legislación vigente en la materia.

Como hemos señalado antes, hasta la aprobación de la ley de eutanasia ya existía desde hace mucho tiempo legislación vigente en España sobre Muerte Digna (a nivel autonómico) y Autonomía personal; sin embargo, es mayoritariamente obviada o directamente desconocida, no solo por los ciudadanos, también por la gran mayoría de los profesionales sanitarios. Cabe preguntarse por qué.

Este desconocimiento se debe al temor y al desinterés real de quienes tienen la responsabilidad de implementar la normativa en sus aspectos más quintaesenciales y proporcionar la formación e información necesaria a los profesionales sanitarios y a la ciudadanía. En nuestra experiencia formativa en hospitales a profesionales de enfermería podemos confirmar la tranquilidad que el conocimiento de la legislación de muerte digna aporta a estos profesionales frente a la medicina defensiva que se practica habitualmente.

Pero fundamentalmente, el incumplimiento de la ley se debe, como hemos dicho al principio de este artículo, a la falta de madurez de la sociedad en su conjunto para enfrentarse a la inevitabilidad de la muerte con verdadera humanidad, con gracia y coraje. Con sabiduría y compasión.

Así que, con la nueva ley de eutanasia se pone de manifiesto más que nunca la necesidad de reflexionar sobre qué significa realmente vivir un buen morir y la necesidad de formación y comunicación en el abordaje del final de la vida. De lo contrario, como estamos viendo ya, el énfasis del debate se pone en la objeción de conciencia como si fuera la cuestión importante a debatir. Lo cual es una dejación de las cuestiones de fondo;

Abordar las cuestiones éticas frente a la muerte implica también formarse en las diferentes actitudes humanas condicionadas por la cultura heredada, para ajustar nuestros cuidados a las necesidades particulares del individuo que está muriendo.

sigue siendo actitud evasiva o de negación.

En el debate tan actual sobre las diferentes actitudes ante la muerte, la enfermedad terminal, la cronicidad y dependencia severa, subyacen importantes condicionamientos científicos, filosóficos, dogmas religiosos y culturales que es importante dilucidar. La actuación justa, la que libera al ser humano del sufrimiento, solo puede venir de una visión clara, y para ello debemos conocer y analizar racionalmente las causas de nuestros condicionamientos personales, tanto emocionales como culturales.

Ética, espiritualidad y religión ante la muerte

La cuestión que subyace en el dilema ético en nuestra sociedad frente a la muerte es el cuestionamiento sobre el sentido de la vida y de la muerte. Las sociedades modernas, surgidas tras el establecimiento del materialismo científico, se caracterizan por la ausencia de sentido compartido, por la entronización de individualidad como medida de valor, y en la actual coyuntura de digitalización de la vida social, por el aislamiento y el sentimiento de absurdo existencial.

Tenemos que reconocer que en este debate subyacen importantes y diferentes condicionamientos culturales, científicos, ideológicos, que es preciso abordar con ecuanimidad y respeto, tratando de no imponer las propias convicciones (ya sea implícita o explícitamente) a otros, especialmente si estos se encuentran en el momento de mayor vulnerabilidad de su vida.

Es importante conocer los diferentes condicionamientos culturales y religiosos que coexisten en nuestra sociedad, cada vez más heterogénea y multicultural. Abordar las cuestiones éticas frente a la muerte implica también formarse en las diferentes actitudes humanas condicionadas por la cultura heredada, para ajustar nuestros cuidados a las necesidades particulares del individuo que está muriendo.

Por otra parte, y al margen de creencias, el informe Hastings (investigaciones en Cuidados Paliativos) dice que “cierto tipo de sufrimiento, especialmente cuando está asociado a una enfermedad crónica o terminal,

puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma, del bien y del mal, etc. Interrogantes que se consideran de naturaleza espiritual o filosófica, no médica, pero que los pacientes dirigen en muchos casos a los profesionales sanitarios.

De ahí ha surgido en las últimas décadas el concepto de "espiritualidad humanista" en el contexto de los cuidados paliativos, el cual que introduce la noción de la espiritualidad como una búsqueda de significado de la propia vida, al margen de dogmas religiosos.

Este concepto define la espiritualidad como aquello que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida.

«Se expresa a menudo como una relación con Dios, pero esta relación también puede darse en relación con la naturaleza, la familia, la comunidad, el arte, en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida.»

Toda persona, confrontada ante la muerte, se plantea de forma real, quizá por primera vez, cuestiones existenciales/espirituales. ¿Qué sentido ha tenido mi vida? ¿He vivido como verdaderamente quería? ¿Me he conocido a mí misma/o de verdad? A veces la persona tiene la impresión de que se ha perdido lo verdaderamente importante, aunque no pueda determinar qué es.

Lo que le ayudaría es tratar de expresarlo, pero para ello se necesita alguien con quien expresarse. Y cuando mira alrededor ve miradas evitativas, cuando no mentiras legitimadas y ocultación.

Qué soledad, qué sufrimiento, si uno no puede comunicar su sentir ante la muerte. Este dolor existencial es el más profundo que un ser humano experimenta ante la muerte, más que el dolor físico, u otras perturbaciones. ¿Estamos preparados para escuchar estos cuestionamientos en un paciente, en nuestro familiar, en nosotros mismos? ¿Qué podemos decirle cuando alguien nos pregunta por el sentido de seguir viviendo así, en su situación de final de vida?

Sin embargo, lo que necesita una persona ante su muerte inminente no es una respuesta a sus preguntas, sino una proximidad humana que le ayude a abrirse a aquello que le trasciende, al misterio de su existencia. Este acompañamiento es una espaciosidad compartida en el que puede haber o no palabras, pero sí comunicación. El silencio compartido, el que abraza, es el ámbito de la espiritualidad.

Debemos comprender que, en general, hay confusión entre espiritualidad y religión. La espiritualidad es inherente y constitutiva del ser humano (que nos distingue de otras

formas de vida), mientras que las religiones representan las respuestas culturales que la humanidad ha intentado dar desde sus orígenes a estas cuestiones existenciales, a través de un conjunto de prácticas y creencias y cuya función fundamental ha sido la cohesión social. En este siglo XXI debemos reconocer la importancia de las guías de acompañamiento a moribundos que hemos heredado de las antiguas culturas y religiones, captando su esencia común y actualizando sus formas a la modernidad.

El humanismo espiritual se basa en tener la confianza suficiente en nuestras capacidades de solidaridad, atención, presencia de calidad y consideración por el otro. Respeto por sus valores y adecuación de los cuidados (físicos, psicoemocionales, legales y espirituales) a cada momento del proceso.

Y esto requiere cierto entrenamiento en primera persona, es decir, familiarizarse con las cuestiones del final de vida es lo más íntimo y personal, y solo desde ahí podemos abordar el cuidado de los demás que mueren. Antes o después nos va a tocar, a todos, así que lo inteligente para uno mismo y para la sociedad es abordar el tema abiertamente, con madurez. Con coraje compasivo y sabiduría. Nuestra salud mental y la de la sociedad mejorarán con ello.

Ante la muerte la actitud más sana es la serenidad, la cual podemos definirla como la colaboración incondicional con lo inevitable

¿Cómo medir el final de la vida? La edad modal: una vieja medida para una nueva longevidad

María Luz Durban Reguera

04

Índice

Autora

María Luz Durban Reguera

Catedrática de Estadística y Vicerrectora Adjunta de Estudiantes en la Universidad Carlos III de Madrid

¿Cómo medir el final de la vida? La edad modal: una vieja medida para una nueva longevidad

La humanidad ha sido testigo de un aumento sustancial en la duración de la vida humana durante los últimos dos siglos, y ha resultado en un pronunciado crecimiento de la población de edad avanzada a nivel mundial.

España, la esperanza de vida al nacer para hombres y mujeres ha aumentado de 42 y 40 años en 1908 a 86 y 81 años en 2019 (en pre-pandemia y bajó a 85 y 80 respectivamente en 2020). La esperanza de vida se aceleró a partir de la década de 1930, debido al rápido descenso de la mortalidad infantil, lo que supuso un rejuvenecimiento de la población española. Así, solo entre 1970 y 2018 se ganó 11 años de vida, lo que benefició básicamente a la extensión

de la vida de los adultos mayores. Según los registros del Human Mortality Database (HMD), en 1908 por cada 100.000 personas nacidas sólo 3092 llegaban a cumplir los 85 años, mientras que en 2019 son 55962. Esta prolongación de la vejez es un hecho en proceso de cambio; es fundamentalmente el resultado final del aumento de la longevidad, que era inimaginable hace solo unas décadas.

El envejecimiento de la vejez es la principal consecuencia de las transformaciones en mortalidad y longevidad antes mencionadas, pero también lo es su feminización (Canudas et al, 2008). Debido a la ventaja femenina en la esperanza de vida, las mujeres superan en número a los hombres en edades más avanzadas en casi todas las poblaciones. A nivel mundial, las mujeres constituyen el 55,7 % de las personas de 65 años o más en 2022, y se prevé que su proporción aumente disminuirá ligeramente hasta el 54,5 % para 2050. No obstante, la situación de nuestra población longeva es muy heterogénea según edad, sexo, nivel socioeconómico, lugar de residencia, etc., y esta falta de homogeneidad nos remite a su vez a una diversidad de situaciones en salud, bienestar, limitaciones, discapacidades y niveles de dependencia.

¿Por qué es importante entender la longevidad? El trabajo que rodea la comprensión de los patrones de mortalidad y longevidad es importante por numerosas razones.

Según el último informe de Naciones Unidas (World Population Aging, 2019), se prevé que la proporción de la población mundial de 65 años o más aumente del 10 % en 2022 al 16 % 2050, y esta población será más del doble del número de niños menores de 5 años y aproximadamente el mismo número de niños menores de 12 años y España es el único país de Europa entre los 10 países con el mayor aumento proyectado en la proporción de personas mayores para 2050. Por lo tanto, en España, la importancia radica en el envejecimiento de la población y en la preparación necesaria para la duración de la vida de las generaciones venideras. Es evidente que las políticas asociadas con el envejecimiento están ya ocupando un lugar destacado en la agenda gubernamental (Anteproyecto de Ley de Reforma de la Seguridad Social, Proyecto Estratégico de la Economía Social y de los Cuidados). Son de especial preocupación los temas relacionados con las pensiones, la edad de jubilación, los trabajadores mayores, el bienestar y la planificación y provisión de atención social y de salud. Estas áreas temáticas se han vuelto cada vez más importantes porque son un gran gasto para el individuo y el gobierno, por lo que es imperativo predecir con precisión la duración de la vida de las generaciones futuras, y para ello necesitamos medidas precisas que permitan entender la longevidad como un proceso dinámico.

Medidas de la longevidad

La longevidad es la capacidad de sobrevivir más allá de la edad promedio de muerte específica de una especie (De Benedictis y Franceschi, 2006). Esta definición involucra no solo la capacidad individual para alcanzar la vejez, sino también la mortalidad a nivel poblacional, medida en este caso por la edad media al fallecimiento de la población.

El continuo aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados está asociado a cambios en la forma de la curva de supervivencia. Estos cambios se pueden caracterizar por dos componentes distintos: (i) la concentración de muertes alrededor de algún valor alto de la edad media al morir: la llamada rectangularización de la curva de supervivencia debido fundamentalmente a la disminución de la mortalidad prematura; y (ii) el desplazamiento de la distribución por edades de las defunciones el aumento de esta edad media de muerte hacia edades más avanzadas y menos dispersas (o compresión de la mortalidad).

A modelo de ejemplo, en la Figura 1 vemos como se ha producido una rectangularización de la curva de supervivencia a lo largo de los años

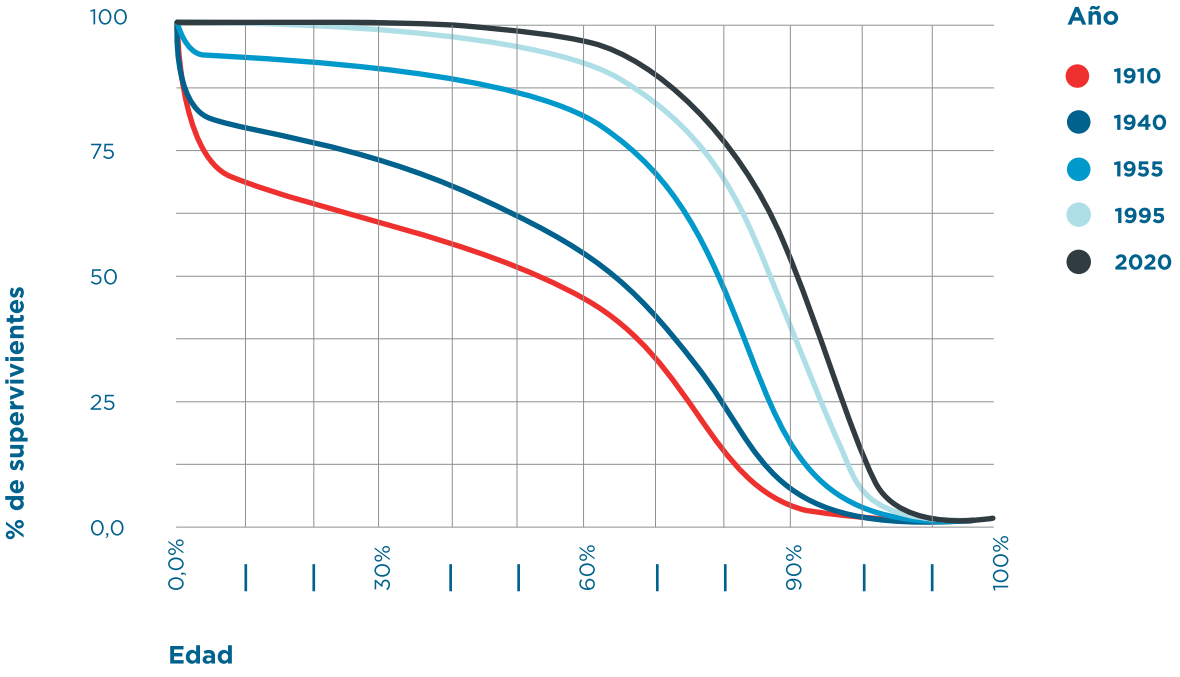

Figura 1: Porcentaje de supervivientes para la totalidad de la población española en cada edad para diferentes años entre 2010 y 2020 (Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Human Mortality Database)

para la población española. La esperanza de vida al nacer se aceleró claramente a partir de la década de 1930, debido al descenso de la mortalidad infantil, lo que supuso un rejuvenecimiento de la población, y como en la mayoría de los países económicamente desarrollados, la segunda mitad del siglo XX se caracterizó por una disminución sin precedentes de la mortalidad en la vejez.

En este contexto de extensión de la longevidad, es importante distinguir entre la compresión de la mortalidad en la vejez y la compresión de la mortalidad general (es decir, para todo el rango de edad). Hasta la década de 1950, las tasas de mortalidad en la niñez y en la edad adulta joven disminuyeron notablemente, y esta fue la principal fuerza impulsora de la compresión general de la mortalidad. Posteriormente, sin embargo, la compresión de la mortalidad general ha sido más lenta, tal y como se muestra la proximidad entre las curvas de supervivencia de 1995 y 2020. Si solo se produjera una compresión de la mortalidad, nos estaríamos acercando a un límite de la esperanza de vida. Sin embargo, si se produce un retraso en el envejecimiento, es poco probable que se produzca un límite en la esperanza de vida en un futuro próximo. De ahí la importancia de utilizar medidas que nos permitan identificar los patrones en el envejecimiento de la población.

Hay dos tipos de medidas de mortalidad/longevidad y supervivencia. Las que se expresan como proporción, probabilidad estimada, riesgo (fuerza) o tasa de muerte, y las se expresan en términos del tiempo de supervivencia o de la edad de muerte. Dentro de esta segunda categoría destacan: la media, la mediana y la moda de la distribución de la duración de la vida: esperanza de vida (número medio de años que a un individuo le restaría por vivir), edad mediana al morir (es el valor de la edad que indica que el 50 % de la población muera a una edad igual o inferior a esa) y edad modal al morir (la edad en la que la frecuencia de muerte es mayor).

La esperanza de vida al nacer y la mediana de la edad en el momento de la muerte han sido ampliamente utilizadas, sin embargo, a medida que la distribución de la edad al morir ha cambiado de forma, se ha hecho evidente que el promedio de la duración de la vida (la esperanza de vida) se ha vuelto menos significativa. Para comprender los cambios recientes en los patrones de mortalidad, se ha vuelto apropiado utilizar una medida diferente de la duración promedio de la vida, más adecuada a la distribución de muertes que vemos hoy, en concreto: la edad modal de muerte y la desviación típica.

Edad Modal Desviación típica sobre la moda

Tal y como indicamos anteriormente, la edad modal (M, la edad a la que fallecen más personas) está determinada únicamente por la mortalidad en

la vejez. Esta característica otorga un significado especial a la edad modal porque la extensión de la esperanza de vida durante las últimas décadas se debe principalmente a la reducción de la mortalidad en la vejez (Wilmoth et al., 2000). Como tal, la edad modal a la muerte puede considerarse una medida de longevidad más adecuada para evaluar los cambios históricos en la supervivencia en la vejez, en comparación con la esperanza de vida o la mediana de edad. Sin embargo, aunque la esperanza de vida se monitorea en todos los países del mundo, pocos países han comenzado a estudiar y reconocer la importancia de las disparidades en la edad de muerte. En este ámbito es de destacar el trabajo de Raalte et al. (2013) donde se demuestra que las personas con un nivel educativo bajo no solo tienen una esperanza de vida más corta, sino que también enfrentan una mayor incertidumbre sobre la edad a la que morirán.

El uso de M en la investigación de la longevidad ha sido defendido por varios investigadores en campos como la demografía, las ciencias actuariales, la estadística y la biología en los últimos dos siglos. Ya en el siglo XIX, Lexis (1878) afirmó que M representa la característica más central y natural de la longevidad humana. A partir de su trabajo, varios investigadores estudiaron la distribución de la edad de muerte con el objetivo de describir mejor la forma de la longevidad humana y discutir sus límites. Sin embargo, M no fue percibido como un indicador de la longevidad humana hasta el trabajo de Kannisto (2000, 2001), quien aclaró que M no es invariante en el tiempo, sino que depende de las condiciones de mortalidad de cada período.

Como tal, la edad modal a la muerte puede considerarse una medida de longevidad más adecuada para evaluar los cambios históricos en la supervivencia en la vejez, en comparación con la esperanza de vida o la mediana de edad.

Cálculo de la distribución de la edad de muerte (age-at-death-distribution) y curva de supervivencia

Tanto la edad modal como la desviación típica sobre la moda dependen del cálculo de la distribución de edad de muerte o de la curva de supervivencia. Y éstas se construyen tradicionalmente a partir de modelos paramétricos con el inconveniente de que predeterminan la forma de estas funciones. La alternativa más comúnmente usada en la actualidad son los P-splines (Eilers et al., 2014) por tres razones fundamentalmente:

No depende de hipótesis paramétricas restrictivas sobre la forma de la distribución de la edad de muerte.

No depende de la identificación de una edad específica, es decir, la edad modal puede ser cualquier valor, evitando el caso en que el valor de la edad con mayor número de muertes no corresponda con un número entero.

Evita el tener que elegir de forma subjetiva el rango de edad sobre el cual se va a modelizar.

El método P-spline permite obtener una distribución de la edad de muerte (y de la curva de supevivencia de forma detallada y suave. Para calcular la distribución de la edad de muerte y la curva de supervivencia para cada año se llevan a cabo los siguientes pasos:

a) Cálculo de la fuerza de mortalidad mediante el uso de P-spline

$$\hat{\mu}(x)=\exp\left(B(x)\hat{a}\right)$$

Donde B es una matriz de B-splines (DeBoor), y son los coeficientes estimados para cada B-spline incluído en B

b) Cálculo de la curva de supervivencia suavizada

$$\hat{S}(x)=\exp\left(-\int_0^x \hat{\mu}(x)dx\right)$$

Donde la integral se calcula mediante técnicas numéricas de integración usuales

c) Cálculo de la función de probabilidad suavizada de la distribución de la edad de muerte

$$\hat{f}(x)=\hat{\mu}(x)\,\hat{S}(x)$$

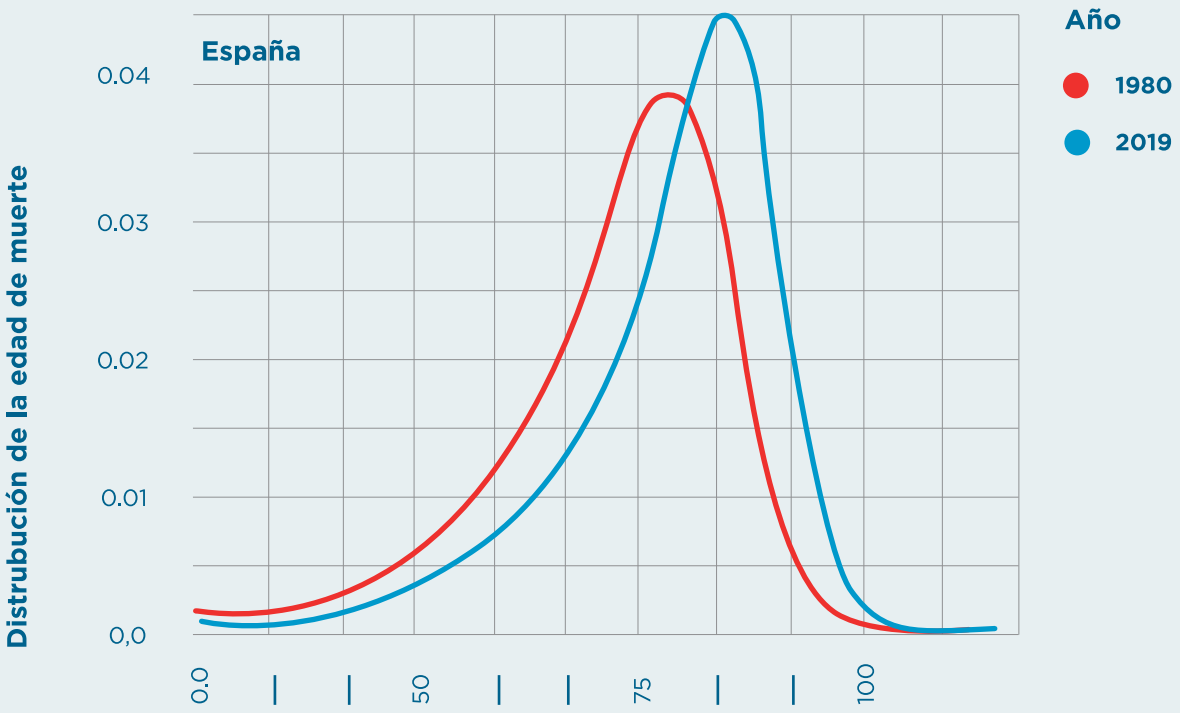

Figura 2: Distribución de la edad de muerte en mujeres españolas en 1980 y 2019 (Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Huma Mortality Database)

A modo de ejemplo, la Figura 2 muestra la estimación de la distribución de la edad de muerte de mujeres españolas (a partir de los 30 años) en el año 1980 y 2019. Los puntos corresponden a la proporción de personas que mueren en cada edad y las líneas a las estimaciones suavizadas obtenidas con los P-splines. Podemos observar como la edad donde más muertes ocurren ha pasado de los 82 años en 2018 a los 88 en 2019. Además, se aprecia una disminución de la variabilidad alrededor de la media (el pico de la distribución se ha hecho más pronunciado); ambas son características de sociedades longevas.

Cálculo de la edad modal y desviación típica sobre la moda

a) Edad Modal

$$\hat{M} = \max \hat{f}(x)$$

La edad modal se calcula como el máximo de la distribución de la edad de muerte obtenida anteriormente, es decir:

b) Desviación típica sobre la moda.

Se usa como medida del nivel de compresión o dispersión de las muertes en edades avanzadas, resume los cambios de forma de la

distribución de la edad de muerte y mide la variabilidad en la edad de muerte de las personas de edad avanzada. Una disminución del S.D.(+) a lo largo del tiempo indica que las muertes por encima de la edad modal se comprimen cada vez más en un intervalo más pequeño, de ahí la expresión "compresión de la mortalidad en la vejez"

Se define calcula:

$$\widehat{S.D.(+)} = \left(\frac{\int_{\hat{M}}^{W} (X - \hat{M})^2 \hat{f}(x)dx}{\int_{\hat{M}}^{W} \hat{f}(x)dx} \right)$$

A modo de ilustración, la Figura 3 muestra la estimación de la distribución de la edad de muerte de las mujeres españolas en 2029, donde la edad modal era 90.2 años. Esta distribución se ha proyectado hasta el 2040 donde se espera que la edad modal sea de 93.8 años. Así mismo, vemos como la desviación típica se reduce, lo que indica que la mortalidad se sigue comprimiendo.

Evolución y comparativa con las poblaciones de Japón y Francia

Una vez construidas estas medidas, se pasa a estudiar su evolución a lo largo de los años en la población española para detectar si existen tendencias claras que permitan evaluar hacia donde se encaminan, y si la compresión de la mortalidad continúa o se ha estabilizado (al igual que está ocurriendo en otras poblaciones).

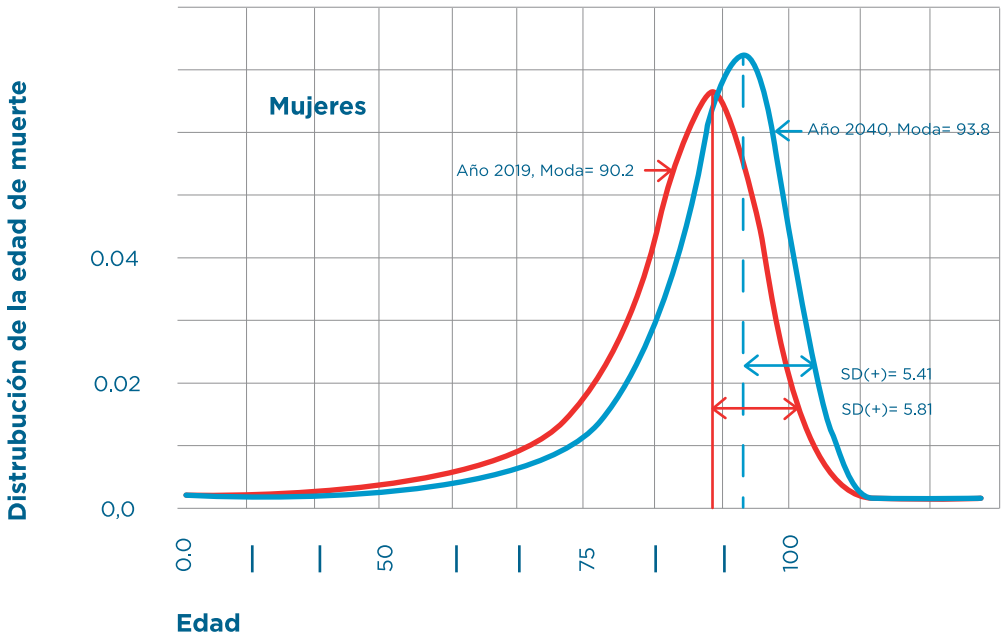

Figura 3: Distribución de la edad de muerte de mujeres españolas en 2019 y su proyección en 2040. (Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Human Mortality Database).

Además, se van a comparar con las poblaciones de Japón (en mujeres) y de Francia (en hombres), ya que son consideradas como las más longevas. También se calculará el *shift* en el tiempo entre ambas poblaciones para darnos una idea de cuando, aproximadamente alcanzaríamos los indicadores que a fecha de 2019 tienen la población de hombres de Francia y la de Mujeres de Japón.

En la Figura 4 vemos como diferencia en la edad modal entre las mujeres españolas y japonesas se ha ido haciendo más grande con el paso de los años. Aunque ambas tienen un patrón ascendente claro, en el caso de las mujeres españolas este aumento se ha ido ralentizando y el *gap* entre ambas poblaciones ha aumentado. En el caso de los hombres, podemos ver cómo la edad modal de los españoles superaba a los franceses al inicio de la década de los 80, pero rápidamente nos superaron, sin embargo, la tasa de aumento de la edad modal es similar desde los años 90 hasta la actualidad. La edad modal tanto de hombres como de mujeres se extrapolado hasta el año 2040, en el que se estima que la edad modal de las mujeres estará cerca de los 94 años, mientras que las de los hombres se situará en torno a los 90. Estas proyecciones de la edad modal nos permiten inferir que los hombres españoles no alcanzarán hasta 2026 la edad modal de los hombres franceses en la actualidad, estas diferencias se agrandan en el caso de las mujeres las cuales no alcanzarán la edad modal actual de Japón hasta el 2033.

En el caso de la deviación típica sobre la moda, la Figura 5 muestra como en el caso de las mujeres no sigue un patrón uniforme, durante la década de

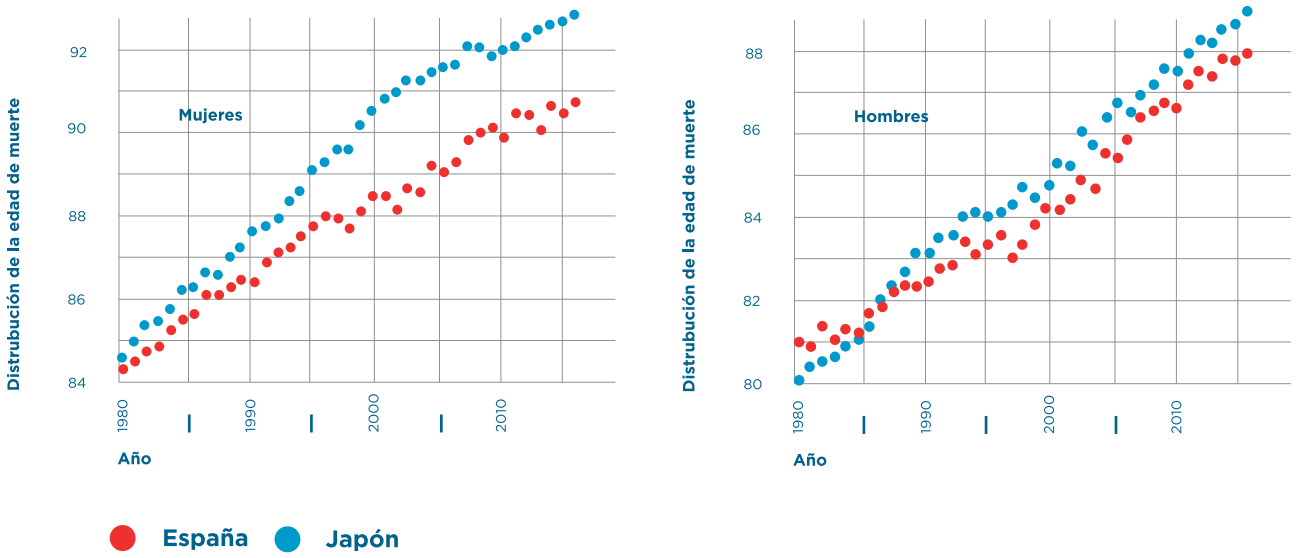

Figura 4: Evolución de la edad modal de muerte en mujeres y hombres para las poblaciones de España, Japón y Francia. (Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Human Mortality Database)

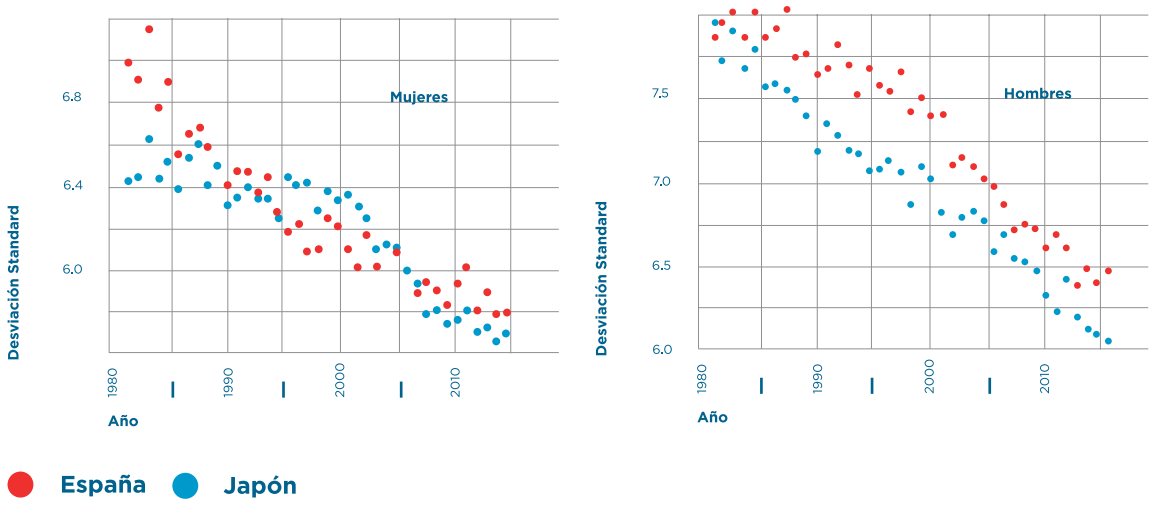

Figura 5: Evolución de la desviación típica sobre la moda en mujeres y hombres para las poblaciones de España, Japón y Francia.(Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Human Mortality Database).

los 90 y en los primeros años del siglo XXI, la deviación típica de las mujeres españolas era inferior a la de las japonesas, lo que indicaba había una mayor compresión de la mortalidad, sin embargo, este parón se ha revertido en los últimos años. En el caso de los hombres, sí que la compresión de la mortalidad ha sido mayor en la población francesa (menor deviación típica) que en la española a lo largo de los últimos 40 años.

Todos los indicadores apuntan a que la longevidad en España seguirá aumentando: lo hará la edad modal de muerte y disminuirá la desviación típica, y por lo tanto aumentará la esperanza de vida (aunque es necesario ser prudentes por la incertidumbre creada en los patrones de mortalidad debido al COVID-19). Este esperado envejecimiento de la vejez refuerza los interrogantes sobre la calidad de los años de esperanza de vida ganados, como anticipaba en 1997, Hiroshi Nakajima (Director de la Organización Mundial de la Salud): “Al celebrar nuestros años de vida ganados, debemos reconocer que una mayor longevidad sin calidad de vida es un premio vacío, la esperanza de vida en salud es más importante que la esperanza de vida”;

Bibliografía

01 **Canudas-Romo, V., Glei, D., Gómez-Redondo, R., Coelho, E., & Boe, C. (2008).** *Mortality Changes in the Iberian Peninsula in the Last Decades of the Twentieth Century. Population* (English Edition, 2002-), 63, 319–343.

02 **De Benedictis G, Franceschi C.** *The unusual genetics of human longevity.* Science of Aging Knowledge Environment. 2006 Jun 28;2006(10)

03 **Eilers, P. H. C., Marx, B. D., and Durbán, M. (2015).** *Twenty years of P-splines. Statistics and Operations Research Transactions*, 39(2):149–186.

04 **Kannisto V.** *Measuring the Compression of Mortality.* Demographic Research. 2000; 3(6)10.4054/ DemRes.2000.3.6

05 **Kannisto V.** *Mode and dispersion of the length of life.* Population: An English Selection. 2001; 13(1): 159–171.

06 **Lexis, W. (1878).** *Sur la durée normale de la vie humaine et sur la théorie de la stabilité des rapports statistiques.* Annales de Démographie Internationale, 2(5), 447–460.

07 **Van Raalte, A. A., Kunst, A. E., Deboosere, P., Leinsahl, M., Lundberg, O., Martikainen, P. Mackenbach, J. P. (2011).** *More variation in lifespan in lower educated groups: Evidence from 10 European countries.* International Journal of Epidemiology, 40, 1703-1.

08 **Wilmoth, J.R., L.J. Deegan, H. Lundström, and S. Horiuchi. 2 in Sweden. 1861-1999.** *Science 289*, 2366-68.

Life settlements y bonos de muerte

Jorge de Andrés Sánchez

05

Índice

Autor

Jorge de Andrés Sánchez

Profesor Universidad Rovira i Virgili

Life settlements y bonos de muerte

Los seguros de vida con cobertura por fallecimiento pagan a los beneficiarios una suma predefinida, en el momento de producirse el deceso de la persona asegurada. En contraprestación, el tomador, que identificaremos para simplificar la exposición con el asegurado, debe satisfacer un conjunto de primas. En el momento de pactarse el seguro, prestación y primas son equivalentes según la esperanza de vida estándar asociada por edad al asegurado.

Si bien, el objetivo primordial del seguro es proteger monetariamente a las personas allegadas al tomador/a como hijos o cónyuge, ante la contingencia de su fallecimiento, desde un punto de vista económico-contable, una póliza puede entenderse como un activo para el tomador y, por tanto, parte de su patrimonio.

Dado que un seguro de vida es un activo del asegurado, puede ser valorado mientras está en vigor y el titular no ha fallecido. Una primera aproximación a dicho valor podría ser la provisión matemática que debe dotar el asegurador en el pasivo de su balance, que se calcula considerando la esperanza de vida "promedio" acorde a la edad del asegurado. Una segunda aproximación es el valor de rescate del seguro; esto es, la cantidad monetaria que efectivamente pagaría la compañía de seguros al tomador en el caso de que éste solicitase cancelar la póliza anticipadamente. En la práctica, dicho rescate es un montante notablemente más pequeño que la provisión matemática. Una tercera alternativa consistiría en conocer el precio estaría dispuesto a pagar un eventual inversor para convertirse en beneficiario. En este caso, el inversor valoraría la póliza de forma individual y no en el contexto de una cartera de pólizas, que es cómo debe calcular la provisión matemática la compañía de seguros. Por tanto, el potencial comprador evaluaría la póliza a partir de la esperanza de vida real de la cabeza asegurada en lugar de utilizar la estándar empleada por el asegurador. Si la expectativa de vida real es notablemente inferior a la teórica, el precio de la póliza obtenido por esta vía debería ser sustancialmente superior al valor de rescate y a la provisión matemática.

En el mercado asegurador español y en la mayor parte de los europeos, la única forma que tiene el tomador para liquidar anticipadamente un seguro de vida es aceptar el valor de rescate. Por tanto, en la práctica, existe un mercado secundario de pólizas de seguros de fallecimiento en el que el asegurador ejerce un monopsonio sobre las pólizas que emitió (de Andrés y González-Vila, 2021). En cambio, en Estados Unidos, los tomadores, para liquidar anticipadamente sus pólizas, tienen la alternativa de venderlas a terceros a través de las operaciones denominadas como *life settlement*.

Éstas pueden definirse como acuerdos en el que un asegurado obtiene una cantidad monetaria al transferir su póliza a un inversor, de forma que el este último se convierte en beneficiario, pero asume la obligación de pagar las primas pendientes (Ingraham y Salani, 2004). Este tipo de transacciones emergen a mediados de los años 80 del siglo pasado bajo el nombre de ***viatical settlement***. En estas transacciones, el asegurado implicado era un enfermo terminal de SIDA que merced a esta transacción, obtenía por su póliza un precio sustancialmente superior al valor de rescate. De esta forma, podía costear en mejores condiciones los caros cuidados paliativos para su dolencia (Giacolone, 2001). En la década de 1990, debido a los avances médicos, el SIDA pasa a ser una enfermedad crónica y comienza entonces el crecimiento de las operaciones que comúnmente se denominan como ***life settlements***. En estas operaciones, el asegurado no necesariamente padece de una enfermedad terminal, sino que suele ser una persona mayor de 65

La posibilidad de pactar un life settlement como alternativa al rescate genera una mayor liquidez al mercado secundario de los seguros de vida. No obstante, las pólizas de vida, que son activos no estandarizados y nominativos, continúan siendo muy ilíquidas y difíciles de negociar en mercados financieros organizados.

años con una esperanza de vida inferior a la estándar según su edad y sexo (Giacalone, 2001).

La posibilidad de pactar un ***life settlement*** como alternativa al rescate genera una mayor liquidez al mercado secundario de los seguros de vida. No obstante, las pólizas de vida, que son activos no estandarizados y nominativos, continúan siendo muy ilíquidas y difíciles de negociar en mercados financieros organizados. Por esta razón, igual que otros activos con los que comparten características como, por ejemplo, los préstamos hipotecarios, son transformados en activos negociables en bolsas de valores a través de un proceso de titulización. En virtud de dicho mecanismo, la titularidad de las pólizas pasa a ser de un fondo de titulización *ad-hoc*, que agrupa multitud de pólizas en paquetes de contratos similares. Éstas emiten bonos de titulización que se asientan sobre los paquetes de pólizas aglutinadas por el fondo (los denominados como ***life settlement asset backed securities***) y serán los activos que finalmente adquieran los inversores. Dichos bonos, son conocidos popularmente como ***death bonds (bonos de muerte)***, ya que los flujos de caja que proporcionan (principal y dividendos) provienen de las prestaciones de las pólizas en que se asientan dichos activos, que devengan cuando los asegurados fallecen. Una amplia panorámica de todo el complejo proceso que media desde que un proveedor de pólizas de vida contacta con un tomador hasta que se emiten bonos de titulización puede consultarse en Braun, Affolter y Schmeiser (2016).

¿En qué puede beneficiar la existencia de *life settlements* y bonos de muerte a los mercados aseguradores y financieros?

Sin un mercado de ***life settlements*** y bonos de muerte, un seguro de vida sólo puede liquidarse anticipadamente a través del pago de rescate por parte del asegurador inicial. Al ser este el único comprador posible, fijará el precio. Los monopsonios no son ni justos para los vendedores ni económicamente eficientes para la economía. Un mercado secundario amplio y líquido elimina el monopsonio de los aseguradores y, como consecuencia, facilita al asegurado obtener un precio de liquidación anticipada más justo. El hecho de que en las transacciones secundarias no actúen únicamente los asegurados e inversores, sino también otros agentes como el bróker, el evaluador médico, el proveedor, etc. cuyos ingresos dependen de sus habilidades profesionales y su honestidad, facilita que la póliza se acabe valorando de forma más justa.

Un mercado secundario de seguros de vida amplio aumenta la liquidez de las pólizas y, por tanto, su valor. Asimismo, la posibilidad de acuerdos *life settlement* permite al asegurado liquidar anticipadamente su póliza por un valor superior al de rescate cuando su esperanza de vida es notablemente inferior al estándar que le correspondería. Por tanto, la existencia de un mercado secundario para las pólizas de vida profundo y líquido debería conducir a un crecimiento de su demanda en el mercado primario (Gatzert, 2010).

La posibilidad de vender las pólizas de vida mediante *life settlemen*t aumenta su versatilidad y, por tanto, su atractivo. A la tradicional función de cobertura ante el fallecimiento de la persona asegurada, que es de especial interés cuando ésta se encuentra en una edad activa y tiene personas dependientes a cargo como los hijos, también se añade su función de instrumento de previsión de la jubilación; ya que es en este rango de edades en el que se registra el grueso de venta de las pólizas. Cuando la persona asegurada llega la edad de retiro, seguramente sus hijos se hayan emancipado y la cobertura de la mortalidad de la "cabeza de familia" pierda interés; mientras que, en cambio, hacer frente a su longevidad sea un problema más relevante. La utilidad de los ***life settlements*** para tomadores jubilados en este segundo aspecto queda potenciado por el hecho de que el precio de las pólizas en un *life settlement* se revaloriza notablemente en circunstancias que impliquen un mayor nivel de dependencia.

Giaccotto, Golec y Schmutz (2017) reportan que los bonos derivados de los ***life settlements*** proporcionan una combinación rentabilidad/riesgo muy interesante a los gestores de carteras. Si bien, su volatilidad es superior a la de los mercados de bonos corporativos de Estados Unidos y la del índice

Cuando la persona asegurada llega la edad de retiro, seguramente sus hijos se hayan emancipado y la cobertura de la mortalidad de la "cabeza de familia" pierda interés; mientras que, en cambio, hacer frente a su longevidad sea un problema más relevante.

Standard and Poors 500, su rentabilidad también es significativamente más elevada. Asimismo, otro aspecto positivo que proporcionan los bonos de muerte a los administradores de carteras de inversión es que, dado que este tipo de activos están afectados únicamente por el riesgo de longevidad, su rentabilidad no está relacionada con la de los activos financieros convencionales. Paradójicamente, a pesar de que las compañías de seguros inicialmente se opusieron al desarrollo de las transacciones sobre pólizas de vida que no fueran los tradicionales rescates, son actualmente actores muy relevantes en el mercado de bonos de muerte que, además de entender como una inversión, forman parte de la estrategia de cobertura de las pólizas emitidas (Wang, Hsieh, y Tsai, 2011).

Aristas éticas y legales de los *life settlements* y los bonos de muerte

Sin duda, podemos simplificar la inversión en pólizas de vida como una apuesta sobre la fecha de fallecimiento de los asegurados. Tomando esta perspectiva, Goldstein (2007) califica a los bonos de muerte como "***el esquema de inversión más macabro ideado nunca por Wall Street***". A finales de la primera década de los 2000, tras la crisis hipotecaria en USA (y, por tanto, de los impagos de los bonos de titulización hipotecarios) los bonos de muerte tomaron un impulso importante ocupando una parte del vacío que dejaban los bonos hipotecarios. Ello llevó a algún columnista económico afirmar que Wall Street no se conformaba con vender activos "muertos" (las hipotecas *subprime*) sino que, con total desvergüenza, también vendía personas muertas. Este argumento lleva a algunos autores como Glac, Skirry y Vang (2012) abogar por la prohibición de estas transacciones sobre seguros de vida. Dichos autores señalan que, como órganos del cuerpo humano, propiedad no implica automáticamente el derecho de venta y, por tanto, las pólizas de seguro de vida deberían tener la misma consideración. Un contrapeso al argumento de "apuesta siniestra", es que los bonos de muerte no suponen una apuesta directa sobre la fecha de

fallecimiento de una persona concreta, pues se emiten sobre un *pool* de pólizas. La "apuesta" real es que, en promedio, las fechas de fallecimiento del *pool* se comportarán conforme a lo previsto. No obstante, debe reconocerse que suscribir este tipo de activos genera deseos "negativos" en los compradores. Así, por ejemplo, los suscriptores de bonos de titulización hipotecaria se ven beneficiados (y por tanto, deberían desear) que se den las condiciones necesarias para que el éxito económico de los prestatarios de las hipotecas que sustentan los bonos sea, si cabe, superior al previsto. En cambio, para un suscritor de bonos de muerte, noticias positivas como nuevos tratamientos contra una determinada enfermedad, suponen una noticia indeseable para la rentabilidad de los bonos. Está documentado que los rendimientos de los bonos de muerte que, en general, no están correlacionados con las acciones y los bonos corporativos, sí presentan una correlación alta y negativa con los activos emitidos por empresas farmacéuticas y biotecnológicas (MacMinn y Zhu, 2017).

Otra objeción típica a los ***life settlements*** es que estos modifican el propósito del seguro de vida, que es dar una protección económica a las personas allegadas al titular de la póliza; es decir, se pierde el denominado como ***interés asegurable***. La consecuencia más inmediata según Martin (2010), es la creación de los bonos de muerte, que según él se trata de productos complejos, de difícil comprensión y en ocasiones, asentados sobre contratos fraudulentos. Esta reflexión le lleva a aconsejar la prohibición de este tipo de transacciones y productos. La controversia sobre la inexistencia de interés asegurable en los seguros de vida tiene precedentes en el Reino Unido del siglo XVIII, cuando se puso de moda entre los miembros de la burguesía apostar sobre la fecha de muerte de celebridades con problemas de salud contratando seguros sobre su vida. La Life Assurance Act aprobada por el Parlamento inglés en 1774 prohibió suscribir una póliza sobre la vida de otra persona cuando no existiera interés asegurable (Braun, Cohen, Malloy y Xu, 2019).

Es evidente que un *life settlement* genera inexistencia de interés asegurable para su nuevo propietario. El primer caso legal relacionado con este problema en un contexto de venta de seguros de vida fue Grigsby vs. Russell en 1911, en el cual la Corte Suprema de Estados Unidos dictaminó que el Dr. Grigsby, que compró la póliza de vida de un paciente y pagó las primas hasta su muerte, tenía derecho al capital asegurado. La decisión otorgaba a las pólizas de vida las características ordinarias de la propiedad privada y, desde entonces, en Estados Unidos la transacción de una póliza de vida ha tenido una base legal. Se priorizó por tanto el derecho a la propiedad privada a la necesidad de interés asegurable en la venta de seguros de vida. En lo que respecta al mercado de seguros español, según Mendoza

y Monjas (2011) no existen limitaciones legales para cambiar a un beneficiario de seguros de vida a lo largo del tiempo.

Otra objeción típica a los life settlements es que estos modifican el propósito del seguro de vida, que es dar una protección económica a las personas allegadas al titular de la póliza; es decir, se pierde el denominado como interés asegurable.

La inexistencia de trabas legales a un mercado bursátil asentado sobre pólizas de vida supone la prevalencia del seguro de fallecimiento como activo financiero sobre su naturaleza de protección a seres allegados, que es su propósito inicial. Este aspecto, que sin duda tiene los aspectos positivos remarcados anteriormente, no está exento de problemas. Una clara implicación es la aparición de contratos fraudulentos conocidos como STOLIS (Stranger Originated Life Insurances) (Nurmberg y Lackey, 2010). Los STOLIS son pólizas suscritas a crédito por asegurados cuya salud está por debajo del estándar, con el préstamo proporcionado por un inversor final y para los que sus primas se determinan en el mercado primario como comúnmente se hace, suponiendo una esperanza de vida estándar. El objetivo de dicho inversor es convertirse en propietario de la póliza y venderla al acabar su periodo de desistimiento. En cualquier caso, aunque las pólizas sobre las que se asiente el mercado secundario sean perfectamente lícitas, al ser objeto de ulteriores transacciones, una crítica ampliamente extendida es que socavan la dignidad humana reduciendo a las personas a meros activos financieros (Leimberg, 2005). Por otra parte, los ***life settlements*** y los bonos de muerte agudizan los problemas morales inherentes al negocio asegurador, generándose nuevas situaciones de selección adversa y riesgo moral (de Andrés, 2020). Por ejemplo, el riesgo moral puede llevar a los propietarios de pólizas a mejorar sus hábitos de salud después de vender el seguro, dado que sus seres queridos ya no tienen protección financiera ante su muerte y el precio obtenido por la venta de la póliza puede dedicarse a mejorar sus cuidados médicos (Ruß, Bauer y Zhu, 2018). Desde luego, esta consecuencia no necesariamente es indeseable, al menos desde un prisma de salud pública. El contrapunto a este comportamiento es que, con anterioridad a la venta, el mismo asegurado puede sentirse tentado a actuar conscientemente contra su salud para obtener un mejor precio por la póliza. Así, está documentado casos de pacientes con SIDA que, con el fin de obtener un mayor precio por sus pólizas, intentaron reducir sus valores de linfocitos T dejando de tomar su medicación (Glac, Skirry y Vang, 2012).

Entendemos interesante finalizar remarcando que en el estudio elaborado por de Andrés, González-Vila y Arias (2021) se preguntó a una muestra de personas con conocimientos sólidos sobre mercados financieros y del seguro (asesores financieros, profesores universitarios, corredores de seguros, etc.), sobre su disposición a vender o a aconsejar la venta de un hipotético seguro de fallecimiento en caso de necesidad. En este estudio se observaba que, si bien, las respuestas reconocían la existencia de problemas éticos y morales en los ***life settlement***, los principales determinantes en la decisión de vender eran la utilidad percibida en la transacción y la opinión que podrían tener las personas allegadas sobre dicha transacción. En cambio, las cuestiones éticas y morales percibidas no tenían influencia significativa en la decisión de vender la póliza.

Bibliografía

01 **Braun, Affolter y Schmeiser (2016).** *Life Settlement Funds: Current Valuation Practices and Areas for Improvement.* Risk Management and Insurance Review, 19(2), 173-195.

02 **Braun, Cohen, Malloy y Xu (2019)** *Introduction to life settlement.* In Xu, J. Essays on the US Life Settlement Market: University of St. Gallen.

03 **De Andrés-Sánchez, J. (2020).** *Implicaciones éticas de los life settlements y los viatical setlle-ments.* Anales del Instituto de Actuarios Españoles, 4ª época, 26, 2020/1-22. https://www.actuarios.org/wp-content/uploads/2020/12/1-22_ANALES_1_2020.pdf

04 **De Andrés-Sánchez, González-Vila Puchades, y Arias-Oliva (2021).** *Factors influencing policyholders' acceptance of life settlements: a technology acceptance model.* Geneva Papers on Risk and Insurance: Issues and Practice. https://doi.org/10.1057/s41288-021-00261-3.

05 **De Andrés-Sánchez, González-Vila Puchades (2021).** *Life settlements: Análisis descriptivo y aspectos cuantitativos.* Management Letters / Cuadernos de Gestión 21(2): 19-34. https://doi.org/10.5295/cdg.191209lg.

06 **Gatzert, N. (2010).** *The secondary market for life insurance in the United Kingdom, Germany, and the United States: Comparison and overview.* Risk Management and Insurance Review, 13(2), 279-301.

07 **Giacalone, J.A. (2001).** *Analyzing an emerging industry: Viatical transactions and the secondary market for life insurance policies.* Southern Business Review, 27(1), 1-7.

08 **Giaccotto, Golec y Schmutz (2017).** *Measuring the performance of the secondary market for life insurance policies.* Journal of Risk and Insurance, 84(1), 127-151.

09 **Glac, Skirry y Vang (2012).** *What Is So Morbid about Viaticals? An Examination of the Ethics of Economic Ideas and Economic Reality.* Business and Professional Ethics Journal, 31(3/4), 453-473.

10 **Goldstein, M. (2007).** *Profiting From Mortality.* BusinessWeek. https://web.archive.org/web/20091224100209/http://www.businessweek.com/magazine/content/07_31/b4044001.htm

11 **Ingraham y Salani (2004).** *Life settlements as a viable option.* Journal of Financial Service Professionals, 58(5), 72-76.

12 **Leimberg, S.R. (2005).** *Stranger-Owned Life Insurance: Killing the Goose That Lays Golden Eggs!,* The Insurance Tax Review 811(May), 811ff.

13 **MacMinn y Zhu (2017).** *Hedging Longevity Risk in Life Settlements Using Biomedical Research-Backed Obligations.* Journal of Risk and Insurance, 84(S1), 439-458.

14 **Martin, S.L. (2010).** *Betting on the lives of strangers: Life settlements, STOLI, and securitization.* U. Pa. J. Bus. L., 13, 173-217. https://scholarship.law.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1374&context=jbl.

15 **Mendoza y Monjas (2011).** *Análisis de viabilidad de mercados financieros de acuerdos de vida y de otros instrumentos vinculados a la esperanza de vida: una referencia al caso español.* Revista Galega de Economía, 20(2), 1-13.

16 **Nurnberg y Lackey (2010).** *The ethics of life insurance settlements: Investing in the lives of unrelated individuals.* Journal of Business Ethics, 96(4), 513-534.

17 **Ruß, Bauer y Zhu (2018).** *Asymmetric Information in Secondary Insurance Markets: Evidence from the Life Settlement Market.* Presentation at the International Congress of Actuaries.

18 **Wang, Hsieh y Tsai, C. (2011).** *Using Life Settlements to Hedge the Mortality Risk of Life Insurers: An Asset-Liability Management Approach.* Paper Presented in 2012 ARIA Meeting

La realidad: una sociedad que envejece en las ciudades

Irene Lebrusán

06

Autora

Irene Lebrusán

Doctora en Sociología. Investigación y enseñanza universitaria

La realidad: una sociedad que envejece en las ciudades

La sociedad española ha conseguido un logro mucho mayor del que podía esperar: nuestra esperanza de vida ha aumentado de forma paulatina, sin pausa, hasta posicionarnos como el séptimo país más longevo del mundo.

Este logro es el resultado del descenso de la mortalidad a edades tempranas (tenemos una de las tasas más bajas de mortalidad infantil del mundo) de una mayor tasa de supervivencia en todos los rangos de edad y de un alargamiento de la vida a edades avanzadas. La longevidad es el nuevo maná, el nuevo petróleo de nuestras sociedades.

Estas vidas más largas se han acompañado de otros cambios demográficos de importancia, como la disminución de la fecundidad: España es, por detrás de Malta, el país con la tasa de natalidad más baja de la Unión Europea. La acelerada reducción de hijos por mujer

(de los 2,8 hijos en 1975 hasta el 1,19 en 2020) no se ve compensada por la inmigración, lo que ha dado lugar a una pirámide de población envejecida. Esta realidad suele recibir numerosas miradas y ser planteada en clave de desafío (si no de problema), dejando en segundo lugar el gran logro en la que se basa y el análisis de novedosos aspectos de la realidad a la que ha dado lugar: la redefinición de la vejez.

No solo más personas viven más años, sino que además lo hacen en mejores condiciones de salud y en mejor situación económica que vejeces anteriores. Para quienes han cumplido ya los 65 años en España se calcula que aún tienen por delante 21,4 años en media (19,1 los varones y 23,5 las mujeres). La democratización de la vejez es el gran logro de las sociedades modernas: que más personas vivan más años y en mejores condiciones.

La transición de la longevidad (el paso hacia vidas más longevas) se acompaña de otra tendencia también mundial: la urbanización. A pesar de que las ciudades son a menudo descritas en términos negativos, como fuentes de segregación, desigualdad y fragmentación, además de causantes de problemas relacionados con el medio ambiente y el cambio climático (Gómez and Kuronen 2020) y plantean numerosos riesgos sobre la salud urbana en clave de emisiones (Lebrusán and Toutouh 2021b, 2021a), presentan suficientes atractores como para concentrar grandes grupos de población. Así, a lo largo del último siglo, la población que vive en ciudades ha aumentado más del doble, de modo que, si en 1950 el 52 % vivía en ciudades, hoy lo hace el 81 % de la población (World Urbanization Prospects – Population Division – United Nations n.d.). Esta es una tendencia en aumento (se espera que en 2050 el 88 % de la población española viva en ciudades (World Urbanization Prospects – Population Division – United Nations n.d.)) que no se ha revertido a pesar de las expectativas de vuelta a lo rural concebidas durante la pandemia de la COVID-19.

Por lógica, el futuro de la vejez será urbano y, sin embargo, el proceso de envejecer en la ciudad ha recibido escasa atención. Parece estarse olvidando que este es uno de los numerosos cambios que experimenta la vejez y el envejecimiento: un mayor porcentaje de personas mayores son urbanitas desde su nacimiento o desde edades muy tempranas, de modo que han pasado la mayor parte de su vida adulta en una ciudad y es allí donde envejecerán. Este "olvido" niega en cierto modo la importancia del espacio urbano en la calidad de la vejez y provoca que las formas de envejecer en la ciudad hayan recibido la atención suficiente. Sabemos muy poco sobre el papel de la ciudad en el final de la vida.

La realidad de una vejez urbanita contradice creencias generalizadas, como la de que las personas mayores desean volver al pueblo debido a que, entre otros motivos, las ciudades presentan enormes desafíos para un

envejecimiento de calidad. Respecto a la primera parte de este argumento, el error parte de una certeza: las zonas rurales están más envejecidas[1]. Este es el resultado de una historia previa de abandono (un éxodo rural que ya terminó hace tiempo y que especialmente protagonizada por mujeres) y de una menor natalidad (resultado de lo anterior), pero no de que, al contrario de lo que en ocasiones parece entenderse, las personas mayores decidan "volver al pueblo". Gran parte de las personas mayores ya no tienen un pueblo al que volver, bien porque nacieron en entornos urbanos (nunca tuvieron ese pueblo) o bien porque rompieron los lazos emocionales y simbólicos con ellos (Lebrusán Murillo 2017; Lebrusán Murillo 2019). La segunda parte de la afirmación, no obstante, señala algo cierto: las ciudades presentan desafíos para un envejecimiento de calidad.

La edad media del conjunto de la sociedad española es de 43,6 años, pero en los municipios de menos de 5.000 habitantes se acerca a los 50.

Los desafios de envejecer en la ciudad

El contexto físico y espacial influye en las personas a lo largo de toda su vida (Phillipson 2011; Wahl and Weisman 2003), llegando a determinar cómo envejecemos y cómo respondemos a la enfermedad, a la pérdida de funciones y a otras formas de adversidad que podemos experimentar en esta etapa final de la vida (World Health Organisation and WHO Global Network for Age-friendly Cities and Communities n.d.). Las personas mayores, además, son más vulnerables que otros grupos de edad a la exposición a contaminantes atmosféricos (Simoni et al. 2015) o a la contaminación acústica debido a la lentitud del procesamiento mental y a los cambios sensoriales que se producen en el proceso de envejecimiento (Paul et al. 2019). También se ven más afectadas por la falta de espacio público (Lebrusán and Toutouh 2020) y por las olas de calor, incluso cuando presentan buenas condiciones de salud (Wilson, Black, and Veitch 2011). Las áreas urbanas son particularmente susceptibles a sufrir el efecto "isla de calor" debido a la alta densidad de población, a la escasa vegetación, al resultado de sustituir la cobertura natural del suelo por pavimentos (aceras, asfaltos) y a la concentración de infraestructuras que absorben más calor y lo liberan más lentamente de lo que lo haría, por ejemplo, un bosque.

La propia concepción de la ciudad supone un riesgo para la salud y el bienestar de las personas mayores y, si somos realistas, también para personas de otras edades. Además, los diferentes análisis sobre la experiencia de la vejez en grandes ciudades como Madrid (España) señalan múltiples desafíos relacionados con el diseño del espacio público, la conservación de los entornos o el mobiliario urbano y el transporte, lo que estaría dificultando mucho más un envejecimiento

Diseño del epacio

Priorización del automóvil
Ausencia de diseño intergeneracional (atomización de usos y usuarios)
Ausencia de diagnóstico de uso previo y de perspectiva etaria en su diseño

Aceras estrechas
Inclusión de elementos que dificultan la movilidad
Priorización del diseño frente a funcionalidad

Conservación del espacio y mobiliario urbano

Ausencia de conservación
Ausencia de accesibilidad (y «falsa» accesibilidad)
Priorización del patrimonio urbano frente al usuario
Mobiliario urbano de expulsión
Aceras ocupadas

Transporte (insuficiente, inadecuado, sin perspectiva etaria)

Figura 1: Problemáticas detectadas en el proceso del envejecimiento integrado en Madrid. Fuente: (Lebrusán 2021).

saludable (Lebrusán 2020, 2021) y que las personas mayores estén adecuadamente integradas en su entorno.

Existen además grandes diferencias entre unos barrios y otros en la disponibilidad de espacios verdes, la existencia de mobiliario urbano dirigido a la práctica de ejercicio moderado en la vejez e, incluso, en la calidad del aire y la contaminación acústica (Lebrusán and Toutouh 2021b), pero también de la cantidad de bancos y espacios destinados al descanso (Gómez and Lebrusán 2022) e incluso en el acceso y calidad del transporte público (Toutouh, Lebrusán, and Cintrano 2022). Estas desigualdades darían lugar a envejecimientos con distintos grados de "calidad" en la misma ciudad (Lebrusán 2021), funcionando como expulsores potenciales de las personas mayores (hacia otros barrios, áreas o, incluso, municipios) y de una grave segregación etaria: determinados espacios parecen diseñados para no ser compartidos por personas de diferentes edades.

Entonces... ¿Por qué las personas desean envejecer en las ciudades?

Recordemos que partimos de una realidad contrastada: las personas eligen, por motivos distintos, las ciudades. Es allí donde más del 80 % de la población pasa la mayor parte

de su vida, incluso si no son autóctonos. Puesto que los adultos mayores, tanto en España como en otros países (Fernández-Carro 2014), prefieren experimentar la vejez de forma independiente, en sus propios hogares y en el entorno que conocen (y que les "conoce"), es esperable que permanezcan en la ciudad que les vio envejecer. Estarían dando forma a lo que se ha denominado ageing in place y que traduciremos aquí por "envejecimiento en el lugar" o "envejecer en casa". Este sería el proceso de envejecer en su propio entorno, con el objetivo de mantener la continuidad en el curso vital en una situación de independencia (Phillips, Ajrouch, and Sarah Hillcoat-Nallétamby 2010). Este es un proceso electivo que vincula la residencia con el ciclo vital y con la experiencia subjetiva de la vejez. Depende de muchos factores, como las características de la vivienda, la economía doméstica o el apoyo social y familiar, entre otros, pero se basa en el place attachment (apego al lugar, apego al espacio) como aspecto clave.

Por apego al lugar entendemos el que se construye sobre la vivienda y el barrio, que son considerados por las personas mayores "su lugar", "su entorno", y que serían espacios construidos subjetivamente a partir de los usos y de la experiencia, no necesariamente coincidente con las delimitaciones administrativas. El apego espacial sería resultado de procesos dinámicos influidos por diferentes dimensiones interconectadas entre sí (en grado variable y según experiencias particulares) y que tiene a su vez una profunda conexión con la "identidad de lugar". Esta identidad forma parte de nosotros a lo largo de nuestra vida y es clave para nuestra autodefinición.

Diferentes análisis cualitativos (Gómez and Lebrusán 2022; Lebrusán 2021; Lebrusán and Gómez 2022; Lebrusán Murillo 2017; Lebrusán Murillo 2019) han permitido comprender que la permanencia en entornos familiares y conocidos en la vejez, proporciona seguridad, comprendida esta como la ausencia peligro percibido. Mitiga, además, el efecto de los procesos de ruptura respecto a la experiencia vital (lo que somos y lo que nos define) que pueden (suelen) producirse en la vejez con el cambio de roles (como los que podría implicar la jubilación) y de manera más notable entre los hombres (Lebrusán and Gómez 2022). También se ha comprobado que, a pesar de que las ciudades son a menudo descritas en términos de desarraigo y liquidez, centrándose en la impersonalidad, transitoriedad y segmentación de los vínculos entre los habitantes urbanos (Ascher 2007; Bauman 2006), existen, incluso en las zonas más gentrificadas, lazos sociales (social ties) que propician la generación de cierto clima de confort entre las personas que viven en los barrios. Esto es así incluso si no existen lazos fuertes; serían lazos conformados por "desconocidos íntimos" (ese vecino cuyo nombre desconoces, pero al que reconoces) que posibilitan que el entorno esté libre de espacios ignotos y de estrés ambiental, y que refuerzan la sensación de seguridad y bienestar.

Por apego al lugar entendemos el que se construye sobre la vivienda y el barrio, que son considerados por las personas mayores "su lugar", "su entorno", y que serían espacios construidos subjetivamente a partir de los usos y de la experiencia, no necesariamente coincidente con las delimitaciones administrativas.

En este sentido, más que de envejecer en el lugar estaríamos hablando de Envejecer En Sociedad. La permanencia en el entorno conocido donde uno es reconocido hace posible que la dimensión del envejecimiento transmute de ser un identificador del individuo (porque fuera del entorno donde no te conocen, te ven como «un viejo más» y la edad se convierte en el identificador preponderante) a convertirse en una característica añadida de la identidad, pero que no es necesariamente la más importante. De este modo, cumple una función fundamental, que es dar continuidad al ciclo vital a través del reconocimiento externo. El refuerzo de la identidad que supone no estar desconectado del ciclo vital y la idea de continuidad emergen como auténticos pilares del apego al lugar.

También resultan de importancia los lazos familiares y la tendencia a la neolocalización en la configuración del apego al lugar, aspecto especialmente relevante en España, en la medida en que proporcionan recursos de apoyo diferentes -y a menudo esenciales-. En un sentido más inmaterial, la permanencia en el espacio en el que se ha vivido durante la mayor parte de la vida adulta o al menos los últimos años, permiten revivir y proyectar los momentos vividos en el pasado sobre las experiencias del momento presente.

Por último, es un espacio controlable, conocido, en el que la adaptación requiere menos esfuerzo.

Así, de forma sintética y aunque con diferente orden e importancia variable según la persona mayor, los estudios referidos recogen una serie de dimensiones que explican que las personas deseen permanecer en sus ciudades, incluso si esta ciudad les presenta constantes desafíos urbanísticos: (i) la dimensión simbólica adquirida por las experiencias en el hogar, generalmente vinculadas a la familia que hemos creado o en la que hemos crecido; (ii) la percepción subjetiva de seguridad que se tiene sobre el hogar y el barrio (también entendida y construida subjetivamente); (iii) la solidaridad y el apoyo social que puede ofrecer el tejido social del barrio (manifestado de muy

diversas formas y con diferentes grados de intensidad y profundidad); (iv) la dimensión de identidad social, entendida como la continuidad del rol de vecino en el contexto de una etapa vital caracterizada por la potencial pérdida de otros roles, y el reconocimiento social (por parte de los iguales, en este caso los vecinos) de esta identidad social; (v) la propia historia vivida en el entorno, que es una construcción psicosocial basada en la experiencia personal en el barrio a lo largo de la vida o, al menos, en los años previos a la vejez (al respecto, veáse (Lebrusán and Gómez 2022).

En definitiva, esta permanencia en el entorno conocido sería un mecanismo que permite a los mayores «apropiarse» del entorno en el que envejecen, de modo que se proyecta una fuerte inversión emocional, estrechamente ligada al sentimiento de familiaridad y de pertenencia al lugar (o barrio) en el que se vive.

Algunas reflexiones y recomendaciones finales: ciudades para toda la vida

Envejecer en el entorno conocido desempeña un papel fundamental en el autoconcepto y en el bienestar de una etapa que presenta diversos desafíos a nivel personal. La permanencia en el entorno familiar proporciona además un aumento de la seguridad subjetiva y está profundamente relacionada con la construcción del apego al lugar, la solidaridad grupal y la pertenencia.

Por estos motivos, el envejecimiento en el lugar, imbricado al apego al lugar, mitiga el efecto de los procesos de ruptura respecto a la experiencia vital que pueden producirse en la vejez con el cambio de roles asociado a la jubilación y otros procesos vitales. Envejecer en el lugar permite vivir la vejez como una parte más del ciclo vital, una etapa añadida y no disruptiva. Esta elección y proceso simboliza la capacidad de independencia y autonomía y está arraigado en la identidad y la seguridad que ofrecen el hogar y el entorno familiar. Es una forma de apropiarse de la propia vejez y constituye la forma más positiva de afrontar una etapa vital caracterizada por las creencias negativas y por la ausencia de socialización previa en lo que constituye esta etapa, pues no nos preparan para ser viejos. En definitiva, envejecer en el lugar es altamente funcional para la persona "envejeciente".

Puesto que la mayor parte de la población decide residir en entornos urbanos, nuestras ciudades habrán de estar preparadas para dar respuesta al creciente número de personas mayores que caracterizarán nuestra sociedad en los próximos años. Las agendas urbanas habrán de tener en cuenta las necesidades asociadas al cambio poblacional, creando comunidades amigables con los mayores y, sobre todo, vecindarios para toda la vida. Será necesario no solo evitar y solucionar los problemas referidos (claves también para el bienestar del resto de la población,

La ciudad para toda la vida (concepto que necesitamos acuñar) es aquella en la que las oportunidades de acceso a los bienes materiales y simbólicos son equitativas para todas las personas a lo largo del ciclo vital.

independientemente de su edad). También será necesario desarrollar medidas adecuadas que garanticen la permanencia de las personas mayores en el entorno en el que desean envejecer, participando en la vida de sus comunidades, durante el mayor tiempo posible.

A la vista de estas cuestiones, una conclusión inevitable es el necesario llamamiento a las políticas públicas para que pongan en marcha medidas que incidan en la construcción de una sociedad que garantice entornos seguros para las personas mayores. Si bien existen numerosos documentos que señalan cuestiones clave, debemos superar la atomización de abordajes que a veces acusan: la ciudad adecuada para el fin de la vida es aquella que permita a cualquier persona de cualquier edad y condición física y socioeconómica sentirse integrada en el espacio urbano. La ciudad para toda la vida (concepto que necesitamos acuñar) es aquella en la que las oportunidades de acceso a los bienes materiales y simbólicos son equitativas para todas las personas a lo largo del ciclo vital.

Para esto, será necesario crear espacios de socialización en los que las personas de cualquier edad se sientan cómodas y seguras, y que fortalezcan el carácter de barrio y de comunidad, incrementando la disponibilidad de zonas verdes y de aquellas que permitan la actividad física, pero también de zonas en las que, simplemente, estar. El espacio público debe convertirse en un lugar de encuentro, convivencia, e integración social, poniendo en valor la vida cotidiana, recuperando el espacio para el uso peatonal y limitando la privatización del espacio público. El espacio ha de ser concebido para quien corre, para quien juega, para quien camina muy despacio y para quien no puede, asegurando la accesibilidad universal. Las ciudades para toda la vida deberán también garantizar la calidad del aire, limitando al mínimo inevitable la contaminación acústica y lumínica.

Estas medidas, junto a la adecuada conservación del espacio, la adecuación del transporte y del mobiliario urbano no son las únicas cuestiones que necesitaremos para un envejecimiento de calidad en las ciudades, pero sin duda, serán un primer paso.

Bibliografía

01 **Ascher, Francois. 2007.** ***Los Nuevos Principios del Urbanismo Los Nuevos Principios Del Urbanismo. El Fin de Las Ciudades No Está a La Orden Del Día.*** Alianza Editorial. https://www.yumpu.com/en/document/read/52502079/ascher-francois-los-nuevos-principios-del-urbanismopdf (July 14, 2022).

02 **Bauman, Zygmunt. 2006.** ***Vida Líquida.*** Paidós.

03 **Fernández-Carro, Celia. 2014.** ***'Ageing in Place' in Europe a Multidimensional Approach to Independent Living in Later Life.*** Universitat Autònoma de Barcelona.

04 **Gómez, M. Victoria, and Marjo Kuronen. 2020.** ***"Interpreting Vulnerabilities Facing Women in Urban Life : A Case Study in Madrid, Spain." In Women, Vulnerabilities and Welfare Service Systems, eds.*** Marjo Kuronen, Ellina Virokannas, and Ulla Salovaara. Routledge, 39–52. https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9780429276910-5/interpreting-vulnerabilities-facing-women-urban-life-victoria-gómez-marjo-kuronen (June 7, 2022).

05 **Gómez, M Victoria, and Irene Lebrusán. 2022.** ***Urban Ageing, Gender and the Value of the Local Environment: The Experience of Older Women in a Central Neighbourhood of Madrid, Spain.*** Land (Basel) 11(9): 1456.

06 **Lebrusán, Irene. 2020.** ***Las Dificultades Para Habitar En La Vejez.*** Documentación social. https://documentacionsocial.es/6/a-fondo/las-dificultades-para-habitar-en-la-vejez/ (June 9, 2022).

07 **2021.** ***¿No Es Ciudad Para Viejos?: Los ODS y La Experiencia de Envejecer En Las Ciudades Españolas.*** In Políticas Urbanas y Localización de Los Objetivos de Desarrollo Sostenible: Teoría y Práctica, eds. Moneyba González Medina and Sonia De Gregorio Hurtado. Valencia: Tirant lo Blanch, 359–83.

08 **Lebrusán, Irene, and M. Victoria Gómez. 2022.** ***The Importance of Place Attachment in the Understanding of Ageing in Place: The Stones Know Me.*** International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, Vol. 19, Page 17052 19(24): 17052. https://www.mdpi.com/1660-4601/19/24/17052/htm (January 14, 2023).

09 **Lebrusán, Irene, and Jamal Toutouh. 2020.** ***Using Smart City Tools to Evaluate the Effectiveness of a Low Emissions Zone in Spain: Madrid Central.*** Smart Cities 3(2): 7–10.

10 **2021a. "Car Restriction Policies for Better Urban Health: A Low Emission Zone in Madrid, Spain."** Air Quality, Atmosphere and Health 14(3): 333–42.

11 **2021b.** ***Smart City Tools to Evaluate Age-Healthy Environments.*** Communications in Computer and Information Science 1359(April 2002): 285–301.

12 **Lebrusán Murillo, Irene. 2019.** ***La Vivienda En La Vejez. Colección.*** Madrid: Editorial CSIC Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

13 **Lebrusán Murillo, Irene. 2017.** ***La vivienda en la vejez: problemas y estrategias para envejecer en sociedad.*** Dialnet. https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=151691.

14 **Paul, Kimberly C., Mary Haan, Elizabeth Rose Mayeda, and Beate R. Ritz. 2019.** ***Ambient Air Pollution, Noise, and Late-Life Cognitive Decline and Dementia Risk.*** Annual review of public health 40: 203. /pmc/articles/PMC6544148/ (January 14, 2023).

15 **Phillips, Judith, Kristine Ajrouch, and Sarah Hillcoat-Nallétamby. 2010.** ***Ageing and society Key Concepts in Social Gerontology. London.*** Sage Publications.

16 **Simoni, Marzia et al. 2015.** ***Adverse Effects of Outdoor Pollution in the Elderly.*** Journal of Thoracic Disease 7(1): 34. /pmc/articles/PMC4311079/ (January 14, 2023).

18 **Toutouh, Jamal, Irene Lebrusán, and Christian Cintrano. 2022.** ***Using Open Data to Analyze Public Bus Service from an Age Perspective: Melilla Case.*** In Communications in Computer and Information Science, , 223–39.

19 **Phillipson, Chris. 2011.** ***Developing Age-Friendly Communities: New Approaches to Growing Old in Urban Environments.*** In Handbook of the Sociology of Aging, eds. JL Angel and R Settersten. New York: Springer Nature, 279–96. https://www.research.manchester.ac.uk/portal/en/publications/developing-agefriendly-communities-new-approaches-to-growing-old-in-urban-environments(21bb60c9-ccac-4ff5-9adc-cdb8935f7ca4)/export.html (June 18, 2022).

20 **Wahl, Hans Werner, and Gerald D. Weisman. 2003.** ***Environmental Gerontology at the Beginning of the New Millennium: Reflections on Its Historical, Empirical, and Theoretical Development.*** The Gerontologist 43(5): 616–27. https://academic.oup.com/gerontologist/article/43/5/616/633791 (June 8, 2022).

21 **Wilson, Leigh, Deborah Black, and Craig Veitch. 2011.** ***Heatwaves and the Elderly: The Role of the GP in Reducing Morbidity.*** Australian family physician 40(8): 637–40.

22 **World Health Organisation, and WHO Global Network for Age-friendly Cities and Communities.** ***About Us – Age-Friendly World.*** https://extranet.who.int/agefriendlyworld/about-us/.

23 ***World Urbanization Prospects – Population Division – United Nations.*** https://population.un.org/wup/Country-Profiles/ (January 14, 2023).

El aburrimiento al final de la vida: nuevo reto para una sociedad longeva

Josefa Ros Velasco

07

Autora

Josefa Ros Velasco
MSCA Postdoctoral Researcher
en Universidad Complutense
de Madrid

El aburrimiento al final de la vida: nuevo reto para una sociedad longeva

Todos nos aburrimos de vez en cuando, al vernos envueltos en situaciones o actividades poco estimulantes, carentes de interés, repetitivas o forzosas, insignificantes, al fin y al cabo, que no responden a nuestras necesidades de excitación cognitiva.

Se trata de un estado de malestar que experimentamos con mayor o menor frecuencia, en todo lugar y tiempo, dependiendo tanto de factores exógenos, que obedecen a las posibilidades del entorno, como endógenos, relacionados con la propia personalidad individual.

A lo largo de la historia, pensadores provenientes de distintas disciplinas han

puesto la mirada en este fenómeno cotidiano para tratar de comprender sus misterios. Los primeros filósofos lo entendieron como una emoción vergonzosa, resultante de la falta de dedicación al autocultivo de la virtud bajo los cánones culturales de la Antigua Grecia. Escritores como Séneca, en la época del Imperio Romano, decretaron que su padecimiento durante el tiempo ocioso podía llegar a ser insoportable hasta el punto de conducirnos al suicidio. Los teólogos del Medievo lo incluyeron en la lista de los pecados capitales bajo la forma de la acedia que distraía a los hombres de fe de sus obligaciones contemplativas. En la Edad Moderna, representó la negación de la ética capitalista del trabajo, alcanzando posteriormente el estatus del *mal du siècle*, la enfermedad del XIX que despojaba la vida de todo sentido (Ros Velasco, 2022a).

Con puntuales excepciones, el aburrimiento ha sido considerado como el castigo de la humanidad. Solo en contados casos se ha observado en sentido contrario. Para la ética epicúrea, por ejemplo, el alcance de la virtud precisaba del tiempo de ocio en el que a veces nace el aburrimiento. En el Renacimiento, se decía que el tedio, fusionado entonces con la melancolía, era el caldo de cultivo ideal para la elevación de los espíritus geniales. Incluso en la actualidad estamos siendo testigos de una original —aunque ingenua—revalorización del aburrimiento que pretende convencernos de que el simple hecho de sufrir este estado puede potenciar la creatividad (Ros Velasco, 2022a, 2022b).

Sin embargo, si por algo ha despertado nuestra curiosidad el aburrimiento por tanto tiempo es por su cariz patológico. Se caracteriza por ser molesto hasta el extremo en que no podemos ignorarlo y nos vemos obligados a hacer cualquier cosa a nuestro alcance para desasirnos de él. Cuando lo sufrimos, somos conscientes de que algo está fallando en nuestra relación con el entorno, que se ha quedado obsoleto y ha dejado de representar un reto. Una vez localizada la fuente de aburrición, lo habitual es diseñar en nuestra mente —a veces de manera inconsciente— una estrategia de huida de aquello que nos provoca fastidio y tratar de llevarla a la práctica, cambiando así la situación que nos causa incomodidad por otra más gratificante. Si hay algo positivo en el aburrimiento es que actúa como una señal de descontento con el presente para instarnos a explorar lo desconocido, manteniéndonos siempre en movimiento y evitando el estancamiento.

Existen, no obstante, circunstancias en las que nos quedamos atrapados en este estado indefinidamente, especialmente cuando no damos con la clave para facilitar el paso a lo siguiente o no nos está permitido desasirnos de la fuente de aburrición. Desde que se estudia el aburrimiento, los expertos han insinuado que algunas personas son incapaces de escapar del dolor por ser propensas a darse de bruces

con el tedio en toda circunstancia. Todo les aburre, nada les causa satisfacción. La razón de su aburrimiento crónico radica en ellas mismas, en su personalidad o en un trastorno de la conciencia, como han apuntado los psicoanalistas, en su incapacidad para interesarse por el mundo a su alrededor, como dirían los cognitivistas, o en un malfuncionamiento a nivel neuro-fisiológico, como tratan de averiguar los neuropsiquiatras (Ros Velasco, 2022a).

Hace más de un siglo que los especialistas en salud mental están estudiando las particularidades individuales que determinan que algunas personas sean más propensas al aburrimiento que otras. Se han creado escalas de medición del aburrimiento para identificar sus causas en función tanto del entorno como de los rasgos específicos del que se aburre. Muchos trabajos se han conducido para entender el papel que juegan en su experiencia factores demográficos tales como la edad o el sexo, u otros de carácter socioeconómico como son el poder adquisitivo, el nivel cultural, el lugar de residencia o el sector laboral al que se pertenece. También se han considerado aspectos ineludibles los relacionados con el ámbito de la salud como el convivir con todo tipo de patologías.

El hecho de que en ciertos contextos específicos muchas personas heterogéneas refieran sufrir aburrimiento de manera permanente nos hace pensar que es imposible que todas se definan por una alta propensión al aburrimiento. Por el contrario, podemos sospechar que son esos mismos entornos los que generan un aburrimiento situacional cronificado (Ros Velasco, 2022a) porque impiden que nuestras estrategias de huida frente al aburrimiento se lleguen a materializar. Hablamos de situaciones constrictivas y limitantes que no favorecen la escapada, incluso si somos capaces de trazar en nuestra mente el camino hacia un nuevo horizonte, esto es, si sabemos qué nos gustaría hacer para poner fin al tedio.

Cualquiera puede ser víctima de esta última forma de aburrimiento generado por dinámicas coercitivas de la libertad que se distinguen en determinados contextos. No obstante, nuestra sociedad actual propicia que sean los mayores —especialmente los dependientes— quienes más frecuentemente se ven atrapados en situaciones en las que el sufrimiento por la imposibilidad de dar respuesta al tedio es tan común que acaba rozando el hastío o el aburrimiento profundo, aquel que hace poner en duda el valor de existencia. Los investigadores hemos dedicado muchos esfuerzos a analizar las causas y las consecuencias del aburrimiento cronificado en entornos como el escolar o el laboral, como fruto de la cultura del consumo inmediato o de esos ritmos vertiginosos en los que se sume nuestro actual estilo de vida. Sin embargo, sorprende la poca atención que se ha prestado a aquellos espacios y contextos que alimentan el tedio cronificado en quienes llegan al

final de la vida en situación de dependencia.

El número de estudios llevados a cabo con el objetivo de entender cómo afecta el aburrimiento a las personas mayores es preocupantemente escaso, por no mencionar que los enfoques desde los que se han realizado muestran una dispersión temática digna de ser reseñada en sentido negativo. En la actualidad, carecemos por completo de un mapa conceptual capaz de ilustrar en detalle este fenómeno y desde el que partir para proponer intervenciones eficaces que compensen el fastidio que el tedio cronificado provoca en quienes no logran dar portazo a su fuente de aburrición situacional.

En el año 2020, apenas 49 trabajos científicos habían abordado la cuestión del tedio en los adultos mayores, de entre los cuales solo 13 lo trataban de manera directa; los 36 restantes lo hacían de forma tangencial. El 45 % del total había visto la luz entre los años 2012 y 2017. Un 35 % provenían del ámbito geográfico estadounidense, seguido con mucha diferencia por países como Francia, Reino Unido y España. Más del 85 % eran en lengua inglesa y alrededor del 80 % lo componían artículos académicos que seguían en su mayoría diseños exclusivamente cualitativos. En cuanto a los escenarios en los que se centraban, el 39 % de la investigación estaba concentrada en residencias de mayores, otro 39 % en el domicilio particular, un 12 % en centros para jubilados y el resto estaba distribuido entre centros de día, hospitales y centros de rehabilitación. Las muestras con las que se había trabajado representaban especialmente a la población femenina de una edad media de 76 años (Ros Velasco, 2021a).

En lo tocante a la temática de este corpus literario, los estudios se encontraban repartidos entre aquellos que ponían el foco en a) la vivencia del aburrimiento según factores demográficos y psicológicos, b) la experiencia del aburrimiento de los mayores en dependencia del lugar de residencia, c) la aparición del aburrimiento tras la jubilación y el aumento del tiempo libre, d) la conexión entre aburrimiento, soledad no deseada y sentimiento de inutilidad y e) la presencia del aburrimiento en trastornos mentales y la Terapia de Reminiscencia (Ros Velasco, 2021a).

Lo que evidencian las conclusiones de todos estos trabajos, en función del bloque temático en el que se enmarcan, puede resumirse en lo siguiente (Ros Velasco, 2021a)

La vivencia del aburrimiento según factores demográficos y psicológicos. Desde los años setenta, los gerontólogos han apuntado a que el aburrimiento en los mayores es una enfermedad virulenta que afecta a dos de cada tres personas que sienten que no tienen nada que hacer y a la que hay que dedicar mucha más inversión.

El aburrimiento es un problema persistente para los mayores que pasan sus últimos años de vida institucionalizados en residencias. Esto se debe a que los centros adolecen de una oferta de entretenimiento adecuada e incapaz de comprometer a los residentes, pero también a que en ellos hemos dado prioridad a la seguridad, obtenida a través de la rutinización, la estandarización y la repetición, en detrimento de la espontaneidad, la personalización y la variedad tan necesarias para vivir una vida sin aburrimiento.

Se ha mostrado que el tedio ataca más a quienes tienen tendencia a pensar mucho las cosas, a aquellos que van de casa en casa de manera rotativa para recibir cuidados y a los que viven solos y sin opciones de cuidar de otros. Además, afecta más a los hombres que no saben cómo entretenerse en su tiempo libre y a las mujeres que dejan de lado el rol de cuidadoras. Los estudios son contradictorios cuando se trata de determinar a qué edad se vuelve más punzante el aburrimiento, aunque los 85 suelen aparecen como un momento clave.

La experiencia del aburrimiento de los mayores en dependencia de la residencia. El aburrimiento es un problema persistente para los mayores que pasan sus últimos años de vida institucionalizados en residencias. Esto se debe a que los centros adolecen de una oferta de entretenimiento adecuada e incapaz de comprometer a los residentes, pero también a que en ellos hemos dado prioridad a la seguridad, obtenida a través de la rutinización, la estandarización y la repetición, en detrimento de la espontaneidad, la personalización y la variedad tan necesarias para vivir una vida sin aburrimiento. Se ha detectado que en algunos casos la coyuntura con el aburrimiento procede directamente de los propios residentes, que se cierran en banda a participar de la vida residencial. Otras causas que dan lugar al aburrimiento en este tipo de instituciones son la falta de compañía y de oportunidades para ofrecer cuidados. Las investigaciones aseguran que el aburrimiento sostenido en el tiempo afecta siempre negativamente a la salud mental de los residentes y contribuye a crear entornos poco seguros. Este problema se replica en menor medida en otras instituciones como son los hospitales, los centros de día y los centros de rehabilitación.

La aparición del aburrimiento tras la jubilación y el aumento del tiempo libre. El aburrimiento en la jubilación fue estudiado principalmente en los años sesenta y los setenta. Las publicaciones señalaron que el tedio provenía de que los jubilados, tras romper con sus roles y rutinas habituales, no tenían nada que hacer o no sabían qué hacer con tanta cantidad de tiempo libre. Esto aplicaba especialmente a hombres con bajo poder adquisitivo y escaso nivel cultural que habían desempeñado trabajos sin cualificación. El aburrimiento se establecía entonces como uno de los desencadenantes de la depresión, la apatía e incluso la ideación suicida tras la jubilación.

Al margen de lo que subrayan los estudios existentes, yo misma elaboré una serie de entrevistas a jubilados en el año 2020 (a-e) para preguntarles acerca de su relación con el aburrimiento y pude concluir que, en efecto, las mujeres tienen menos problemas a la hora de adaptarse a esta nueva etapa porque siguen dando continuidad a muchas de las actividades —sobre todo domésticas— que realizaban con anterioridad, así como a los roles del pasado relacionados con el cuidado. Curiosamente, detecté que la religión suponía para muchos de ellos un pilar esencial en la lucha contra el hastío.

La conexión entre aburrimiento, soledad no deseada y sentimiento de inutilidad. El aburrimiento es una plaga que afecta a las personas mayores siempre de la mano de otras dos como son la soledad no deseada y el sentimiento de inutilidad. Las tres fueron definidas por la iniciativa The Eden Alternative, fundada por el Doctor Bill Thomas a principios de los años noventa. Forman un círculo vicioso que se retroalimenta. Quienes se aburren suelen carecer de la compañía que precisan y de oportunidades para cuidar de otros y sentirse realizados. La ausencia de compañía, a su vez, provoca aislamiento en las personas, convirtiéndolas en seres retrotraídos y menos dispuestos a involucrarse en actividades tanto de crecimiento como de cuidado. La sensación de sentirse inútil, finalmente, es el reflejo de no poder hacer cosas por los demás y por uno mismo y aboca necesariamente a la soledad y al aburrimiento (Ros Velasco, 2020f).

La presencia del aburrimiento en trastornos mentales y la Terapia de Reminiscencia. La falta de estímulos que se traduce en la experiencia constante del aburrimiento es altamente perjudicial para las personas que viven con demencia, pues incrementa la agitación y el nerviosismo, desencadena escenas de violencia, recurrencia de delirios y confabulaciones paranoides cuando el día se pasa sin hacer nada. También aumenta la sensación de soledad, provoca disminución del afecto, acelera el declive cognitivo y empeora la fragilidad psicológica y los niveles de estrés (véase Ros Velasco, 2021b, 2021c). Es responsable de incentivar la depresión y puede conducir a trastornos de la conducta como la adicción al juego e incluso al suicidio

La presencia del aburrimiento en trastornos mentales y la Terapia de Reminiscencia. La falta de estímulos que se traduce en la experiencia constante del aburrimiento es altamente perjudicial para las personas que viven con demencia, pues incrementa la agitación y el nerviosismo, desencadena escenas de violencia, recurrencia de delirios y confabulaciones paranoides cuando el día se pasa sin hacer nada.

(véase Ros Velasco, 2021d). En los casos de personas que padecen Alzheimer, depresión o ansiedad, además, el tedio desvirtúa las bondades de la Terapia de Reminiscencia, incitando a los mayores a revivir recuerdos dolorosos del pasado.

Lo que se desprende del conocimiento científico de que disponemos hasta ahora sobre el aburrimiento en las personas mayores es que, ciertamente, puede llegar a ser un problema que ponga en riesgo la consecución del envejecimiento saludable cuando no se cuenta con opciones para llevar a la práctica una estrategia de huida de la fuente de aburrición que permanece en el tiempo. Su causa puede ser endógena (aburrimiento crónico), pero la mayoría de las veces es exógena (aburrimiento situacional cronificado). En otras palabras, el problema proviene de la proliferación de escenarios generadores de aburrimiento erigidos sobre asunciones edadistas, capacitistas y paternalistas.

El proceso de envejecimiento viene aparejado de cambios que nos obligan a readaptarnos al entorno para tratar de seguir viviendo en condiciones que hagan la vida digna de ser vivida. Como sociedad, no ponemos las cosas fáciles a quienes comienzan a mostrarse dependientes al final del camino. Cometemos el error de dar por sentadas muchas de sus necesidades en lo que respecta a sus deseos e ilusiones y empezamos a preocuparnos más por el cuidado del cuerpo que por el del alma. Especialmente en las residencias, muchos mayores sienten que están obligados a ser sujetos pasivos, sumidos en unas rutinas que no han elegido e inmersos en actividades que consideran poco estimulantes y repetitivas, sobre las que nadie les ha preguntado, que no fomentan la continuidad de su biografía y sus hábitos pasados ni la emergencia de nuevos proyectos personales.

En este tipo de entornos, quienes acaban cayendo presas del tedio más profundo sufren cambios de humor extremos que se materializan en estados de enfado, agitación y frustración. Con el tiempo, estos se acompañan de reacciones violentas, episodios de agresividad y conductas autolesivas. Este doloroso periplo culmina con el desarrollo de una

actitud retrotraída que se manifiesta en el desinterés por la vida residencial y por el mundo exterior, y que siembra las semillas de la soledad y la depresión. Algunos estudios han demostrado que el aburrimiento cronificado también da pie a padecer desórdenes del sueño o trastornos alimenticios, así como favorece el decremento de las habilidades cognitivas, la reducción de la movilidad y el aumento de la dependencia.

Cada vez estamos siendo más conscientes de que cuando las personas mayores experimentan aburrimiento situacional cronificado, porque quienes les rodeamos no les apoyamos a la hora de llevar a la práctica sus estrategias de huida frente al tedio, o no facilitamos que puedan comprometerse con nuevos proyectos de crecimiento, entran en una fase de riesgo de consecuencias nefastas para su bienestar físico y mental. Pero todavía queda mucho trabajo por hacer en este sentido.

Lo expuesto en este capítulo muestra que aún sabemos poco sobre las causas y las consecuencias del aburrimiento en las personas mayores, pero también que lo poco que sabemos es razón suficiente para ponerse en alerta y profundizar más en el tema con el objetivo de afrontar esta problemática. Es necesaria mucha más investigación empírica para determinar el alcance de este fenómeno y ofrecer soluciones coherentes con las demandas de los mayores y con los recursos con los que cuentan en los lugares en los que viven.

Como otros países del mundo, España está a la cola en esta tarea. Sin embargo, recientemente se ha puesto en marcha bajo mi liderazgo el proyecto PRE-BORED. Well-being and prevention of boredom in Spanish nursing homes, financiado con fondos del programa Horizonte 2020, para dar visibilidad a esta realidad, estudiarla de primera mano en centros residenciales y promover la creación de protocolos de prevención para evitar que el aburrimiento merme la calidad de vida de aquellos que pasan sus últimos años institucionalizados.

PRE-BORED parte de la hipótesis de que el aburrimiento sostenido en el tiempo que muchos mayores refieren padecer en las residencias es perjudicial para su salud. En la actualidad, su ejecución se encuentra en la fase de trabajo de campo, en la cual están participando numerosos centros que abren sus puertas al equipo para la realización de entrevistas a directores, técnicos, gerocultores y residentes que quieren compartir su experiencia con el aburrimiento en las instituciones —no solo respecto al que padecen los mayores en sí, sino también al de los propios trabajadores (Ros Velasco, 2021e)—.

Cada residencia se convierte en un caso de estudio al que se le facilita, al final de la intervención, un informe sobre su situación, junto con algunas sugerencias de mejora y una oportunidad de acompañamiento y asesoría

a la hora de implementar los cambios que se estimen convenientes. Pero el objetivo a largo plazo es que aquellas instituciones comprometidas en la lucha contra el aburrimiento —incluyendo, más allá de las mismas residencias, a otras entidades sin ánimo de lucro y a responsables sociales y políticos— generemos un diálogo en torno a los resultados de este proyecto pionero en el mundo que nos permita prevenir la aparición del aburrimiento más peligroso.

Aunque es pronto para avanzar conclusiones sobre este estudio, dado el escaso conocimiento que tenemos en la actualidad sobre este fenómeno no es irresponsable aventurarnos a anunciar que el principal problema del que parte el aburrimiento que se cronifica en nuestras instituciones tiene que ver con la falta de canales de comunicación que estimulen que las personas mayores puedan expresar a la dirección y a los técnicos, libremente y sin miedo a represalias, cómo quieren emplear su tiempo en la residencia.

A menudo son los propios centros los que deciden qué actividades ofertar a los residentes, cómo se les permite participar en la vida residencial y de qué manera van a pasar sus días. Estas decisiones, que se toman pensando en el bienestar de los mayores, no siempre se corresponden con sus deseos. En este sentido, se trata de incentivar que los mayores sigan decidiendo lo máximo posible sobre cómo quieren vivir, adoptando el personal de los centros la posición del facilitador.

Parece que la solución para combatir el aburrimiento va a pasar previsiblemente por un proceso de empoderamiento de los mayores, un replanteamiento de la cultura del cuidado y la creación de departamentos de comunicación interna. Obviamente, todo esto no tendrá ningún recorrido a menos que observemos de manera simultánea otros problemas de sobra conocidos en el sector como los que representan las ratios actuales, la insuficiente formación en modelos de atención centrada y dirigida por las personas o la escasa financiación e implicación por parte de las administraciones.

«Creo que podemos ser optimistas dada la cantidad de movimiento y expectación que está creando la perspectiva de un cambio de la cultura del cuidado y de la atención al envejecimiento en nuestro país. Pensar en el papel del aburrimiento en una sociedad cada vez más longeva y necesitada de cuidados de larga duración es imprescindible para cumplir con el objetivo de garantizar que el final de la vida venga cargado al menos de tanto significado como el que marcó el resto de las etapas conducentes a ese destino.»

Bibliografía

01 **Ros Velasco, J. (2020a).** ***El aburrimiento soy yo y mis circunstancias.*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/el-aburrimiento-soy-yo-y-mis-circunstancias.

02 **Ros Velasco, J. (2020b).** ***Un imperativo contra el aburrimiento: ¡Entretente tú mismo!*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/un-imperativo-contra-el-aburrimiento-entretente-tu-mismo.

03 **Ros Velasco, J. (2020c).** ***La adaptación a la jubilación: ¿Una cuestión de género?*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/la-adaptacion-la-jubilacion-una-cuestion-de-genero.

04 **Ros Velasco, J. (2020d).** ***No estoy solo (ni aburrido) porque Dios está conmigo. El papel de la religión en la vejez.*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/no-estoy-solo-ni-aburrido-porque-dios-esta-conmigo-el-papel-de-la.

05 **Ros Velasco, J. (2020f).** ***Modelos de intervención para residencias de mayores (I): The Eden Alternative.*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/modelos-de-intervencion-para-residencias-de-mayores-i-eden-alternative.

06 **Ros Velasco, J. (2020e).** ***¿Es el Estado responsable de entretener a los mayores?*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/es-el-estado-responsable-de-entretener-los-mayores.

07 **Ros Velasco, J. (2021a).** ***The Experience of Boredom in Older Adults: A Systematic Review.*** Health, Aging & End of Life, 6, 11-44.

08 **Ros Velasco, J. (2021b).** ***El aburrimiento y la demencia: un cóctel explosivo (1/2).*** Envejecer en sociedad, CENIE [Blog]. https://cenie.eu/es/blogs/envejecer-en-sociedad/el-aburrimiento-y-la-demencia-un-coctel-explosivo-12.

09 **Ros Velasco, J. (2021d).** ***¿Puede uno morirse de aburrimiento?*** Dependencia.info [Revista Online]. https://dependencia.info/noticia/4141/opinion/puede-uno-morirse-de-aburrimiento.html.

10 **Ros Velasco, J. (2021e).** ***Boredom in Informal and Certified Caregivers: A Call for Research.*** Journal of Geriatric Care and Research, 8(2), 50-55.

11 **Ros Velasco, J. (2022a).** ***La enfermedad del aburrimiento.*** Alianza Editorial.

12 **Ros Velasco, J. (2022b).** ***Avorrir-nos NO ens farà més creatius (Desafortunadement)*** [Conferencia]. Ateneu Barcelonès [Canal de YouTube]. https://youtu.be/4vc0YnCTVS0.

Una vida llena de planes

Andoni González González
Carolina Reviejo Cabrero
Fundación Gil Gayarre

08

Autores

Andoni González González

MSCA Postdoctoral Researcher en Universidad Complutense de Madrid

Carolina Reviejo Cabrero

MSCA Postdoctoral Researcher en Universidad Complutense de Madrid

Una vida llena de planes

Una experiencia de cómo contribuir a que las personas con discapacidad intelectual que envejecen alcancen sus sueños y metas.

¿Por qué pensar en el futuro y en planificarlo?

A medida que envejecemos y reflexionamos sobre el futuro, normalmente la preocupación e incertidumbre se adueñan de nuestros pensamientos, siendo inevitable tratar de imaginar las complejas circunstancias que presumiblemente traerá. Es una realidad que se ha convertido en algo casi cultural, asociada a todo un entramado de cuidados y recomendaciones médicas que debemos seguir, gestiones que tenemos que realizar, así como decisiones que debemos tomar, tales como la gestión del patrimonio, las últimas voluntades, etc.

Cuando reflexionamos sobre la vejez, lo hacemos desde nuestro propio esquema mental, es decir, utilizamos nuestros conocimientos y suposiciones sobre el envejecimiento para interpretar y procesar todo aquello que se le asocia. Por lo tanto, es fácil pensar que, si nuestra percepción del envejecimiento se caracteriza por tener una visión

negativa o derrotista del mismo, nuestros pensamientos sobre el futuro también tengan esa misma perspectiva.

Lo cierto es que no debemos entender la vejez sólo como la última etapa de la vida en la que uno se convierte en mero espectador y en la cual se presentan, entre otros, necesidades, limitaciones, cambios, pérdidas, etc. También es el momento en el que hay ilusión, se mantienen y se pueden generar nuevas capacidades, se presentan oportunidades, afloran fortalezas humanas, y se pueden plantear retos que se vivan desde la motivación. Todo lo anterior, junto a una buena red bien organizada de recursos y apoyos, será determinante en la visión de futuro esperado y deseado que la persona que envejece construirá desde su imaginario, y sin duda, se convertirán en fuente de bienestar.

Nuestra vida es un proceso constante de planificación en el que vamos teniendo diferentes niveles de participación a medida que vamos creciendo y envejeciendo. En las etapas iniciales de la vida somos parte de los planes de quienes nos engendran, protegen y educan, y nuestra vida está determinada por las decisiones que otros toman por nosotros. Pero una de las cosas que nos caracteriza a los seres humanos, es nuestro interés por el "mañana", por lo que, una vez superada esta fase, iniciamos un periodo en el que asumimos la responsabilidad de elegir el rumbo que queremos tomar en

Podemos decir que desde que nos sentimos capacitados para ello, planificamos la manera en la que vamos envejeciendo, aun sin ser muy conscientes de ello.

nuestra vida y los pasos que tendremos que dar para llegar a él. Dicho de otra forma, empezamos a planificar nuestra vida y a tomar las decisiones, unas veces acertadas, otras veces arriesgadas, dolorosas, inadecuadas... pero que, en definitiva, todas ellas con sus consecuencias, formarán parte de nuestra experiencia vital y construirán nuestra identidad.

Por lo tanto, podemos decir que desde que nos sentimos capacitados para ello, planificamos la manera en la que vamos envejeciendo, aun sin ser muy conscientes de ello.

Solo pensamos en el envejecimiento cuando se nos manifiestan algunos de los signos o circunstancias que culturalmente asumimos como tales, pero la realidad es que envejecemos desde el momento en que nacemos (Fernández -Ballesteros, 2018), ya que el desarrollo físico y cognitivo de un bebé, el "estirón" de una joven, establecer amistades, practicar un deporte, el primer amor, elegir los estudios, formar una familia... también son signos y circunstancias que vamos sintiendo y viviendo y que forman parte del proceso de envejecer.

Es fácil concluir, por lo tanto, que planificar el futuro cuando se es mayor no supone hacer nada nuevo, sino dar continuidad a uno de los mecanismos que más placer y satisfacción genera al ser humano a lo largo de su vida: tomar las decisiones necesarias para alcanzar aquello que anhela y le genera bienestar.

La discapacidad, la existente y la venidera, es un factor que puede tener un papel determinante en el proceso de envejecimiento, por lo que es importante entenderla, asumirla y darle una respuesta que permita afrontar el futuro con las mejores garantías.

Si nos centramos en las personas con discapacidad intelectual que envejecen, es fácil percibir que existen grandes diferencias entre cómo piensan ellas en su futuro y cómo lo hace el resto de la población, entre otras cosas porque casi siempre han tenido alguna figura que se ha encargado de hacerlo por ellas.

También se observa que a pesar de los grandes avances que se han conseguido a nivel social, es fundamental seguir concienciando a la ciudadanía para que asuman un papel activo y facilitador en la consecución de vidas plenas y deseadas por parte de las personas con discapacidad.

Sin embargo, es habitual encontrarnos con situaciones en las que la preocupación sobre el futuro y la responsabilidad de planificarlo recae en el círculo familiar más cercano, que asume este reto, en muchas ocasiones con una importante falta de recursos (Verdugo y Navas, 2017), como una consecuencia más de la discapacidad de su familiar. En estas circunstancias, la persona con discapacidad suele convertirse en un agente pasivo que, dadas sus limitaciones, de forma involuntaria deposita en su familia esta tarea.

Pero no hay que olvidar que, frente a las limitaciones propias de la discapacidad, también existen capacidades (Schalock y Verdugo, 2003), que bien aprovechadas, con los apoyos necesarios y con buenas oportunidades promovidas desde comunidades inclusivas, permiten que cada día, más personas estén asumiendo el protagonismo y liderazgo en lo referente a la planificación de su futuro. De esta forma, las entidades prestadoras de servicios a personas con discapacidad intelectual cobran una especial relevancia, asumiendo su responsabilidad como un servicio comunitario más que apoya a la persona, y actúa como catalizadora en los procesos de planificación, promoviendo, y de alguna forma garantizando que las personas, con la ayuda de otras personas importantes de su vida, se desenvuelvan como cualquier ciudadano, con unos sistemas de apoyo ajustados a sus necesidades y en comunidades que respetan, valoran y promueven la diversidad (Plena Inclusión, 2014).

Tener un plan representa mucho más que tener ciertos anhelos: implica tener intención, ganas de cambiar lo que soy, tengo o hago, para convertirlo en lo que quiero ser, tener o hacer.

Yo también puedo tener mi plan

Por lo general, los planes, entendidos como visiones de futuro, conviven en nuestra mente con otras muchas ideas, quehaceres, rutinas y preocupaciones, por lo que, con el tiempo, si no se les presta atención y se les atribuye ilusión, van perdiendo protagonismo en nuestras reflexiones y se van desterrando hacia los rincones más lejanos e inaccesibles del pensamiento.

Si lo analizamos desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, pueden coexistir tres variables que nos dan pistas de la importancia que va a tener la elaboración de un plan. En primer lugar, pueden surgir ciertas limitaciones o complicaciones asociadas a la edad, que ponen de manifiesto la necesidad de anticiparse y prever las posibles consecuencias en la persona y en sus aspiraciones. En segundo lugar, la falta de recursos y de una red de apoyo capaz, pueden condicionar la viabilidad de las metas personales, por lo tanto, es fundamental propiciar un equilibrio entre lo que es positivo y posible, y lo que es positivo pero imposible. Y en tercer lugar, es posible que se dé lo que los escritores llaman el síndrome de la hoja en blanco, donde la persona, ante el reto de llenar su vida de deseos, ponga de manifiesto su incapacidad para expresarlos, ya sea por falta de hábito, o por la ausencia de oportunidades de elegir y tomar decisiones que haya tenido a lo largo de su vida.

Tener un plan representa mucho más que tener ciertos anhelos: implica tener intención, ganas de cambiar lo que soy, tengo o hago, para convertirlo en lo que quiero ser, tener o hacer. Requiere altas dosis de voluntad, compromiso y valentía. La Planificación Personal por Adelantado (en adelante PPA), es una herramienta basada en la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) que ayuda a las personas a planificar y tomar decisiones sobre su futuro cuando necesitan un mayor apoyo o al final de sus vidas (Creaney, 2009). Se trata de un proceso continuo de escucha, aprendizaje y acción, en el que la persona es el centro, y el objetivo es ayudarla a definir lo que es para ella una buena vida y acompañarla en su consecución.

A medida que envejecemos o cuando emergen problemas graves de salud, nos preguntamos si nuestra manera de entender y vivir la vida también se verá comprometida, no sólo por la naturaleza de las limitaciones, sino también por el hecho de depender de otros. Pero la realidad es que, en ese

momento vital, seguimos teniendo derecho a mantener la ilusión, a formular y a perseguir sueños y deseos, aunque quizá tengan que transformarse y adaptarse, por lo que esperamos de los demás que nos respeten y nos apoyen (Carratalá, Mata y Crespo, 2017).

El uso de metodologías de planificación como la PPA, garantizan oportunidades para que las personas que envejecen o se acercan al final de su vida sigan siendo los actores protagonistas de su propia película, y puedan expresar cómo quieren envejecer o morir. También dan pistas a aquellos que las acompañan sobre cómo pueden ser buenos aliados.

En definitiva, cualquier persona con un buen grupo de apoyo, que sea comprometido y que apueste por su felicidad y contribuya a brindar una buena vida, puede tener un plan. En este sentido, las entidades que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual que envejecen, juegan un papel determinante como promotoras de vidas plenas a través de este tipo de procesos de planificación. Los enfoques centrados en las personas deben ser la base desde la que se construyan sus prácticas. Por tanto, pueden contribuir a que las personas rescaten de aquel rincón lejano todas esas ideas y pensamientos, a que las hagan presentes, y a que las pongan en lo más alto de su orden de prioridades.

¿Por dónde empezamos?

La PPA es un instrumento que sirve para recoger y organizar información específica de la vida de la persona, de lo que es importante para ella, para después apoyarla en conseguir sus metas y objetivos. También incorpora información sobre la etapa final de la vida, donde la persona puede expresar sus inquietudes ante su propia muerte y sus deseos para el final de su vida.

Podemos decir que es una guía para ayudar a las personas a planificar y tomar decisiones sobre su vida. Es una forma organizada de recoger y registrar información y aprender cómo la persona quiere ser apoyada.

Es importante que quede reflejado en algún sitio cómo queremos vivir, cuáles son nuestros gustos y preferencias, qué nos ayuda a estar mejor, independientemente de quién esté a nuestro lado. Y así conseguir que la persona tenga una vida plena, una vida de calidad y sea feliz hasta el final de su vida (PPA. Cuadernos de Buenas Prácticas de Plena Inclusión 2017).

Empecemos por el principio...

Para tener una visión global de la vida de la persona, hay que tener en cuenta que la persona se compone de un pasado, de un presente y de un futuro. El presente se construye día a día y el futuro podemos planificarlo, pero ambos van a estar marcados o

condicionados por el pasado, por cómo hemos afrontado los retos y las dificultades, cómo hemos experimentado las distintas situaciones de las que hemos sido partícipes, qué sucesos nos han hecho cambiar o adaptarnos... Por tanto, para hablar de la última etapa de nuestra vida tenemos que dar mucha importancia a cómo hemos vivido y a qué visión hemos ido creando de nosotros mismos y del mundo que nos rodea, ya que nos va a ayudar en gran medida, a seguir construyendo nuestro futuro.

Hay que tener en cuenta que hasta hace relativamente poco tiempo, las personas con discapacidad intelectual solamente "tenían" pasado y presente, el futuro no existía. Su esperanza de vida era menor que la de las personas sin discapacidad intelectual. Afortunadamente, hoy en día la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual ha aumentado considerablemente, incluso para las personas que tienen Síndrome de Down, donde la media está en 60 años (Berzosa 2017).

Proceso de elaboración de un Plan Personal por Adelantado

Todas las personas nos sentimos más seguras si tenemos a nuestro lado a alguien de confianza, que nos conozca bien y que pueda prestarnos el apoyo que necesitamos en diferentes momentos de nuestra vida.
Para que las personas puedan construir su futuro, cuentan con la

Hay que tener en cuenta que hasta hace relativamente poco tiempo, las personas con discapacidad intelectual solamente "tenían" pasado y presente, el futuro no existía. Su esperanza de vida era menor que la de las personas sin discapacidad intelectual.

figura del "facilitador". Es una persona de confianza que va a acompañarla en todo el proceso. Este facilitador será elegido por la persona y será el encargado de crear junto a ella un "mapa de relaciones" que les oriente a la hora de captar posibles candidatos que participen en su PPA. Este mapa de relaciones contendrá familiares, compañeros o amigos, profesionales (en el caso de que reciba apoyos en algún centro o servicio), vecinos o miembros de la comunidad, todos ellos en contacto con la persona.

Una vez hecho el mapa de relaciones, la persona junto a su facilitador constituirá su "grupo de apoyo", formado por algunas de las personas más significativas de su mapa de relaciones, que le apoyarán a la hora de planificar y conseguir las metas que se marquen como deseadas.

Uno de los pilares más importantes para la persona es su familia. Siempre tienen que formar parte de su grupo de apoyo por la confianza que tiene en ellos, por el cariño y afecto que depositan y por el valor que dan a que

apoyen sus decisiones y les ayuden a conseguir sus sueños.

La persona tiene que buscar con sus facilitadores el día y la hora de cada reunión, preparar las invitaciones para cada participante de su grupo de apoyo y hacérselas llegar, al igual que la información que tratarán en la reunión, confirmar que cada miembro de su grupo puede asistir a la cita y rellenar información personal relevante para la reunión junto con el facilitador.

Desde el enfoque de la Atención Integral Centrada en la Persona, la visión ha cambiado, la persona ahora está en el centro de nuestros apoyos, la atención es personalizada y uno de los puntos fuertes es que la persona sea la protagonista de su vida y tome sus propias decisiones al respecto. Pero no podemos pretender pasar de la "sumisión" a la "independencia", de la nada al todo en tan corto periodo de tiempo. Tenemos que darle los apoyos necesarios para que poco a poco vaya decidiendo pequeñas cosas, que se vea con el poder de hacerlo, hasta conseguir que crea en que él y sólo él, es el que tiene que vivir su vida.

Tenemos que apoyar a la persona para que tenga un rol activo. Como dice Gonzalo Berzosa, lo primero que tenemos que hacer para que las personas participen (que den parte y tomen parte) es darles la información que necesiten. Con esta información podrán dar su opinión y a partir de aquí ya podrán decidir qué hacer y qué elegir. Pero no podemos pretender que decidan, sin haber opinado antes y sin haber tenido información de antemano, el proceso tiene que seguir un orden lógico.

Pero ¿y si la persona tiene grandes necesidades de apoyo o un avanzado grado de deterioro? ¿Y si no se puede comunicar? Para ello trabajaremos con la figura del "traductor vital", es decir, con personas que por su trayectoria junto a ella y por el nivel de complicidad y confianza que han generado, se sienten legitimados para ponerle voz desde el conocimiento que tienen de ella, poniéndose en su lugar y eligiendo por consenso lo que más se adapte a ella.

Continuando con el proceso de elaboración de la PPA, preguntaremos a la persona y a todos los miembros del grupo de apoyo sobre: cómo sería un buen/mal día para la persona, unas buenas vacaciones, cómo le gustaría ser apoyado, qué lugares son importantes para ella, qué le gusta hacer, qué admiramos de la persona, si está enfermo cómo le gustaría que le cuidasen, etc. También es importante contemplar la posibilidad de que en alguna de estas reuniones se aborde todo lo relacionado con el final de la vida, siempre respetando la necesidad y voluntad de la persona.

También se extrae información relevante para realizar el "Mapa de Rutinas" de la persona. En este Mapa se plasma cómo desea ser apoyada: cómo le gusta que la despierten, cuándo le gusta ducharse y cómo

quiere hacerlo, qué le gusta desayunar, merendar, su comida favorita, qué le gusta hacer en su tiempo libre, etc. Cada uno de nosotros tenemos en nuestro día a día una serie de rutinas que hacemos siempre de la misma manera, porque es así como nos gusta. Esto nos permite apoyar a las personas del mismo modo independientemente de quién lo haga, garantizando así su bienestar.

Para completar el plan de la persona, podemos apoyarnos en la lectura de las historias de vida que surgen de la ReVISEP (Revisión de Vida de Sucesos Específicos Positivos, técnica con la que recogemos los acontecimientos positivos y concretos más significativos de la vida de la persona, que hacen que al recordarlos la persona experimente la misma sensación de felicidad, alegría e ilusión que sintió en el momento pasado -Serrano 2002-), en el caso de que la tuviese, ya que nos van a dar una visión global de la persona y van a permitir tener información relevante de cara a abordar futuras reuniones.

Finalmente, ya podemos dar forma a los sueños, metas y deseos de la persona. Definir con la persona qué cosas quiere conseguir en un futuro; para ello se asigna uno o varios miembros del grupo de apoyo por cada meta, que serán los responsables de que se lleven a cabo las acciones necesarias para conseguir que se cumpla en un plazo determinado. Es importante que haya un compromiso y un seguimiento para que esos plazos se cumplan, habrá metas a corto plazo con fácil resolución y otras más a largo plazo que requieren de mayor planificación, implicación de más personas en el proceso, mayores costes económicos que precisan de un ahorro previo, etc.

La PPA nunca se acaba, tiene la misma duración que la vida de la persona, y como ella, tendrá modificaciones en la medida que cambien sus preferencias, sus gustos, sus capacidades, etc.

Nuestra experiencia nos ha demostrado que la persona se siente protagonista en la medida en que es por ella por la que se han reunido las personas que más la conocen y con las que se siente más a gusto y en las que más confía. Es feliz por sentir que le aprecian, por el valor que le dan en cada intervención y por creer que puede conseguir las cosas que desea para su vida.

¿Cómo hablar de mi futuro y de mis sueños cuando el silencio ha sido siempre mi voz?

Desde los grupos de apoyo hay que trabajar para que las personas tengan ideas claras de cómo quieren vivir su futuro, definir y marcar bien las metas a conseguir, las cuales deben ser positivas para la persona, que les generen bienestar, felicidad, armonía con su estilo de vida; y también deben ser posibles para que se garantice su consecución.

Lo más deseable es que sea la persona la que tome las decisiones, y los demás miembros del grupo la deben apoyar desde un principio de realidad, dando el valor y el poder que por derecho le corresponde.

Al principio, va a ser difícil concretar deseos o sueños como la mayoría de la población entendemos, es decir, es muy difícil que la persona nos exprese un deseo como el de viajar a conocer una ciudad importante para ella y habrá, poco a poco, que dar credibilidad a la consecución de deseos en cada una de las reuniones. No hay que poner límite a sus sueños, la cantidad de metas que se fijen dependerá de la persona y del momento de su vida y no debemos forzar la situación ni limitar sus expectativas.

Se fijarán metas a corto y a largo plazo. Las metas a corto plazo son necesarias para dar continuidad al Plan, ya que la persona va a ir viendo cumplidos sus sueños de forma más inmediata, y eso le va a animar a seguir construyendo su futuro con la incorporación de nuevas metas. Pero la experiencia nos dice que las metas a largo plazo son las que más marcan a las personas, las que más motivan, ya que también requieren un mayor esfuerzo y su consecución hace que sea más gratificante, por ejemplo, la realización de un gran viaje. Cumplir este tipo de deseos es gratificante para la persona, pero lo es también para quienes le dan el apoyo para su consecución, al igual que para el resto de las personas que formen el grupo de apoyo.

Lo más deseable es que sea la persona la que tome las decisiones, y los demás miembros del grupo la deben apoyar desde un principio de realidad, dando el valor y el poder que por derecho le corresponde.

Por poner algunos ejemplos, una persona cuya máxima aspiración era ir a una gasolinera del barrio a tomar un café, poco a poco, fue creyendo en sí misma y en sus posibilidades, y junto a su grupo de apoyo, ha concretado y conseguido sueños como comprarse una moto de interior o ir a conocer Sevilla con uno de sus amigos, que además, es miembro de su grupo de apoyo. Otra persona, tenía la ilusión de visitar Berlín y conocer en persona el muro, y gracias a su implicación, y a pesar de las complicaciones de desplazarse en silla de ruedas, finalmente consiguió viajar a Berlín junto a un amigo. También es significativa la experiencia de una persona que antes de fallecer alcanzó uno de sus grandes sueños, montar en globo aerostático.

¿Y cuando el final está cerca?

Como el envejecimiento es un proceso, llega un momento en el transcurso de la vida en el que podemos ir sufriendo pérdidas en las capacidades. Es posible padecer algún

tipo de enfermedad irreversible como una demencia o un cáncer incurable. Pero también es posible que simplemente vayamos envejeciendo con algún achaque y sigamos sumando años y años, y por supuesto, experiencias.

Todas las personas, independientemente de la condición en la que nos encontremos, tenemos derecho a una vida plena y contar con una buena calidad de vida, y aun sabiendo que el final se acerca, debemos seguir dando significado a la vida y seguir cumpliendo objetivos, metas y sueños.

Como hemos dicho, es importante saber que en el caso de las personas que padecen algún tipo de enfermedad degenerativa o terminal, poco a poco van a ir perdiendo facultades y el nivel de apoyo va a ir siendo mayor hasta pasar a ser generalizado. Los cuidados van a ser fundamentales si queremos mantener su dignidad y una buena calidad de vida. Cuando alguien se encuentre en esta situación, posiblemente se tengan que tomar decisiones como por ejemplo, dónde recibir cuidados paliativos. En este caso, se podrá pensar si en un entorno hospitalario, en uno residencial o en otro más particular y familiar. Si las preferencias hubieran quedado recogidas en la PPA, sería más fácil decidir ante estas situaciones.

En casos en los que la enfermedad es grave e irreversible, los objetivos a cumplir pasarán a ser algo más básicos, siempre teniendo como referencia la información que tenemos de la persona. Por ejemplo, si sabemos que a la persona siempre le ha gustado la Coca-Cola, podemos hacer que siga disfrutando de ella ayudándonos de espesante, u ofrecer un Chupachups para que tenga la oportunidad de experimentar sabores de los que siempre ha disfrutado.

Pero antes de llegar a situaciones como la mencionada anteriormente, es positivo que, si es posible, conozcamos los deseos que tiene la persona sobre el final de su vida. Si todos pensamos en la muerte, ¿por qué no hablar de ella? Habrá personas que no quieran hablar de ese tema y otras con las que será más fácil hacerlo, pero es importante conocer cada detalle, para así poder conseguir que la vida y lo que conlleva el final de esta, sea elegida por la propia persona. Habrá gente que prefiera un funeral católico enterrando los restos y otros que prefieran la incineración, algunas personas pueden disponer de un panteón familiar y otras no, algunas tendrán un seguro de decesos... Y aunque la muerte sigue siendo un tema tabú para muchas personas, se debe dar la oportunidad de hablar de ella sin reparos, creando un espacio seguro y de confianza para tratarla con naturalidad junto a las personas elegidas, de manera que todo lo hablado quede recogido, y llegado el momento, se lleve a cabo respetando su voluntad.

Una persona durante la reunión en la que se da espacio para hablar de esto, se alegró bastante e incluso le

alivió el hecho de poder expresar sus deseos explicando con pelos y señales que contaba con un seguro de decesos, que quería ser incinerada y no enterrada, y que llevaran sus cenizas al lugar del que guardaba sus mejores recuerdos.

Como la muerte puede llegar de manera anunciada o de manera inesperada, la experiencia nos ha hecho ver la importancia de tratar estos temas y, sobre todo, en personas que no cuentan con un apoyo familiar. El grupo de apoyo debe ayudar a decidir cómo quiere que sea ese momento por muy difícil que pueda ser. La persona es el centro, y es tan importante apoyarla en su día a día y respetar sus decisiones, como hacer que sus últimos días y su muerte sean dignos y como haya elegido.

A este plan le doy un 10

En los centros y servicios hacemos un gran esfuerzo por conocer a cada persona en profundidad, quizás centrándonos demasiado en el aquí y ahora, pero gracias a la PPA, hemos ido conociendo a las personas en base a su historia de vida, encontrando sentido a muchas cosas que antes, por falta de información o de espacios de escucha, no entendíamos.

Con esta forma de trabajar, ganamos todos. Ganan las personas con discapacidad al verse más empoderadas e ir viendo que esos sueños, al principio inalcanzables o que incluso ni existían, toman forma y con buenos apoyos, se hacen realidad, demostrándonos que si pensamos a lo grande y no ponemos límites a los sueños, abrimos todo un universo de oportunidades para tener buenas vidas. Ganan sus familias al cambiar el punto de vista, pues pasan a creer posible aquello que nunca antes habían imaginado, poniendo en valor el talento y las potencialidades de la persona, y siendo los primeros en dar un paso al frente asumiendo un rol más activo en la consecución del futuro deseado de su familiar, y por lo tanto, contribuyendo a su felicidad. Y ganamos los profesionales por tener la oportunidad de ser parte de la experiencia, crecer junto a las personas, y sentir lo gratificante que resulta contribuir a que en su día a día primen sus preferencias y se haga todo lo posible para que sus vidas sean plenas y estén llenas de momentos únicos.

Bibliografía

01 **AAIDD (2011).** ***Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social.*** Madrid: Alianza Editorial.

02 **Berzosa, G. (2017).** ***Personas con discapacidad en procesos de envejecimiento. Envejecer activo, viviendo los cambios con ilusión.*** Ponencia presentada en la Mesa Redonda sobre Envejecimiento Activo, organizada por la Fundación Gil Gayarre y Plena Inclusión, celebrada en febrero, Madrid.

03 **Boletín Oficial del Estado núm. 96 del lunes 21 de abril de 2008. 20648 -20659.** Madrid. Recuperado de: https://boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf

04 **Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017).** ***Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado.*** Madrid: Plena Inclusión España. Siglo Cero, 49(3), 109. Recuperado de https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/19277

05 **Martínez, T. (2016).** ***La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos.*** Modelos de atención y evaluación. Fundación Pilares para la Autonomía Personal nº3.

06 **Creaney, L.A. (2009).** ***People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes.*** Recuperado de: http://aaidd.org/publications/bookstore-home/training/2013/06/24/people-planning-ahead-communicating-healthcare-and-end-of-life-wishes#.Ud2IMG1l_zM

07 **Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed.** Recuperado de: https://dle.rae.es

08 **Serrano, J. P. (2002).** ***Entrenamiento en Memoria Autobiográfica sobre eventos positivos específicos en ancianos con síntomas depresivos.*** Tesis Doctoral. Universidad de Castilla La-Mancha.

09 **Schalock, L. R. y Verdugo, M. A. (2003).** ***Calidad de Vida.*** Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial.

10 **Verdugo, M.A. (2006).** ***Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.*** Salamanca: Amarú ediciones.

11 **Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017).** ***Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.*** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. INICO. Universidad de Salamanca

La vida hasta el final

Mireya Gómez Aparicio

09

Autora

Mrieya Gómez Aparicio
Fundación Gil Gayarre

La vida hasta el final

Experiencia de acompañamiento a personas con discapacidad intelectual en proceso avanzado de envejecimiento en un entorno residencial.

La Fundación Gil Gayarre en sus más de 60 años de experiencia ha ido afrontando muchas necesidades y retos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias. Nació por la falta de respuestas educativas y laborales de personas que en los años 50 del pasado siglo vivían una realidad de abandono y estigma.

En aquellos años pensar en el envejecimiento de las personas era una verdadera utopía, su esperanza de vida estaba muy por debajo de la población sin discapacidad. Después de algo más de un siglo todo es muy distinto, es otro mundo y en el apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual que envejecen, también lo es.

Desde los años ochenta en la Fundación Gil Gayarre ya se crearon servicios de apoyo especialmente destinados a los más mayores. Se observaban procesos de envejecimiento y deterioro que no siendo muy numerosos ya solicitaban una respuesta especial. Entonces surge

la Residencia El Cabezo para las personas mayores con un enfoque de hogar, familiar y de grupo reducido. Participamos en los primeros estudios y proyectos impulsados por el IMSERSO y la Confederación FEAPS (hoy Plena inclusión) para conocer una realidad que entonces era emergente.

Durante todo este tiempo hemos tenido una fuerte inquietud, inspirada por nuestros valores orientados por el humanismo cristiano, de acompañar a las personas y sus familias a lo largo de todo su itinerario vital. No es infrecuente, que tengamos la responsabilidad de atender a personas que no tienen familia, o esta es muy lejana, en esos casos nos sentimos todavía más comprometidos por la ausencia de su red de apoyo. Hemos ido generando un proyecto que ha ido sumando conocimientos diversos de apoyo a personas con discapacidad, otros que vienen de la gerontología, los cuidados paliativos, la psicología positiva, tecnologías de apoyo, ética de los cuidados. En este crecimiento y especialización hemos utilizado estrategias de participación de las familias y las propias personas en grupos de mejora y avance. Hemos aprendido de otras organizaciones y participamos activamente en las redes de servicios que más destacan por sus buenas prácticas.

Por tanto, lo que pretendo exponer es la experiencia y el compromiso de muchas personas que aportan desde distintos lugares, conocimientos y formas de ser pero que nos une nuestro deseo de dar un apoyo esmerado a cada persona con discapacidad intelectual y su familia, hasta el último momento de su vida. Un reto muy difícil, no exento de dolor, tristeza, pero también de afecto, calor y reconocimiento del valor absoluto que tiene una vida y que por ello es merecedora de todos nuestros esfuerzos.

A lo largo de nuestra trayectoria profesional, nos enfrentamos a diversos retos personales y laborales. Sabemos que la preparación universitaria se queda corta cuando uno tiene que dar el do de pecho en un puesto de trabajo y demostrar que todo lo aprendido en las bancas de un aula, necesita ser combinado con un sinfín de variables que ponen a prueba nuestra valía y nuestros recursos. Nos enfrentamos a los grandes momentos de la vida, esos que vivimos con mayúsculas.

Muchos trabajos además implican la relación directa y cuidado de personas. En estos casos, indiscutiblemente las competencias técnicas tienen que ir de la mano con otras competencias igual o más importantes, que son las competencias empáticas o relacionales, y las competencias éticas. Estamos hablando de tener la capacidad para ponernos en el lugar del otro, y de prestar la misma atención que a nosotros nos gustaría recibir. Una formación humana que aguante la técnica y el conocimiento. Acompañar personas y familias en un contexto de final de vida exige de nosotros tener

una madurez y serenidad que solo se adquiere con experiencia, preparación y apoyo.

Trabajar con personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento implica tener sensibilidad para prestar unos apoyos de calidad que contribuyen a una vida plena y digna de ser vivida hasta el final. Implica apoyar en la consecución de metas, planificación del futuro, hablar de temas tal vez menos fáciles como son la enfermedad y la muerte, desde la normalidad y serenidad, entendiendo que el declive y la muerte son parte de nuestra vida. Tal vez, como decimos, estas destrezas no se aprendan sólo en la universidad, pero pueden ser la clave para promover la felicidad de muchas personas. No es fácil transmitir la satisfacción profesional que supone haber facilitado un apoyo y cuidados al final de la vida donde las familias viven consuelo y las personas han terminado sus días con serenidad y sintiéndose queridos.

Estar al frente de un servicio residencial de personas mayores con discapacidad, supone liderar un proyecto complejo donde participan un equipo de profesionales multidisciplinar (profesionales sanitarios, cuidadores de atención de directa, terapeutas ocupacionales, etc.) que debe ser capaz de apoyar de forma coordinada a cada persona y su familia hasta el final de sus días, a tener una buena vida atendiendo a sus creencias e intereses personales. Y es inevitable, que el final de nuestros días pasa por la temida muerte, a la que más pronto o más tarde nos debemos enfrentar. Tema que debemos abordar, y si es antes, mejor que después. Por tanto, el acompañamiento a personas mayores ineludiblemente nos lleva a abordar el final de la vida y todas las cuestiones que rodean a este acontecimiento, algo que solemos evitar.

En el ámbito de las entidades prestadoras de apoyo a personas con discapacidad es común compartir la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, proporcionando apoyos personalizados y promoviendo al máximo la participación comunitaria. Así procuramos prestar los mejores apoyos en los primeros años de vida a través de la atención temprana, posteriormente durante la etapa escolar preparamos a los alumnos para que adquieran el máximo grado de autonomía y competencias, y del mismo modo promovemos la inserción laboral u otro tipo de apoyos personales o laborales en la etapa adulta, pasando por apoyos para poder llevar a cabo una vida independiente... etc. ¿Y qué pasa cuando la persona se hace mayor? ¿Cuándo aumenta la dependencia? ¿Qué pasa cuando recibimos el diagnóstico de una enfermedad crónica o terminal? Nuestra opinión, es que no podemos bajar la guardia en los momentos de enfermedad y mayor fragilidad, sino que es cuando debemos estar más unidos equipo y familia, asegurando la dignidad de la persona y su mejor calidad de vida, con el fin de minimizar el sufrimiento y

el dolor y proporcionarle el máximo confort. Muchos profesionales que se han preparado para enseñar, rehabilitar, aumentar competencias, tienen que cambiar el chip y comprender la importancia en este momento del ciclo vital. También resulta satisfactorio y gratificante acompañar y apoyar a la persona y su familia a cumplir sus deseos durante los últimos años de vida, y cerrar el ciclo vital de la mejor manera.

El edadismo es un fenómeno que determina una mirada que minusvalora las diferentes maneras de vivir y saborear cada momento

Cada etapa precisa definir un proyecto de vida que dé significado y tenga coherencia con los valores, creencias y necesidades de la persona. Socialmente vivimos cierta desconexión con las personas mayores y una desvalorización del proceso de hacerse mayor. El edadismo es un fenómeno que determina una mirada que minusvalora las diferentes maneras de vivir y saborear cada momento. Además, los derechos de las personas pueden estar en peligro por creencias infundadas o juicios: “si no les importa, si no se enteran”, etc. Por todo lo dicho, en nuestra entidad, desarrollamos el Proyecto Buena Vejez, con el objetivo de contar con estrategias, servicios y apoyos que preparan para la vejez, previenen el proceso de deterioro cognitivo y promueven un envejecimiento activo con oportunidades. Nos parece importante mantener una visión holística, y contemplar a la persona en su globalidad: conociendo su pasado (biografía), construyendo un presente atractivo y apoyando en la planificación del futuro. Para ello, utilizamos diferentes instrumentos:

La técnica denominada ReViSEP, Revisión de Vida de Sucesos Específicos Positivos (Serrano, 2002), nos ayuda a conocer la biografía de la persona. A través de una entrevista estructurada, va guiando al sujeto en el recuerdo de su autobiografía a lo largo de todo su ciclo vital. Está centrada en el recuerdo de sucesos específicos positivos. El acceso a este tipo de sucesos permite revivir los sentimientos asociados a los recuerdos, mejorar el estado de ánimo, disminuir el sentimiento de desesperanza y aumentar la satisfacción con la vida (Latorre et al. 2008)

La entrevista es administrada de forma individual a lo largo de 4 semanas consecutivas. Cada una de las entrevistas que tienen lugar está orientada a un periodo de vida: 1) Infancia, Familia y hogar; 2) Adolescencia; 3) Edad Adulta; y 4) Resumen de vida. En ancianos con sintomatología depresiva, la técnica ReViSEP ha

mostrado su eficacia en la mejora del estado de ánimo (Serrano, Latorre, Gatz y Montañés, 2004). Después de las cuatro sesiones, se produce un aumento estadísticamente significativo del recuerdo específico, aumenta la satisfacción vital, disminuyen la desesperanza y la sintomatología depresiva.

Avia et al. (2012) realiza una adaptación de la ReViSEP, añadiendo a la revisión de vida un componente adicional: a) la confección por parte del entrevistador de un relato escrito que entregaba a la persona en el contexto de una fiesta donde se leía en grupo un extracto del relato obteniendo refuerzo en forma de reconocimiento, y se le entregaba además un diploma por su participación y b) el entrevistador realizaba un póster con imágenes personales generadoras de emociones positivas (Positive Portfolio).

A la luz de estos resultados, parece interesante aplicar la técnica a personas mayores con discapacidad intelectual. La Fundación Gil Gayarre ha sido pionera en la aplicación de esta metodología en personas con discapacidad intelectual provocando en ellas emociones positivas y una mejora en su estado de ánimo. Estamos convencidos que conocer la biografía de la persona nos aporta otra mirada, y provoca estrechar un vínculo diferente con la persona desde sus experiencias y vivencias más personales. Ayuda a todo el equipo a conocer a cada persona con la profundidad de su historia, la complejidad de su vida y su marco de valores, creencias. Las personas no son un sujeto solo de cuidados y asistencia, es mucho más y este tipo de instrumentos nos ayudan a escuchar lo que las personas nos dicen desde cómo han sido sus vidas. También es muy importante porque evita un proceso de despersonalización que ocurre cuando vamos perdiendo capacidades y canales de expresión.

Construir un presente atractivo para las personas mayores es un reto que debemos enfrentar con ilusión y creatividad. Que cada día sea diferente, estimulante y que las personas mayores con discapacidad puedan tener una ilusión por la que levantarse cada mañana. La actividad cotidiana debe ser fuente de oportunidades, y desde ahí programar propuestas con sentido, acordes a la edad y preferencias individuales. Para ello debemos tener un conocimiento importante de la persona, y sin duda el habernos adentrado primero en su biografía nos dará muchas pistas.

En las personas en una fase avanzada de envejecimiento, su actividad cotidiana irá necesariamente vinculada a un Plan Personal de Cuidados que será diseñado con esmero

atendiendo a sus horarios de aseo y alimentación, pautas de hidratación, fisioterapia, descanso, etc. En estos momentos nos parece clave diseñar con “mimo” el día a día, incluyendo también momentos de disfrute y placer: masajes, estimulación con material específico, música, etc.

La generación de contextos estimulantes tiene como elemento clave la actitud de las personas. Vivir esta etapa de la vida no significa en ningún modo renunciar a la alegría, el buen humor, la complicidad. La actitud del equipo es clave en este aspecto. Concebir el centro como un lugar abierto, que acoge a los visitantes es muy importante. Es verdad que la COVID nos ha limitado mucho, pero hay que ir reconquistando esa necesidad de apertura, convivencia y promover comunidad. Con el máximo cuidado a aquellos momentos y circunstancias más delicadas.

Para abordar las cuestiones relativas al futuro, utilizamos la Planificación Personal por Adelantado (PPA), una guía que ayudará a las personas con discapacidad intelectual a planificar y tomar decisiones sobre su vida: cómo quieren vivir , cuáles son sus gustos y preferencias, qué les ayuda a estar mejor... Es importante que toda esta información quede plasmada en un documento para asegurarnos que las cosas se van a hacer al propio estilo de la persona independientemente de quien esté a su lado.

La PPA es una metodología de apoyo muy importante para todos pues orienta y coordina las acciones garantizando la centralidad de la persona. Es especialmente importante que participen personas que conozcan mucho a la persona mayor, lo que denominamos círculo de apoyo.

En el contexto de la PPA, también se pueden abordar cuestiones relativas al final de la vida: si la persona querrá ser incinerada o enterrada, si dispone de sepultura, que querrá que se haga con sus cenizas, si le gustaría realizar algún rito o ceremonia especial, etc. Poder hablar de estas cuestiones cuando la persona está bien, y conocer sus deseos nos ayudará mucho a las personas que prestaremos apoyo en la etapa final.

Esta forma integral de abordar la etapa del envejecimiento nos aporta mucho conocimiento individualizado, que resulta fundamental para personalizar los apoyos y asegurar un final de vida de calidad. En este contexto, nos sentimos más cómodos y seguros para afrontar el diagnóstico de una enfermedad crónica o terminal.

Los cuidados paliativos empiezan a partir del diagnóstico de la enfermedad crónica y constituyen un verdadero sistema de apoyo y

soporte integral para la persona y su familia. Se incluyen los tratamientos médicos y farmacológicos, pero además en los cuidados se integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales, considerando activamente a la persona y su familia.

Es importante tener en cuenta la enorme variabilidad de cada proceso de enfermedad y muerte, en cuanto a signos y síntomas y en cuanto a duración. En nuestra experiencia hemos afrontado desde muertes repentinas e inesperadas hasta procesos de enfermedad y cuidados paliativos o de larga duración. Esto nos exige una flexibilidad y capacidad de adaptación que supone un gran reto.

A través de nuestra experiencia hemos identificado algunas estrategias que nos han ayudado a realizar los acompañamientos en el final de la vida de forma satisfactoria:

En primer lugar, la importancia de conformar un ***equipo de soporte*** centrado en la persona. Es necesario trabajar unidos, la familia y el equipo interdisciplinar (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, profesionales de atención directa, fisioterapeuta) y desde la permanente comunicación, enfrentar el reto de encontrar las mejores respuestas. Sabiendo que nadie tiene la solución, y a veces las decisiones no son fáciles, pero desde el conocimiento, la cooperación y la confianza, llegaremos a buen puerto. Cualquier

Es necesario trabajar unidos, la familia y el equipo interdisciplinar (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, profesionales de atención directa, fisioterapeuta) y desde la permanente comunicación, enfrentar el reto de encontrar las mejores respuestas.

acción irá orientada a proporcionar bienestar a la persona y asegurar sus derechos.

En segundo lugar, ***la personalización de los cuidados***. El equipo médico valora permanentemente el estado base de salud tomando decisiones casi a diario sobre las necesidades que pueda presentar la persona el resto del equipo en los apoyos sociales y emocionales. Este proceso encaja dentro de una valoración global donde se da respuesta a las necesidades que puedan surgir respecto al descanso, eliminación, alimentación, hidratación, higiene postural, aporte de oxígeno, apoyo emocional, atención espiritual, visitas y acompañamiento etc. Procurando minimizar los riesgos potenciales que puedan presentarse. Por tanto, cada persona dispone de un plan de cuidados individualizado en actualización permanente, que es conocido por todas las personas que intervienen con él o ella.

Es momento de poner encima de la mesa toda la información recogida en la Planificación Personal por Adelantado sobre los deseos para el final de la vida, y compartirla con todo el equipo. Integrar los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Cumplir en la medida de lo posible los deseos expresados por la persona.

En tercer lugar, necesariamente se produce una ***reorganización del servicio*** en torno a las necesidades que se derivan del Plan de cuidados de la persona. Una de las premisas del modelo de la atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos, menciona que el ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo. Es preciso lograr entornos confortables, predecibles y seguros y esto conlleva:

01 **Cambio de horarios: aseo, alimentación, etc.**

02 **Cambio de rutinas: es preciso pautar hábitos de hidratación y alimentación, control de la temperatura, administración de aerosoles, etc.**

03 **Cambio de lugares (por ejemplo: cambio de habitación, fisioterapia en cama, alimentación en lugares tranquilo, incluir medidas técnicas como grúas, etc.)**

04 **Flexibilización de roles profesionales: los roles están al servicio de la persona, y desde nuestro compromiso ético "todos vamos a una", y en muchas ocasiones es preciso la formación por parte de la enfermera en el conocimiento de las técnicas (administración de alimentación por sonda, aerosoles,) y aprender a detectar signos de alarma, lo que implica supervisión y comunicación constante, aclaración de dudas o búsqueda de soluciones ante posibles dificultades que puedan surgir.**

El servicio gira alrededor de las necesidades de la persona, y no al contrario. Es cierto que a veces no contamos con todos los medios y personal que nos gustaría y tenemos que estirarnos y hacer grandes esfuerzos para conseguir estos rediseños.

Mantenimiento de la dignidad de la persona como compromiso permanente. A menudo, hacemos consciente en el equipo que todas las personas tenemos dignidad con independencia de las circunstancias que nos toque vivir. En estos momentos de mayor vulnerabilidad, nos esforzarnos por mantener el respeto por la persona y cuidar especialmente los momentos de intimidad. En nuestro caso, llegamos a realizar un Decálogo de intimidad, para asegurar nuestro compromiso ético. Garantizar el buen

trato como aspecto definitorio de nuestra apuesta de cuidados.

En nuestras formaciones solemos utilizar esta historia que ejemplifica qué significa “no olvidarnos” de quién es la persona:

Un hombre de 80 años llegó a urgencias para que le suturaran una pequeña herida. Se notaba nervioso y pidió por favor que lo atendieran lo más rápido posible. A cada momento miraba su reloj como si fuera a perder su último vuelo. Al mirarlo impaciente el doctor lo llamó para atenderle y le cuestionó:

—Qué pasa, hombre, la herida no tiene mucha importancia, no se preocupe... ¿Tiene usted otra consulta?

—No, –le respondió el anciano-, pero tengo que ir al geriátrico a desayunar con mi esposa.

—Y ¿qué le pasa? ¿Tiene alguna enfermedad? –preguntó el doctor.

El anciano dijo: «Hace tiempo que está ahí porque padece de Alzheimer...» «Fíjese desde hace 2 años, ya no me reconoce, ni siquiera sabe quien soy».

El doctor le dijo: «Y usted sigue yendo cada mañana, aunque ni siquiera lo conozca... Y ni sepa que usted es su marido».

El anciano sonrió y le contestó: «Es verdad, ella no sabe quién soy, pero yo aún sé quién es ella».

No debemos olvidarnos nunca de quién es, y que nunca dejará de ser, por mucho que sea el deterioro en el que se encuentra la persona a la que prestamos apoyo.

Por último, desde nuestra experiencia ha sido fundamental ***Generar espacios de diálogo:*** para hablar de cómo nos sentimos ante la evolución de la persona o ante la toma de ciertas decisiones. Crear espacios de diálogo con los compañeros y amigos de la persona, especialmente en los días de pérdidas y después...incluso tras la muerte mantener estos espacios de comunicación con los profesionales y las familias. Favorecer el drenaje emocional y los rituales de duelo. Mantenemos lazos de cercanía con los familiares de personas que nos han dejado y participan con nosotros en actividades y encuentros como forma de mantener esa relación de afecto y cercanía que hemos construido.

A modo de conclusión, en estos años hemos aprendido mucho porque cada persona y su vida han supuesto una experiencia profunda y significativa, una lección de vida que trasciende un contexto de análisis solo profesional o técnico. Cada acompañamiento nos modifica como equipo y como personas pues somos testigos de un tránsito único, un afrontamiento especial del momento de cierre de esa vida humana. Poder pensarlo y sedimentarlo en nuestra organización

nos ha ayudado a extraer algunos aprendizajes, entre los que destacaría:

Es importante definir una estrategia como organización para apoyar a las personas en el final de la vida. Hay que incorporar en nuestro propósito esta meta. Aumentar nuestras capacidades, innovar y medir cómo lo estamos haciendo.

Los profesionales que prestan apoyo a las personas mayores deben estar formados en Cuidados Paliativos y Duelo. La manera más importante que tenemos de cuidar y acompañar somos nosotros mismos y debemos procurar una formación integral que incluya el final de la vida y las medidas de apoyo en este momento tanto físicas, sociales, emocionales, espirituales y éticas.

Son necesarias las alianzas con otras organizaciones. Aprender de otros, compartir. Generar redes y alimentarlas, pues nos fortalecen y evitan el peligro de ser llaneros solitarios sin capacidad de contrastar y buscar fuentes donde nutrirnos.

Cada acompañamiento nos modifica como equipo y como personas pues somos testigos de un tránsito único, un afrontamiento especial del momento de cierre de esa vida humana.

Trabajar desde un enfoque proactivo: ir por delante. No esperar para abordar cuestiones que sabemos que van a llegar. No temer ser propositivos o no hacer por evitar dolores que inevitablemente hay que afrontar.

Naturalizar el tema de la muerte: aprender a vivir es aprender a envejecer, y también aprender a morir. La cercanía con la muerte nos enseña a valorar de forma más rotunda la vida y todas las cosas que nos regala, las grandes, pero también las pequeñas. La muerte forma parte de la vida.

Es fundamental el compromiso del equipo. Nada es posible sin un proyecto compartido, un compromiso sentido por todas las personas que participamos. Cuidar y valorar los equipos es fundamental, también reconocer el valor que generan. Socialmente no se suele tener en cuenta la importancia y complejidad de nuestra tarea.

Expresar nuestro dolor en el contexto profesional nos une y humaniza. A veces pensamos que como somos profesionales no debemos exteriorizar nuestros sentimientos, nuestros dolores, frustraciones y también debemos reconocer nuestros logros y celebrarlos. En muchas organizaciones da miedo generar espacios y promover contextos de contención y expresión. Creemos que es vital para evitar la despersonalización en los procesos de acompañamiento.

Naturalizar el tema de la muerte: aprender a vivir es aprender a envejecer, y también aprender a morir. La cercanía con la muerte nos enseña a valorar de forma más rotunda la vida y todas las cosas que nos regala, las grandes, pero también las pequeñas. La muerte forma parte de la vida.

Me vienen a la memoria muchos momentos muy importantes de mi vida acompañando personas y familias, de llanto compartido, de despedidas sentidas, de huecos vacíos, de cobijo y consuelo, cosas que han sido posibles porque lo que nos hace más humanos estaba presente, la capacidad de amar desde el respeto y la celebración de cada vida como un regalo irrepetible en nuestra historia.

Para terminar, voy a citar la frase de Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos, que dice:

«Usted importa por lo que es, e importa hasta el último momento de su vida, por tanto, haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.»

Bibliografía

01 **Avia, M.D., Martínez-Martí, M.L., Rey-Abad, M., Ruiz, M.A. y Carrasco, I. (2012).** ***Evaluación de un programa de revisión de vida positivo en dos muestras de personas mayores.*** Revista de Psicología Social 27 (2), 141-156.

02 **Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017).** ***Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado.*** Madrid: Plena Inclusión España. Siglo Cero, 49(3), 109. Recuperado de https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/19277

03 **Creaney Kingsbury, L.A. (2009).** ***People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes.*** http://aaidd.org/publications/bookstore-home/training/2013/06/24/people-planning-ahead-communicating-healthcare-and-end-of-life-wishes#.Ud2IMG1l_zM

04 **Exteberría, J.** ***Ética y discapacidad.*** Siglo Cero Vol. 35, 210, 68 – 79:

05 **Etxeberria, X. (2005).** ***Aproximación ética a la discapacidad.*** Bilbao: Universidad de Deusto.

06 **Navarro, B., Latorre, J.M., López-Torres, J. y Andrés, F. (2008):** ***Memoria autobiográfica y entrenamiento en revisión de vida como método de mejora del estado de ánimo en la vejez.*** Revista Clínica Médica Familar. 2 (4): 171-177

07 **Fernández-Ballesteros, R. (2002).** ***Colección Vivir con vitalidad.*** Ediciones Pirámide.

08 **Martínez, T. (2016): La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos.** Modelos de atención y evaluación. Fundación Pilares para la Autonomía Personal nº3.

09 **Serrano, J. P. (2002).** ***Entrenamiento en Memoria Autobiográfica sobre eventos positivos específicos en ancianos con síntomas depresivos.*** Tesis Doctoral. Universidad de Castilla La-Mancha.

10 **Schalock, L. R. y Verdugo, M. A. (2003): Calidad de Vida.** Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial.

La espiritualidad y religiosidad en el final de la vida

Teresa de la Villa

10

Autora

Teresa de la Villa
Técnica de Programas de
Fundación Mutualidad Abogacía

La espiritualidad y religiosidad en el final de la vida

Definir qué es la espiritualidad y qué es la religiosidad es una de las tareas más complicadas que podríamos encontrarnos. No sólo por su propio significado sino por lo difícil que resulta también diferenciarlo. Son dos conceptos que en ocasiones se toman incluso como sinónimos mientras que lo que los enriquece es precisamente la diferencia real entre ellos y lo unidos que van al mismo tiempo.

Definir qué es la espiritualidad y qué es la religiosidad es una de las tareas más complicadas que podríamos encontrarnos. No sólo por su propio significado sino por lo difícil que resulta también diferenciarlo. Son dos conceptos que en ocasiones se toman incluso como sinónimos mientras que lo que los enriquece es precisamente la

diferencia real entre ellos y lo unidos que van al mismo tiempo.

Podemos definir religión como la creencia en un dios (o dioses) con un conjunto de normas de comportamiento, así como con un código ético que hay que seguir para mantener la relación con Él. Por otro lado, la espiritualidad es algo más personal, es la manera de entender el mundo por parte del individuo que se basa en el corazón.

En la religión encontramos un dogma determinado que aplica de forma común a todas las personas mientras que la espiritualidad pertenece a un ámbito más privado del individuo. Si bien la espiritualidad no es dependiente de ninguna religión, al tratarse de un aspecto íntimo de las personas no está conectado con un dogma, la religiosidad requiere de la reflexión profunda que la espiritualidad trae consigo.

El desarrollo espiritual, según el psicólogo Stanislav Grof (1995), es una capacidad innata al ser humano, que se va desarrollando evolutivamente. Por ello, la espiritualidad es natural a las personas. Esto es así porque el ser humano es consciente de sí mismo, y por ello se interroga por el sentido de la vida, se pregunta por el por qué y para qué de su vida y busca dar solución a estas cuestiones. El humanista Víctor Frankl defiende que todos los seres humanos buscan un sentido a su vida, ya que toda vida por adversa que sea tiene un sentido.

Pero ¿cuál es la importancia de ambos conceptos al final de la vida?
Envejecer es algo más que la preparación hacia la muerte y degeneración del cuerpo humano. Es también una etapa de reflexión personal e introspección, en el que los conflictos no resueltos y éxitos en las etapas pasadas adquieren un gran papel protagonista. Y es que, lamentablemente, en esta introspección no todos están satisfechos con su historia.

Al llegar al final de su vida, miles de personas reconocen arrepentirse de las cosas que no hicieron, o temen encontrar la muerte sin haber cerrado asuntos pendientes: reconciliarse con un ser querido, declararse a un antiguo amor o simplemente disfrutar más de las pequeñas cosas de la vida diaria.

Y es precisamente la creencia de lo que vendrá después lo que llena de esperanza a todos aquellos adultos mayores que no ven la muerte como el final, sino que creen en la existencia de un más allá, una supervivencia o reencarnación. Son ellos los que tienen espiritualidad.

Por otro lado, revisando la literatura de las actitudes de los adultos mayores ante el final de la vida, el reconocido autor Juan Vilches (2000) destaca que ésta se relaciona con el miedo y el sufrimiento ante la propia muerte, y por otro lado, la mayor preocupación ante el sufrimiento de sus seres queridos y no poder acompañarles en el mismo.

Al llegar al final de su vida, miles de personas reconocen arrepentirse de aencontrar la muerte sin haber cerrado asuntos pendientes: reconciliarse con un ser querido, declararse a un antiguo amor o simplemente disfrutar más de las pequeñas cosas de la vida diaria.

Y es precisamente donde la espiritualidad juega un rol fundamental en el afrontamiento de la muerte y todas las emociones negativas alrededor de ella. La tesis de Rivarola (2016) revela que hay una relación inversa entre la espiritualidad y el propio miedo al final de la vida, ya que la espiritualidad ofrece la posibilidad de trascender y de dar significado a la existencia. Defiende que, al tener una existencia con objetivos, el ser humano se siente más que la suma de sus partes. El ser humano espiritual afronta la muerte con paz, con el deseo de reconciliarse con las personas, pudiendo (en el caso de ser religioso) pidiendo perdón a Dios, y a las personas que haya podido hacer algún daño.

Pero la espiritualidad sirve también para sobrellevar el duelo por el fallecimiento de un ser querido. La confianza de saber que se encuentra en un lugar mejor es reconfortante y tranquilizador.

Además, gozar de una espiritualidad en las que crees en un Dios benevolente (y no castigador) también tienen un efecto positivo en la conservación de la propia salud. Esto es debido a que las personas espirituales agregan un elemento de control a su mundo interno, lo que les genera mayores niveles de bienestar.

En primer lugar, las personas con espiritualidad tienen una mayor longevidad de vida, así como una mejor calidad de vida al final de la misma, como ha demostrado el estudio de Martín de Bustamante (2015) de la Universidad de Comillas. La espiritualidad influye de manera positiva en el sentido de bienestar del individuo enfermo. El estudio muestra también la importancia de la espiritualidad en la calidad de vida de pacientes terminales, y cómo la misma puede mejorar el momento del final de la vida si se cubren esas necesidades espirituales.

Por otro lado, los adultos mayores espirituales presentan menores niveles de estrés, miedo y ansiedad, así como mayores actitudes favorables ante la muerte. Así mismo, Pargament, Feuille y Burdzy (2011) demostraron que la espiritualidad se asocia con menores síntomas psicosomáticos.

Por último, es importante resaltar los cuidados que necesitan las personas en el final de la vida, entre los que destacamos el acompañamiento con un buen clima de sus seres queridos, el amor, la estima y el reconocimiento

Por último, es importante resaltar los cuidados que necesitan las personas en el final de la vida, entre los que destacamos el acompañamiento con un buen clima de sus seres queridos, el amor, la estima y el reconocimiento de sus logros en el transcurso de su vida, y las necesidades espirituales.

de sus logros en el transcurso de su vida, y las necesidades espirituales. Es fundamental cuidar y acompañar en el final de la vida no sólo de las necesidades de estima y sociales, sino también espirituales. Y es que el cuidado que damos a los familiares mayores y enfermos demuestran la categoría moral de la sociedad.

Actualmente, como resalta el artículo de López (2022) "Vivir un buen morir y el arte de acompañar" más del 80 % de las personas que mueren en instituciones sanitarias se plantean interrogantes espirituales y se los dirigen al personal sanitario. Actualmente, el personal sanitario está mostrando un gran interés y sensibilidad a las cuestiones espirituales del final de la vida, así se demuestra en la participación de los mismos en jornadas y congresos y en el cuestionario realizado a profesionales sanitarios realizado por el SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Desde nuestra perspectiva, consideremos fundamental la formación en acompañamiento espiritual de los sanitarios que acompañan en el final de la vida, entendiendo los cuidados paliativos como parte integral de los modelos de cuidado de los pacientes, y dando la importancia que los mismos tienen, tratándolos con la misma atención y cuidado que el tratamiento para el dolor.

Bibliografía

01 **Grof C, Grof S.** ***La tormentosa búsqueda del Ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual.*** Barcelona: La liebre de Marzo; 1995.

02 **Rivarola, Lina. (2016).** ***Temor hacia la muerte, espiritualidad y florecimiento en adultos mayores de lima metropolitana.*** [Tesis para el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica, Pontificia Universidad Católica del Perú]. https://tesis.pucp.edu.pe/ repositorio/handle/20.500.12404/7710

03 **Martín de Bustamante, Paula. (2015).** ***Religiosidad y calidad de vida en pacientes terminales.*** [Trabajo de fin de Máster, Universidad Pontificia de Comillas]. https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/1134

04 **Pargament, K., Feuille, M., & Burdzy, D. (2011).** ***The Brief RCOPE: Current psychometric status of a short measure of religious coping.*** Religions, 2(1), 51-76.

05 **López, M.M. (2022, Diciembre).** ***Vivir un buen morir y el arte de acompañar.*** Escuela de Pensamieno, Fundación Mutualidad Abogacía. https://www.escueladepensamiento.org/recursos/articulos/el-final-de-la-vida/vivir-un-buen-morir-y-el-arte-de-acompanar/

06 **Vilches, L. (2000).** ***Concepciones, creencias y sentimientos acerca de la muerte en adultos mayores de nivel de educación superior.*** Revista de psicología de la Universidad de Chile, 9 (1).

Cansancio de vivir: un fenómeno creciente

Sam Carr

11

Autor

Sam Carr

Reader in Education with Psychology and Centre for Death and Society, University of Bath

Cansancio de vivir: un fenómeno creciente

Molly tenía 88 años y gozaba de buena salud. Había sobrevivido a dos maridos, a sus hermanos, a la mayoría de sus amigos y a su único hijo.

—No me queda ninguna relación significativa, querido —me dijo—. Todos han muerto. ¿Y sabes qué? En el fondo, yo también quiero dejar este mundo. —Inclinándose un poco más, como si me estuviera contando un secreto, continuó—: En el transcurso de mi investigación he entrevistado a muchas personas mayores. De vez en cuando, me sorprende la sinceridad con la que algunas personas sienten que su vida ha

«¿Te digo lo que soy? Soy fuerte. Puedo admitir ante mí misma y ante ti que aquí no me queda nada. Estoy más que preparada para irme cuando llegue mi hora. De hecho, no creo que llegue todo lo rápido que me gustaría.»

terminado. Parecen cansados de estar vivos.

Soy miembro de la red europea Understanding Tiredness of Life in Older People Research Network, un grupo de geriatras, psiquiatras, científicos sociales, psicólogos y estudiosos de la muerte. Queremos entender mejor el fenómeno y desentrañar qué tiene de único. La red también trabaja en el asesoramiento a políticos y prácticas sanitarias, así como en el apoyo a cuidadores y pacientes.

La catedrática de ética asistencial Els van Wijngaarden y sus colegas de los Países Bajos escucharon a un grupo de personas mayores que, sin estar gravemente enfermas, sentían el deseo de poner fin a sus vidas. Los problemas clave que identificaron en estas personas fueron: la soledad dolorosa, el dolor asociado a no importarle a nadie, el freno a la autoexpresión, el cansancio existencial y el miedo a verse reducidos a un estado completamente dependiente.

No tiene por qué ser la consecuencia de toda una vida de sufrimiento, ni la respuesta a un dolor físico intolerable. El cansancio de la vida también parece surgir en personas que consideran haber vivido vidas plenas. Un hombre de 92 años dijo a los investigadores de la red:

«No influyes en nada. El barco zarpa y todo el mundo tiene un trabajo, pero tú sólo navegas. Yo soy la carga para ellos. Eso no es fácil. Yo no soy así. Humillación es una palabra demasiado fuerte, pero casi. Simplemente me siento ignorado, completamente marginado.»

Otro hombre dijo:

«Mira cómo están esas ancianas del edificio de enfrente. Demacradas y medio muertas, conducidas inútilmente en silla de ruedas... Ya no tiene nada que ver con ser humano. Es una etapa de la vida por la que simplemente no quiero pasar.»

Un sufrimiento único

El novelista estadounidense Philip Roth escribió que “la vejez no es una batalla, la vejez es una masacre”. Si vivimos lo suficiente, podemos perder nuestra identidad, capacidades físicas, pareja, amigos y carrera.

Para algunas personas, esto provoca una sensación muy arraigada de que la vida ha sido despojada de su sentido. Y también de que las herramientas que necesitamos para reconstruir un sentido de propósito son irrecuperables.

La catedrática sueca Helena Larsson y sus colegas han escrito sobre un “apagón gradual” en la vejez. Sostienen que la gente se va desprendiendo de la vida hasta que llega a un punto en el que está preparada para apagar el mundo exterior. El equipo de Larsson plantea la cuestión de si esto podría ser inevitable para todos nosotros.

Por supuesto, este tipo de sufrimiento comparte características (es deprimente y doloroso) con la angustia que encontramos en otros momentos de la vida. Pero no es lo mismo. Pensemos en el sufrimiento existencial que puede derivarse de una enfermedad terminal o de un divorcio reciente. En estos ejemplos, parte del sufrimiento está relacionado con el hecho de que aún queda por recorrer el camino de la vida, pero que el resto del viaje es incierto y ya no tiene el aspecto que habíamos imaginado.

Este tipo de sufrimiento suele estar relacionado con el duelo por un futuro que creemos que deberíamos haber tenido o con el miedo a un futuro incierto. Uno de los rasgos distintivos del cansancio de vivir es que no hay deseo de futuro ni duelo por él: sólo una profunda sensación de que el viaje ha terminado, pero se prolonga dolorosa e indefinidamente.

La visión global

En los países donde la eutanasia y el suicidio asistido son legales, médicos e investigadores debaten si el cansancio de la vida alcanza el umbral del tipo de sufrimiento emocional incesante que otorga a las personas el derecho a la eutanasia.

El hecho de que este problema sea lo bastante común como para que los investigadores lo debatan puede sugerir que la vida moderna ha excluido a las personas mayores de la sociedad occidental. Quizá los mayores ya no son venerados por su sabiduría y experiencia. Pero no es inevitable. En Japón, la edad se considera una primavera o un renacimiento tras un ajetreado periodo de trabajo y crianza de los hijos. Según un estudio, los adultos mayores de Japón obtuvieron puntuaciones más altas en crecimiento personal que los adultos de mediana edad, mientras que en Estados Unidos se observó el patrón de edad opuesto.

El cirujano y profesor de medicina Atul Gawande afirma que, en las sociedades occidentales, la medicina ha creado las condiciones ideales para transformar el envejecimiento en un “largo y lento desvanecimiento”. Cree que se ha pasado por alto la calidad de vida al canalizar nuestros recursos hacia la supervivencia biológica. Esto no tiene precedentes en la historia. El cansancio de la vida podría ser el precio que estamos pagando.

Los últimos días desde la perspectiva enfermera

Diana Molina Villaverde
Aurora Bernal Peinado
Jose Navarro Romero
Melisa Monje Andrés

12

Autores

Diana Molina Villaverde
Subdirectora de Enfermería.
Hospital General Marañón

Jose Navarro Romero
Servicio de Cuidados Paliativos.
Hospital Gregorio Marañón

Aurora Bernal Peinado
Servicio de Oncología Médica.
Hospital General Marañón

Melisa Monje Andrés
Servicio de Cuidados Paliativos.
Hospital Gregorio Marañón

Los últimos días desde la perspectiva enfermera

La situación de últimos días es el proceso que aparece en la fase final de muchas enfermedades, en la que la vida se extingue gradualmente. Para la profesión enfermera, la atención a los últimos días es de especial interés por el impacto que tiene el proceso de morir en el individuo y en su familia.

Aurora, enfermera de oncología, nos cuenta en que consiste este final de vida y como se vive esta situación de últimos días.

El final de la vida: un proceso natural, único e irrepetible

Cada persona vive sus últimos días de una manera particular, influido por la combinación de la dimensión cognitiva, conductual, social y espiritual que tenga para afrontar de una manera determinada el final de la vida.

Hay muchas formas de morir: de forma súbita o de forma lenta, con dolor o sin dolor, de forma violenta o dulce, solo o acompañado, sabiéndolo o no sabiéndolo. Hay infinidad de posibilidades, como si del genoma humano se tratara. Precisamente, todo ello es lo que hace que se convierta en un proceso de alta complejidad, ocasionando una fuerte demanda de atención y apoyo emocional para el paciente y la familia.

La enfermería tiene un papel fundamental dentro del equipo multidisciplinar, ya que es la que pasa la mayor parte del tiempo descifrando cada caso concreto para poder brindar cuidados de calidad, humanizados, adaptados a cada situación, a través de crear un vínculo interpersonal potente. La imagen tradicional de la enfermería centrada en el enfermo recuperable, en la prevención de la enfermedad y en la promoción de la salud, se ha redimensionado, englobando también los cuidados al final de la vida, donde se puede dar calidad de vida y confort, aliviando los síntomas, dando apoyo emocional, facilitando el proceso de adaptación, contribuyendo

a la comunicación entre enfermo-familia-equipo multidisciplinar y planificando los cuidados según las necesidades de cada momento.

Paliativo deriva del latín *pallium*, que significa "manto". Precisamente se trata de arropar a quien lo necesita. La enfermería paliativa es un trabajo que se labra con tesón y paciencia, marcado por el ritmo de la enfermedad y las necesidades que surgen, lo que hace que estemos en constante adaptación. Se precisa una adecuada capacitación enfermera y habilidades personales para conseguir los cuidados holísticos que precisan los pacientes en sus últimos días, sin que suponga un daño o desgaste emocional para quien los proporciona, ya que se trata de unos cuidados "sensibles".

A través de mecanismos de protección y entrenamiento para conseguir destreza, se puede disminuir el impacto y alcanzar una alta implicación. Para ello, se precisa también de un conglomerado de cualidades personales y valores, como empatía, compasión, comunicación y escucha activa, respeto, confianza, honestidad y seguridad, entre otras, para proyectar sobre el paciente y su entorno, la tranquilidad y paz que todos necesitan en esa etapa final. Este clima de confianza hace que, progresivamente, disminuya la desesperanza, mejore el afrontamiento y la conducta del paciente y de su familia, lo que se traduce en calidad de vida a nivel psicológico, generando bienestar mental para

Paliativo deriva del latín *pallium*, que significa "manto". Precisamente se trata de arropar a quien lo necesita. La enfermería paliativa es un trabajo que se labra con tesón y paciencia, marcado por el ritmo de la enfermedad y las necesidades que surgen, lo que hace que estemos en constante adaptación.

ambas partes y convirtiéndose en una experiencia vital enriquecedora.

Podemos aplicar la "Metáfora del iceberg personal" de Virginia Satir, donde explorando y profundizando en la base del iceberg del paciente terminal, conseguiremos conocer, entender y trabajar aquello que le inquieta para mejorar el afrontamiento y la conducta ante la muerte, aplicable con efecto feedback entre todos los que participan en esa relación vinculante.

¿Cuáles son los sentimientos ante la muerte?

Estamos en un periodo de tanatofobia generalizado, donde la muerte se entiende como decadencia y fracaso, como una antítesis del éxito y la tendencia es alejarla de nuestra realidad inmediata. Sigue siendo un tema tabú en esta sociedad

tecnológica que vivimos, donde se intenta ocultar un proceso natural que viene impuesto al nacer y es que, sin duda, la vida y la muerte, cabalgan juntas todo el tiempo.

En las unidades de oncología y cuidados paliativos, la muerte se hace nuestra compañera de trabajo. Tenemos que comprenderla y darle cabida en nuestro día a día. Su presencia constante es la que nos hace reflexionar sobre la vida y lo cotidiano, sobre las experiencias vitales, y es la que nos impulsa a ser mejores profesionales y personas. Así como una conciencia en calma produce un dulce sueño, una vida bien vivida conduce a una muerte tranquila.

Si hay algo que se evidencia en esta etapa, es cómo cambia la escala de valores, donde comienza a tener total importancia el "ser" y no el "tener". La pirámide de A. Maslow vería alterado su orden natural, siendo cumbre en la escala al final de la vida la necesidad de sentirse querido y protegido.

Uno de los momentos que se vive con más estrés en la profesión, comienza cuando se desestima el tratamiento activo y se le comunica al paciente y a su familia que ya no hay más recursos para tratar la enfermedad. Tenemos que estar preparados para contener y encauzar el impacto que ocasiona esa información. El paciente entra en estado de shock por las noticias que recibe, generándole incertidumbre y temor por la proximidad de la muerte. Se vive como una agresión psicológica, donde el paciente presenta una conmoción interna que es difícil de manejar en primera instancia. A este nivel, enfermería compagina la información médica con la actitud de escucha activa, respetando los silencios del paciente y aclarando todas las dudas que le empiezan a sobrevenir. Comienza el proceso de cambios emocionales profundos y reflexivos de la vida del paciente, donde el papel de enfermería cobra especial importancia para manejar la situación con el paciente y su familia desde un primer momento.

La psicóloga Kubler-Ross creó uno de los modelos psicológicos más conocidos de todo el mundo, fue pionera en el estudio al final de la vida, con cinco etapas emocionales básicas que se producen en mayor o menor medida en la mayoría de pacientes terminales: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Cuando se alcanza la aceptación, el paciente está preparado para enfrentarse a la muerte con relativa tranquilidad, aunque ésta no es la última etapa antes de fallecer. Todos pasaremos por la decatexis, donde la persona finaliza toda comunicación con su entorno porque, a través de un complejo mecanismo de señales internas, sabe que la muerte es inminente.

Tras este análisis del contexto, Jose, enfermero de soporte hospitalario dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos, nos sigue introduciendo desde la visión enfermera.

Si hay algo que se evidencia en esta etapa, es cómo cambia la escala de valores, donde comienza a tener total importancia el "ser" y no el "tener". La pirámide de A. Maslow vería alterado su orden natural, siendo cumbre en la escala al final de la vida la necesidad de sentirse querido y protegido.

¿Qué se puede hacer tras recibir las malas noticias?

Ser enfermera de práctica avanzada (EPA) en un equipo de soporte hospitalario de una unidad de cuidados paliativos, supone conocer a personas que, al tener un avance en el estado de su enfermedad, oncológica o no oncológica, reciben información acerca de una toma de decisiones en la que ya no se benefician de un tratamiento curativo. En ocasiones, nos consultan para colaborar como parte de un proceso de planificación anticipada y compartida con objetivo de dirigir los cuidados a paliar y aliviar, teniendo la persona una independencia física óptima para continuar recibiendo tratamiento activo, pero existiendo a su vez una evidencia de un mal pronóstico sin poder estimarse un tiempo aproximado.

Existen diferentes patrones analíticos y escalas, según sea la enfermedad causante, usados en una valoración inicial, realizada de manera conjunta por el equipo multidisciplinar. El propio estado y deterioro de la persona va a ser determinante, porque es frecuente que nos encontremos con una funcionalidad mermada. En esta valoración, la enfermera presta especial atención, de manera sensible y cercana, a todos sus sentidos. Con la mirada y el tacto, la piel y las mucosas nos aportan información importante. Con el color e hidratación podemos detectar problemas (diagnósticos enfermeros) y formular el plan de cuidados más adecuado a la situación del paciente, para marcar unos nuevos objetivos y así poder atender a estos problemas con las intervenciones enfermeras adecuadas. Los ruidos o percepciones por el olfato que pueden aparecer en cualquier momento, y ser detectados por la enfermera, son relevantes a nivel de posibles síntomas a tratar de forma médica y con los cuidados enfermeros adecuados. A su vez, con la propia mirada, y ésta acompañada con el oído, somos capaces de intuir las sensaciones que la persona percibe durante la valoración, como la tristeza, incredulidad, el desánimo, anhedonia, etc. Son momentos de acercamiento y de respeto según la demanda de cada persona, de compasión, de acompañamiento, en los que la enfermera busca la forma de dar calidez al entorno donde estamos realizando la valoración.

El impacto emocional en estos momentos, tanto para la persona receptora de la información como para su entorno, es notable en mayor

o menor medida. Por eso es importante individualizar cada situación, dar el tiempo necesario para conocer a cada persona tras el estudio de su proceso de enfermedad avanzada. Para ello consideramos que adoptar una "perspectiva humanista" es relevante.

En el marco de la humanización de los cuidados, la enfermería actual da valor a la "dimensión esencial" de cada persona, sin olvidarnos de las demás (física, social...). Validamos síntomas en los que podemos detectar alterados su distrés emocional, su espiritualidad y su dignidad.

Existen distintos instrumentos que nos darían una información detallada de la dimensión esencial de cada persona, pero para dar uso a los mismos se precisa de una formación específica previa y compleja. Por ello consideramos la relevancia de los aspectos de la dimensión esencial, como parte de nuestras entrevistas durante la valoración de enfermería de Soporte Hospitalario y en las sucesivas visitas de seguimiento, para así considerarlas en la planificación de los cuidados enfermeros, según las necesidades detectadas en las mismas.

Explicar la atención en los últimos días supone, como profesional de cuidados paliativos, tener en cuenta que cualquier tipo de reacción a la propia información es posible. Podemos saber o no saber dar respuestas a las muchas cuestiones que pueden surgir. Pero lo verdaderamente importante para nosotros es que las personas comprendan las respuestas que van a recibir.

La transición a los cuidados paliativos. ¿Cómo se hace?

La atención paliativa encuadra un puzzle de diferentes recursos disponibles para las personas que presentan estas necesidades. Atendiendo a la complejidad que marca la propia enfermedad, activamos unos u otro, según los distintos planes autonómicos. Por ejemplo: en el plan andaluz de cuidados paliativos, se realiza el uso de la IDC-PAL, instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos, que identifica la situación como "No Compleja" (no requiere el uso de un recurso específico de cuidados paliativos), "Compleja" (puede o no requerirlo, a criterio de su médico responsable), y "Altamente Compleja" (requiere atención paliativa con un recurso específico).

En decisión conjunta del equipo multidisciplinar, en consenso con la persona que se beneficiará de la misma y teniendo en cuenta a su familia, coordinamos nuestros recursos si las necesidades paliativas lo precisan. En algunas regiones, al alta a domicilio su médico de atención primaria dará continuidad a los cuidados, decidiendo en qué momento hacer uso de los recursos. También damos valor en la transición a si previamente se ha elaborado un Documento de Voluntades Anticipadas. Tener en cuenta los deseos de

la persona, para dar respuestas al dónde, cuándo y cómo sobre la continuidad de cuidados al final de la vida, requiere de una formación previa en habilidades en comunicación para poder ser lo más asertivos posibles.

Una enfermera del equipo de soporte ofrece todo tipo de información acerca de los diferentes recursos que vamos ofrecer a la persona, según se detecte lo más idóneo para la misma, ya sea una continuidad de cuidados en una unidad de cuidados paliativos agudos o de media-larga estancia, en una residencia, o en el domicilio cuando detectamos que los cuidados son asumibles por su cuidador principal y resto de familia. En el caso que observemos que en el propio domicilio debe tener un seguimiento por algún síntoma que precise control, damos información detallada sobre la necesidad de un seguimiento estrecho con el equipo de soporte de atención paliativa en el domicilio, ESAPD, que les va a aportar un control de la situación con visitas programadas y llamadas telefónicas según sus necesidades. Informamos además sobre la disponibilidad del recurso de atención de urgencia telefónica 24h, de lunes a domingo, fuera del horario de atención del ESAPD, mediante el contacto telefónico con el servicio de emergencias sanitarias de la región donde se encuentre la persona. En la Comunidad de Madrid se dispone del recurso PAL24, dentro del servicio de emergencias SUMMA, con personal de enfermería y/o medicina con formación en cuidados paliativos.

Con la gestión de estos recursos, la enfermera consigue aportar un acompañamiento en esta etapa de la vida, la del final, en la que los cuidados se van a hacer tanto visibles cómo invisibles al mismo tiempo, aportando vida a los días, semanas, meses.

Pero en este viaje de últimos días desde la perspectiva enfermera, no podemos dejar pasar la oportunidad para tener la visión completa de la percepción de la propia enfermera, cómo se vive desde el lado del profesional. Melisa, enfermera de hospitalización en la unidad de cuidados paliativos, nos cuenta en primera persona su experiencia y percepción.

Vivencias de una enfermera en el final de vida

¿Qué es el final de la vida? Si preguntamos a diferentes personas vamos a obtener múltiples respuestas y sentimientos. Por eso, quería trasmitir mis vivencias como enfermera de paliativos y cómo me he desarrollado a nivel personal y profesional.

Es muy importante para mí estar aquí, me ha ayudado en mi día a día y considero una gran oportunidad y un privilegio estar con pacientes con necesidades en sus últimos días.

Desde pequeña me hacía preguntas: “¿Qué pasará cuando mueres? ¿A dónde vamos?”, esto provocaba en mi ciertos miedos y pensamientos. Supongo que estos sentimientos se

dan en la niñez, así como ese miedo a enfrentarse a lo desconocido. Sería importante que desde las aulas se hablara de la muerte igual que se habla de otros procesos naturales.

Cuando me comunicaron el cambio de unidad, ya solo la palabra PALIATIVOS despertó en mí sentimientos contradictorios. El gran impacto de esta palabra, así como el tabú a la muerte que la sociedad tiene. Todas las personas que me rodeaban me decían: "No quiero que me cuentes cosas tristes", "no podría estar ahí", "tienes que ser muy fuerte"... Son frases negativas generadas por el propio rechazo social.

Antes de empezar a trabajar estuve leyendo sobre pacientes con necesidades de cuidados paliativos, la enfermedad terminal, control de síntomas, y me pregunté: ¿Me siento preparada para acompañar a alguien en el final de su vida?

Me formé con mis compañeros de la unidad, comencé a enfrentarme a esta situación y a ir adquiriendo herramientas de comunicación. Quedé impresionada por los grandes profesionales que trabajaban en esta unidad, como acompañan a las familias y el apoyo psicológico que brindan, pero sobre todo aprendí a escuchar y acompañar.

Quería mencionar la importancia de esos "cuidados invisibles" que se realizan, desconocidos por la gente, y resaltar el papel de enfermería en los mismos, ya que las enfermeras son pioneras en ellos. Se han estado haciendo desde siempre, pero no se les ha dado la importancia que tienen. Tenemos unos precedentes que nos pueden guiar el futuro sobre la investigación y la práctica enfermera en los cuidados hasta el final de la vida, como la Teoría Humanística de Enfermería (da importancia a cuidar desarrollando la empatía y encuentro enfermera-persona), el modelo de Adaptación de Callista Roy (perspectiva holística de la persona en constante interacción con el entorno), o la Teoría del déficit de Autocuidado, de Dorothea Orem (déficit permanente de autocuidado al final de la vida, siendo cuidado central de la enfermera el mantenimiento del confort).

Existen proyectos actuales que siguen la línea de investigación sobre los cuidados paliativos invisibles, como es el de Mª Belén Martínez Cruz, enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y pionera en este proyecto. Ella considera que los cuidados paliativos invisibles son "todas aquellas intervenciones que conllevan acciones de cuidados que atienden principalmente las necesidades que la enfermera detecta en las esferas social, emocional y espiritual, así como en la necesidad de confortar". Los enmarca dentro de la relación de cuidados eficaces enfermera-paciente-familia, considerando esenciales: el respeto, la empatía, la compasión, la confidencialidad, la confianza, la esperanza. Existen infinidad de posibilidades

dentro de los cuidados invisibles: una caricia, un abrazo, una presencia...

Es muy importante para estos pacientes y sus familias el control de síntomas: dolor, disnea, astenia, anorexia... La enfermera, junto a otros miembros del equipo, explica y palía estos síntomas.

Pero no es lo único importante, sino también esos cuidados mencionados anteriormente (invisibles) e individuales que nos dan mucha más información y permiten detectar en cada paciente lo que necesita en cada momento. ¿Qué hay detrás de ese dolor? Quizás no sea dolor sino ansiedad, o simplemente quiera hablar o trasmitirnos sus últimos deseos. Incluso simplemente contar algo que no se atreve a decir a su familia.

Esto es paliativos, y estos años de trabajo me han ayudado a desarrollarme a nivel personal y emocional. A disfrutar de pequeñas cosas como tomar un café, dar un paseo al sol, una cena un abrazo, un viaje. A no marcarme metas altas que no puedo cumplir y sé que no quiero ni me aportan nada. Quiero rodearme de esas personas vitamina que me ayudan y facilitan la vida. Esto responde a mi pregunta de si estoy preparada para acompañar a las personas en sus últimos días y mi respuesta es sí.

Porque estas personas me han enseñado qué es la vida y la muerte y tengo que agradecerles mucho, considero que ellos me han dado una gran lección de vida e incluso ayudado más que yo a ellos. También quiero estar presente en la vida de aquellos que lo necesiten y acompañarlos en sus últimos momentos desde mi posición de enfermera.

Todos vamos a pasar por este proceso, el final de vida tarde o temprano llega y desde las unidades de cuidados paliativos vamos ayudar a cumplir sus últimos deseos, a cerrar ciclos y también liberarse emocionalmente; incluso a resolver temas pendientes. Siempre hay una ilusión o un deseo: volver abrazar a un familiar, ver a su mascota, celebrar un último cumpleaños, una boda etc. Estamos presentes en estos momentos y los vivimos con ellos. Creamos vínculos emocionales muy fuertes, proyectamos nuestros sentimientos e incluso los vinculamos a los suyos.

Sería muy importante que la sociedad entendiera el trabajo que la profesión enfermera hace en este camino junto al paciente y su entorno en sus últimos días y que algún día se hablara e la muerte como un proceso natural por el que todos vamos a pasar, de manera que fuera menos doloroso si expresáramos nuestros últimos deseos, voluntades y preferencias. Hay personas que necesitan morir junto a sus familias, otros en soledad, en su casa o en un centro hospitalario.

Tenemos dos oídos para escuchar y una sola boca para hablar, prima la escucha. Para mí es una gran lección de vida trabajar aquí y quisiera

transmitir mi última vivencia con un paciente que me marcó mucho y me hizo crecer a nivel personal. Tenía mi edad y me vi reflejada en él, tan joven, con esos ojos grandes llenos de alegría, las palabras tan bonitas que dedicaba a sus seres queridos y al personal sanitario. Hablaba de sus sentimientos y de como había vivido; de las cosas que había hecho a pesar de su corta edad y como había disfrutado de la vida. Me costó mucho asimilar su despedida, pero con el tiempo sentí que gracias a esa persona había aprendido muchas cosas que en mi día a día me iban ayudar. Se despidió diciéndome muchas gracias por la carta que le escribí, por la atención prestada y por los cuidados recibidos, así como los momentos de risas y llantos vividos, "nos echaría de menos". Siempre recordaré las conversaciones que tuve con él y como cerró su ciclo vital.

Vivir muchos años es lo que todos queremos, pero tengo claro que a veces no son los años lo que te dan vida, sino la actitud en ella cerrando y abriendo ciclos. Vive el día a día con todo lo que te hace sentir bien y con la intensidad que quieres, porque los años son un número, pero la intensidad y vivencias de cada momento no necesitan años sino ganas.

Sin duda, lo mejor que me ha pasado es compartir mi trabajo en la Unidad de Paliativos, y acompañar en sus últimos días a los pacientes y familias. Espero seguir haciéndolo y continuar con este proceso de aprendizaje de vida.

Los pacientes en la fase final de la vida tienen múltiples necesidades que deben ser satisfechas para alcanzar la mejor calidad de vida posible. La profesión enfermera brinda a sus profesionales la oportunidad especial de ayudar y confortar a las personas en sus últimos días, procurando unos cuidados directos y siendo el enlace entre el binomio paciente-familia y el resto del equipo, en un momento muy difícil y de acuciante necesidad de apoyo humano, compartiendo una amalgama de sentimientos.

«Vivir muchos años es lo que todos queremos, pero tengo claro que a veces no son los años lo que te dan vida, sino la actitud en ella cerrando y abriendo ciclos. Vive el día a día con todo lo que te hace sentir bien y con la intensidad que quieres, porque los años son un número, pero la intensidad y vivencias de cada momento no necesitan años sino ganas.»

Sedación paliativa

Joaquim Julià

13

Autor

Joaquim Julià

Torras. MD, PhD. Head. Palliative Care Department. ICO Badalona.

Sedación paliativa

La sedación paliativa es una técnica utilizada para aliviar el sufrimiento de personas con enfermedades en situación avanzada y de final de vida.

Consiste en la administración deliberada de fármacos de forma proporcionada y en las combinaciones y dosis requeridas para disminuir el nivel de conciencia como única manera posible de disminuir el sufrimiento de una persona que está próxima al final de la vida y que está afectada de uno o más síntomas refractarios relacionados con una enfermedad en situación avanzada. La sedación paliativa debe contar con el consentimiento implícito, explícito o delegado del paciente.

Requerimientos éticos

Para su realización, la sedación paliativa precisa de cumplir unos requerimientos éticos que el equipo interdisciplinar valora en cada caso y que son los siguientes:

1. El paciente está al final de la vida:

La sedación paliativa está indicada en situaciones de final de vida para aliviar el sufrimiento. Aunque la sedación puede utilizarse en otras situaciones (la intubación orotraqueal, la realización de procedimientos dolorosos o angustiantes para el paciente, entre otros) no recibe entonces el adjetivo de paliativa.

2. Presencia de un síntoma refractario:

Se entiende por síntoma refractario un síntoma que no responde adecuadamente a los tratamientos previamente realizados o no son adecuadas en el contexto del paciente, es decir, que sigue generando un impacto de moderado a grave en la calidad de vida del paciente. En estas situaciones, la disminución de conciencia producida por los medicamentos administrados es el último recurso para aliviar el sufrimiento que ocasionan en el paciente. La consideración que un síntoma es refractario debe contar con el consenso del equipo. En este sentido son ejemplos de síntomas refractarios el dolor cuando no se alivia con analgésicos convencionales como los opioides en combinación con otras modalidades de tratamiento interdisciplinar, el ahogo en reposo a pesar de un óptimo tratamiento de la enfermedad que lo produce así como de una optimización del tratamiento sintomático o bien el delirium, un estadio de agitación psicomotriz en el que el paciente pierde la capacidad de atención y de conexión con el entorno como resultado del deterioro orgánico cerebral ocasionado por la situación de enfermedad avanzada.

Se entiende por síntoma refractario un síntoma que no responde adecuadamente a los tratamientos previamente realizados o no son adecuadas en el contexto del paciente, es decir, que sigue generando un impacto de moderado a grave en la calidad de vida del paciente.

3. Intención de la sedación:

Significa que la intención deliberada en la sedación paliativa es disminuir el nivel de conciencia del paciente solo hasta el punto de que sea suficiente para aliviar su sufrimiento. Es decir, no es necesario que el paciente esté totalmente sedado para que la sedación paliativa cumpla con sus objetivos. Así mismo, no implica necesariamente que el paciente no pueda comunicarse con su entorno ni ocasionar complicaciones médicas derivadas de un grado de sedación excesiva.

4. Obtención del consentimiento informado:

Como para cualquier procedimiento terapéutico el paciente debe otorgar su consentimiento. Éste puede ser explícito (cuando se discute abiertamente sobre las opciones terapéuticas en un paciente plenamente informado de su situación y con capacidad para decidir sobre su futuro), implícito (cuando se discute sobre las opciones terapéuticas en un paciente que por su estilo comunicativo no acostumbra a explicitar plenamente sus decisiones pero en el que tanto paciente como equipo entienden el concepto de la sedación y sus objetivos) o delegado (cuando el paciente no puede tomar dicha decisión por su estado clínico o cognitivo y es la familia o el representante que haya designado el paciente, quien traslada al equipo sanitario sus preferencias previamente expresadas). El consentimiento no implica un procedimiento de firma de documentos pero sí que debe estar claramente explicitado en la historia clínica.

5. Registro y monitorización del proceso:

Todo el procedimiento relativo a la sedación paliativa debe estar claramente registrado en la historia del paciente. Así, deben constar los motivos de la refractariedad del síntoma y los esfuerzos terapéuticos realizados que llevan al equipo a considerarlo como tal, la deliberación con el paciente y los acuerdos que se adopten, los fármacos utilizados y el registro de todo el proceso (nivel de sedación, complicaciones, seguimiento de la familia, nuevas medidas instauradas, etcétera).

Preparación del proceso

Una vez discutida la situación con el paciente (y su familia o representante designado en su caso) y acordado el inicio de la sedación paliativa se pactará cuando es el mejor momento para iniciar la sedación paliativa. En algunos casos el paciente preferirá instaurarla de inmediato pero en ocasiones puede considerar esperar a poderse despedir de personas importantes o cumplir con algún rito o deseo de su interés.

En función de donde se realice la sedación (en domicilio o en un entorno hospitalario) se escogerá la vía de administración de fármacos más adecuada a la situación que puede ser por vía subcutánea o por vía intravenosa. Se establecerán los cuidados que precisará la vía y la persona que los va a realizar, especialmente cuando la sedación se produce en domicilio. El equipo sanitario deberá reformular la pauta de tratamiento farmacológico, eliminando aquellos fármacos que dejen de ser necesarios durante el proceso de sedación y adaptando los que deben mantenerse a la vía de administración elegida. Es importante mantener siempre los analgésicos, los antieméticos y aquellos fármacos que sean imprescindibles para garantizar el

confort del paciente y evitar complicaciones prevenibles.

Fármacos utilizados en la sedación paliativa

El proceso se iniciará con la administración de fármacos de inducción de la sedación para conseguir el nivel de sedación adecuado para aliviar el sufrimiento del paciente. A continuación se instaurará una pauta de medicación continua para garantizar el mantenimiento del grado de sedación indicado. Siempre deberá disponerse de dosis extra (o de rescate) para administrar las veces que sea oportuno en caso de no conseguirse el nivel de sedación apropiado o la aparición de episodios de malestar o inquietud. La pauta de sedación deberá ser reevaluada de manera frecuente por el equipo sanitario para ajustarla a los nuevos requerimientos del paciente. Las dosis para conseguir la sedación del paciente pueden ser muy variables y pueden depender del grado de exposición previa a opioides, de los antecedentes de consumo de benzodiacepinas, alcohol u otras drogas, de la edad del paciente, de su grado de caquexia, del nivel de conciencia previo y del grado de sedación necesaria para aliviar el síntoma refractario.

Los fármacos utilizados para la sedación paliativa son los fármacos sedantes. Es importante considerar que no es adecuado para realizar una sedación, utilizar fármacos que como efecto adverso tengan somnolencia como son los opioides.

En la mayoría de los casos los fármacos de elección son las benzodiacepinas, preferiblemente las de tiempo de inicio rápido y vida media corta ya que permiten una mejor titulación de las dosis. Comúnmente se utiliza el midazolam aunque también pueden utilizarse otras como el clonazepam o el lorazepam. Como ya se ha citado anteriormente es importante administrar una dosis de inducción y una infusión continua que deberá controlarse especialmente en las primeras horas y modificar a demanda en función del número de dosis extra administradas hasta conseguir el nivel de sedación adecuado. La administración de benzodiacepinas se realiza en primera línea en la mayoría de las indicaciones de sedación paliativa (dolor, disnea, delirium por privación de benzodiacepinas, hemorragias masivas, etcétera).

En determinadas situaciones como en el delirium que no está producido por privación de benzodiacepinas o cuando éstas estén contraindicadas, los fármacos de elección son los neurolépticos con acción sedante como la levomepromazina o la clorpromazina. Al igual que con las benzodiazepinas debe administrarse una dosis de inducción de la sedación y una pauta de infusión continua para conseguir el efecto deseado proporcionando la posibilidad de administrar dosis extra para controlar posibles exacerbaciones de inquietud del paciente.

En caso de que el grado de sedación no sea posible con un solo fármaco, se añadirá a la pauta de tratamiento un fármaco del grupo no utilizado: en caso de fracaso del tratamiento con benzodiazepinas se añadirá un neuroléptico y viceversa. En ambas situaciones se administrarán las dosis extra con el segundo fármaco introducido.

En algunas situaciones especiales es posible que el paciente no se llegue a sedar con una combinación de benzodiacepinas y neurolépticos. En este caso está indicada la administración de propofol. El propofol es un anestésico general de acción ultracorta con un inicio de acción de 30 segundos y una vida media de 40 minutos a una hora. El propofol es de uso hospitalario y de administración exclusivamente intravenosa. Se administra inicialmente un bolus de inducción seguido de una infusión continua en función del peso del paciente y su titulación se realiza mayoritariamente durante la primera hora de infusión a través del incremento de la velocidad de administración. Por el frecuente desarrollo de tolerancia durante el tratamiento es necesaria una monitorización muy estricta y su uso debe restringirse a equipos con experiencia en su manejo.

Finalmente, el fenobarbital, un barbitúrico de acción prolongada, puede utilizarse en situaciones especialmente refractarias en las que no se ha conseguido la sedación con ninguno de los fármacos anteriormente citados o bien cuando la administración de Propofol no es posible por la ausencia de la posibilidad de administrar fármacos por vía intravenosa. Su administración es intramuscular y debe indicarse una primera dosis de inducción y una pauta de tratamiento en bolus repetidos.

Monitorización del proceso de sedación paliativa

Mientras dure la sedación el equipo debe garantizar que el paciente está adecuadamente monitorizado y que podrá recibir dosis extra cuando precise. La monitorización la puede realizar el propio equipo o bien la familia del paciente si ha sido adecuadamente entrenada para ello.

En esta situación la medida de las constantes habituales como la frecuencia cardíaca, la tensión arterial, la pulsioximetría o la toma de glicemia no suelen tener sentido y deben reconsiderarse. La toma de temperatura puede ser de interés en determinadas circunstancias para indicar un antitérmico en el caso que la fiebre ocasionase malestar importante en el paciente. En su lugar deben controlarse los siguientes parámetros:

Habitualmente se utilizan escalas diseñadas para ello como son la Escala de Ramsay o la de Richmond (RASS). Es importante el uso de alguna de dichas escalas para objetivar y poder comparar en la medición repetida, el grado de sedación que guiará el ajuste de

tratamiento para garantizar el nivel de sedación adecuado para cada paciente. Estas escalas pueden ser utilizadas por el equipo o por familiares adecuadamente entrenados en su uso. En ocasiones se han utilizado dispositivos escasamente invasivos para valorar el grado de actividad cerebral del paciente aunque su uso no está extendido y por ahora su uso en esta indicación es experimental.

2. Presencia de dolor:

A pesar de que el paciente esté adecuadamente sedado puede continuar experimentado dolor. Es por ello por lo que no deben retirarse los analgésicos cuando se indica una sedación paliativa. Además, en esta nueva situación, pueden aparecer nuevas causas de dolor relacionadas con la inmovilidad como contracturas, úlceras por decúbito o retenciones de orina o heces. La realización de cambios posturales para prevenir complicaciones de la inmovilización también puede ser dolorosas y debe considerarse la administración de dosis de analgésicos preventivas. La evaluación del dolor se realiza con escalas adecuadas a la nueva situación como la escala de Wong o la escala PAINAD.

3. Patencia de las vías de administración de fármacos:

Es necesario comprobar regularmente que las vías por las que se administran los fármacos sedantes funcionan adecuadamente ya que esta es una causa evitable de mala sedación del paciente. Debe comprobarse que el fármaco fluye adecuadamente y que no existen signos de inflamación o de infección así com extravasación de medicación.

4. Ausencia de retención aguda de orina o de impactación fecal:

Regularmente debe realizarse una adecuada exploración física para descartar la presencia de estas dos complicaciones, frecuentes durante la sedación paliativa. Ambas son debidas a la inmovilidad, desregulación de los sistemas simpático y parasimpático del final de la vida y como efectos adversos de varios fármacos comúnmente utilizados (opioides, anticolinérgicos, etcétera). En caso de apreciarse una retención aguda de orina debe procederse al sondaje del paciente ya que en caso contrario el paciente va a presentar inquietud de difícil control farmacológico. Si existe la sospecha de este diagnóstico puede completarse la exploración física con una ecografía a pie de cama del paciente si está disponible. En caso de impactación fecal deberá procederse a la extracción de las heces siempre que ocasionen malestar al paciente. En ambos casos se administran dosis extra de analgesia y sedantes previos a la realización de los procedimientos.

5. Estado de la piel y de la boca:

Durante toda la enfermedad, pero especialmente en el paciente sedado es fundamental la higiene bucal y la integridad de la piel. Para ello se monitorizarán ambas y se procederán a proveer las medidas necesarias con el objetivo de evitar la halitosis, las infecciones sobreañadidas de la cavidad oral o su sangrado. El cuidado de la piel es un cuidado básico para prevenir el desarrollo de úlceras por decúbito. En el paciente sedado es especialmente importante considerar la posibilidad que aparezcan úlceras en localizaciones poco habituales como los pabellones auriculares, la calota craneal o los codos.

6. Aparición de estertores:

Es frecuente la aparición de estertores (ruido producido por la movilización de secreciones respiratorias del tracto respiratorio superior que no pueden ser expulsadas por el paciente) durante la sedación. Por ello es recomendable explorar frecuentemente al paciente para instaurar medidas correctoras de manera precoz así como educar e informar a la familia al respecto.

La atención a la familia durante la sedación paliativa

En la atención paliativa el paciente y su familia son la unidad para tratar. Este axioma llega a su máximo exponente durante la sedación paliativa. Durante el proceso la familia necesitará atención especial del equipo ya que son frecuentes las dudas y necesidades de información y acompañamiento. La comunicación es fundamental para realizar este acompañamiento y la transmisión de información debe realizarse a demanda de la familia. Es especialmente importante tener en cuenta las necesidades informativas y de acompañamiento especial que puedan precisar los miembros más vulnerables de la familia (personas menores, de edad avanzada o con diversidad intelectual entre otras situaciones).

Durante el proceso de sedación paliativa acostumbran a surgir dudas respecto a cuando se va a producir la muerte del paciente. Es importante haber informado previamente a la familia que la instauración de la sedación paliativa no suele ir acompañada de una muerte inmediata del paciente ya que no debe influir en el tiempo de vida de este. Muchas familias viven este tiempo en que el paciente está sedado como una pérdida de tiempo ya que pueden considerar que el paciente "ya se ha ido" y pueden vivir con angustia, desesperación o enfado el paso de las horas. Suele ser recomendable contribuir a buscar un sentido en los cuidados del paciente en este tiempo, integrando a la familia en los mismos para acompaña en sobrellevar mejor la situación. Así mismo es importante informar de los cambios clínicos que se vayan produciendo ya que la situación, aunque

aparentemente sea estática, es dinámica y existen signos que progresivamente van indicando que el fallecimiento se acerca.

Suele ser motivo de preocupación saber hasta qué punto el paciente puede ser consciente de la situación, especialmente cuando la sedación suficiente para aliviar el sufrimiento es superficial. En estos casos cabe tener en cuenta que el paciente, aunque sedado, está presente, vivo y continúa mereciendo respeto en el trato y comentarios que se realicen en la habitación.

La preocupación por la ausencia de ingesta de comida y bebida puede ser motivo de sufrimiento para la familia. Este es otro de los temas que deben ser abordados con anterioridad a la instauración de la sedación paliativa. De todas formas es frecuente que los familiares deseen hablar de este tema por lo que pueden reforzarse las informaciones transmitidas, decisiones y acuerdos realizados con anterioridad: el paciente no va a fallecer por inanición sino por la evolución de la enfermedad. Deben procurarse unos adecuados cuidados de la boca para evitar la halitosis y tanto la sed como el hambre no existirán en el paciente adecuadamente sedado.

Diferencias entre la sedación paliativa y la eutanasia

Aunque la sedación paliativa y la eutanasia son técnicas de alivio del sufrimiento al final de la vida que

Suele ser motivo de preocupación saber hasta qué punto el paciente puede ser consciente de la situación, especialmente cuando la sedación suficiente para aliviar el sufrimiento es superficial. En estos casos cabe tener en cuenta que el paciente, aunque sedado, está presente, vivo y continúa mereciendo respeto en el trato y comentarios que se realicen en la habitación.

tienen diferencias significativas en cuanto a objetivos y procedimiento. Mientras que el objetivo de la sedación paliativa es aliviar el sufrimiento de pacientes al final de la vida sin interferir en el proceso de morir (ni acelerar ni retrasar la muerte), el objetivo de la eutanasia es acabar con la vida del paciente. El proceso de sedación paliativa debe contar con el consentimiento del paciente, estar monitorizado y se acompaña de la provisión de la atención y cuidados necesarios al paciente y su familia durante el tiempo que se precise y se culmina como resultado de una discusión de objetivos y preferencias del paciente al final de la vida con su equipo sanitario. Por su parte, el proceso eutanásico consiste en la administración de fármacos letales para conseguir una muerte rápida e indolora del paciente. Sólo se puede administrar si el paciente cumple unos

requisitos legales y bajo unas determinadas indicaciones médicas. En nuestro país el proceso eutanásico precisa de un trámite burocrático que tienen una duración no inferior a 45 días y es una comisión quien finalmente determina si el paciente cumple los requisitos legales y médicos para autorizar su realización.

Oportunidad para el cuidado

La sedación paliativa, que como se ha discutido en este artículo, se administra cuando el paciente está próximo a su fallecimiento, puede ser una oportunidad para el cuidado del paciente por parte de la familia. Diversos estudios muestran como los pacientes valoran estrechar los vínculos con sus seres queridos al final de la vida y como los familiares se sienten reconfortados pudiendo cuidar de manera adecuada a sus familiares enfermos hasta el final. Aunque durante la sedación paliativa el paciente va a tener necesariamente alterado el nivel de conciencia por efecto de la medicación administrada pueden sentirse muy reconfortados sabiendo que sus familiares van a poder continuar estando presentes y cuidándoles mientras transitan por este procedimiento. Los profesionales deben proponer a la familia integrarse en los cuidados a los pacientes de manera empática, no punitiva ni impositiva y aportar información que valide su papel y reconozca la importancia de su presencia. La integración de los familiares en los cuidados de manera proporcionada y

Aunque durante la sedación paliativa el paciente va a tener necesariamente alterado el nivel de conciencia por efecto de la medicación administrada pueden sentirse muy reconfortados sabiendo que sus familiares van a poder continuar estando presentes y cuidándoles mientras transitan por este procedimiento.

razonable a sus capacidades en estos momentos de gran malestar emocional contribuye a disminuir el riesgo de duelo patológico y mejora su grado de satisfacción con el proceso. La citada integración debe ser propuesta independientemente del entorno donde se practique la sedación paliativa: obviamente en el domicilio está claro que será la familia quien va a proveer los cuidados de acuerdo con las sugerencias del equipo pero en los entornos institucionalizados (hospitales, centros de atención intermedia o residencias) se debe tener una especial sensibilidad para que la institución facilite que las infraestructuras están preparadas para promover un entorno que facilite que las familias puedan cuidar adecuadamente (atención en habitación individual, espacios de descanso para las familias, instalaciones para la higiene de los familiares, etcétera).

Conclusiones

La sedación paliativa es un procedimiento médico que se administra para aliviar el sufrimiento de los pacientes al final de la vida cuando están afectados por uno o más síntomas refractarios y que consiste en la disminución del nivel de conciencia de manera suficiente para que el paciente no perciba la amenaza de dicho síntoma. Debe cumplir con unos determinados requisitos éticos como son la proporcionalidad, la monitorización del proceso y el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente. Se diferencia de la eutanasia en los objetivos y el procedimiento y supone una oportunidad más para estrechar los vínculos entre el paciente y su familia así como una oportunidad para continuar cuidando al paciente de manera afectiva y efectiva.

La sedación paliativa es un procedimiento médico que se administra para aliviar el sufrimiento de los pacientes al final de la vida cuando están afectados por uno o más síntomas refractarios y que consiste en la disminución del nivel de conciencia de manera suficiente para que el paciente no perciba la amenaza de dicho síntoma. Debe cumplir con unos determinados requisitos éticos como son la proporcionalidad, la monitorización del proceso y el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

Las 6 cosas de las que más se arrepiente la gente en su lecho de muerte

Dr. Enrique Rojas

14

Autor

Dr. Enrique Rojas

Catedrático y Director Del Instituto Rojas – Estapé

Las 6 cosas de las que más se arrepiente la gente en su lecho de muerte

Cuando pierde la vida alguien muy cercano, uno se plantea las preguntas esenciales: de dónde venimos, a dónde vamos, qué sentido tiene la vida y un largo etcétera. El animal termina, el hombre fallece.

Nadie quiere morirse. Hoy el tema de la muerte brilla por su ausencia; en nuestra sociedad no se habla de ella. Pero no debemos perder de vista que toda filosofía nace a orillas de la muerte. Cuando muere alguien muy cercano, uno se plantea las preguntas esenciales: de dónde venimos, a dónde vamos, qué

sentido tiene la vida y un largo etcétera. El animal termina, el hombre se muere.

Hace poco di una conferencia en el Teatro Oriente de Santiago de Chile bajo el título: ¿Quién soy yo, adónde voy, con quién y qué sentido tiene la vida? Cuatro cuestiones fuertes. El pensamiento y la filosofía son una meditación sobre la vida, que uno tarda mucho en entenderla. No se puede meditar sobre la vida sin tener en cuenta la muerte. Cuando la muerte está próxima, salta una especie de hora de la verdad y aparece una especial iluminación retrospectiva, una lucidez extraordinaria. Hablamos de un momento decisivo que sintetiza muchas cosas y se podría decir que uno hace como nunca balance existencial: haber y debe de la propia travesía y ahí se barajan partidas muy distintas. La muerte es como un arpón clavado en la vida y que cuando se aproxima nos resistimos a creer que vaya a suceder.

En distintos estudios y trabajos de investigación realizados por médicos y enfermeras que atienden las llamadas unidades de cuidados paliativos o médicos dedicados al cáncer y que su profesión se mueve alrededor de enfermos terminales, se ofrecen un abanico de respuestas que son interesantes y nos invitan a una reflexión. Voy con esas 6 cosas, de más a menos importancia, según las estadísticas:

1. Trabajar demasiado

Son muchos los que se arrepienten de haber trabajado demasiado. De haber pasado la vida con una sobrecarga excesiva profesional o dicho de una forma más rotunda: haber vivido para trabajar. Y esos instantes estelares uno siente que la vida personal ha estado descompensada por ello. Amor y trabajo conjugan el verbo ser feliz. Y además tienen un puesto clave: la cultura, la amistad y las aficiones.

2. Sufrir por cosas que no merecían la pena

Hay también bastante consenso en esta segunda queja: haber sufrido mucho por cosas y problemas de la vida que realmente no eran tan importantes. Es decir, no haber sabido relativizar, quitarles importancia a esos hechos y tener una visión más larga de las circunstancias vividas en ese momento. Esto se podría resumir del siguiente modo: es sabiduría y equilibrio psicológico saber darles a las cosas que nos pasan la importancia que realmente tienen. Esto es justeza de juicio, saber valorar los acontecimientos que nos suceden de forma más ecuánime. En una palabra, ha faltado perspectiva y capacidad para desdramatizar.

3. No haber disfrutado la vida

Otra queja que asoma es no haber sabido disfrutar más de la vida. Y esto

tiene un amplio espectro: desde no haber sido capaz de captar y gozar de cosas y experiencias de la vida ordinaria, en una especie de carpe diem (aprovecha el momento), pasando por no haber planificado el tiempo libre para uno y buscar cosas que produzcan satisfacción, alegría, disfrute. Saber descansar es también un arte. Y saber organizarse para dar con lo que a uno más le relaja en su tiempo libre, que es una forma de retratarse, de priorizar.

4. Poco tiempo con la familia

No haber dedicado más tiempo a la familia. Hoy lo vemos esto con bastante frecuencia. De hecho, existe hoy una figura que es la del padre ausente, que en la actualidad tiene bastante relieve: que es el padre que casi no ha tenido influencia en la educación y formación de sus hijos, porque el trabajo le ha absorbido la gran mayoría de su tiempo y no ha tenido una presencia psicológica con ellos. Y que su papel fundamental ha sido la de traer dinero a casa, siendo esto algo muy importante para el sustento económico de la familia, pero que no ha sabido implicarse en esos otros campos familiares. Y en casos extremos, es lo que se llama en inglés workalcoholic o adicto al trabajo. Hay muchas profesiones en las que, si no se anda con cuidado, terminan en esto.

Se da en mucha menor medida en las madres, que hasta ahora han sido la piedra básica de la familia y las verdaderas formadoras de los hijos. Este lamento suena fuerte, pero tiene muchos visos de ser una verdad estadística, pues se da en muchos casos. La vida es un arte y es clave saber armonizar bien las diferentes piezas de la vida personal: buena ecuación entre trabajo, presencia familiar y participación en la formación de los hijos y saberles enseñar los principales resortes de la existencia.

La vida es un arte y es clave saber armonizar bien las diferentes piezas de la vida personal: buena ecuación entre trabajo, presencia familiar y participación en la formación de los hijos y saberles enseñar los principales resortes de la existencia.

5. No hacer lo que uno quiere

Otros han dicho: «Ojalá hubiera tenido el coraje de hacer lo que realmente quería hacer y no lo que los demás esperaban de mí.» En el fondo esto tiene mucho que ver con atreverse a ser uno mismo. Sacar su personalidad, su estilo de vida... En una palabra, esto se refiere a una mezcla de naturalidad y, a la vez, tener una forma de ser bien armada y mostrarla así ante los demás, sin buscar la aprobación de otros.

6. Espiritualidad poco sólida

Finalmente, otros han lamentado no haber sabido tener una espiritualidad más sólida, que les diera respuesta a los grandes interrogantes de la vida. Las personas que no han tenido unas creencias trascendentes reconocen en esos instantes finales que esto ha sido un fallo, que ha limitado mucho su forma de entender la existencia.

La fuente de estas informaciones procede de varios medios. Una, de Bronnie Ware, enfermera australiana que pasó muchos años trabajando en unidades de cuidados paliativos y enfermos terminales. También de la doctora Kübler-Ross, psiquiatra y escritora americana, una de las mayores expertas en el tema de la muerte y en personas moribundas. También del psicólogo Barry Schwartz o el economista y psicólogo y premio Nobel Daniel Kahneman, que han trabajado de alguna manera sobre todo esto. Y finalmente del Centro Laguna de Madrid, dedicado a cuidados paliativos, a través del Dr. Ignacio López-Jurado, su director durante muchos años, y Lourdes Díaz del Río, una colaboradora de dicho centro con muchos años de experiencia. Y, por supuesto, mi propia experiencia como médico psiquiatra.

Otros han dicho: «Ojalá hubiera tenido el coraje de hacer lo que realmente quería hacer y no lo que los demás esperaban de mí.»

En la infancia, crece; en la adolescencia, aprende; en la juventud, descubre los grandes argumentos de la vida; en la madurez, saca lo mejor de ti mismo; en la vejez, perdona; y en la agonía, abandónate en Dios.

La Eutanasia y la buena o la mala muerte

Dr. Carlos María Romeo Casabona

15

Autor

Dr. Carlos María Romeo Casabona

Catedrático Emérito de Derecho Penal, Universidad del País Vasco/EHU

La Eutanasia y la buena o la mala muerte

La eutanasia es una manifestación social minoritaria, pero de suma importancia para algunas personas que se ven en el entorno del final de sus vidas y que en las circunstancias en las que se desenvuelven no desean continuar viviendo y consideran que la eutanasia (a veces también el suicidio) puede ser la solución para terminar con su problema vivencial.

La disponibilidad de la propia vida en la Constitución

Es obvio que para el Derecho la eutanasia es una cuestión de la máxima relevancia, pues se ven implicados derechos, intereses y principios jurídicos de diversa naturaleza, pero todos ellos de primer rango. También es cierto que los pocos casos que han llegado a los tribunales de justicia y a los medios de comunicación han sido con frecuencia dramáticos, extremos y, en algunos

casos, han producido conmoción en la población.

Desde 2021 contamos con una ley –orgánica- sobre la eutanasia que pretendiendo probablemente dar una solución humanitaria a casos similares por esta exclusiva vía, tal vez ha ido más allá, extendiendo esta opción a todos los ciudadanos que se encuentren en los momentos finales de su vida o en una situación de enfermedad no terminal o con una discapacidad grave e invalidante; todas ellas acompañadas de intensos dolores y sufrimientos corporales y morales.

No es por ello de extrañar que desde hace ya unos años se haya venido discutiendo con cierta intensidad si puede encontrarse en el marco constitucional español un fundamento sólido relativo a un derecho a la disponibilidad de la propia vida como presupuesto de la licitud de las conductas suicidas, del rechazo de un tratamiento vital y de la eutanasia, y el alcance que debería otorgarse a ese supuesto derecho; en particular si permitiría involucrar en su ejercicio a terceras personas.

Es, ciertamente, una materia compleja, respecto a la cual los juristas apenas han encontrado puntos de unánime o de no discutida coincidencia: desde quienes han sostenido que al tratarse de un derecho de garantía, se protege la vida humana con independencia de la voluntad de vivir o de morir de su titular, pasando por quienes estiman que del derecho fundamental a la vida que garantiza la CE en su art. 15 no se deriva este supuesto derecho, también fundamental, hasta quienes sostienen la disponibilidad de la misma, quedando abierta en este caso la discusión de si es compatible con el texto constitucional que terceros puedan participar en la muerte de otro, a solicitud del mismo, pudiendo llegar incluso a su ejecución; finalizando, en el otro extremo, con quienes lo entroncan como un verdadero derecho fundamental, e inconstitucionales los preceptos que se opongan a su ejercicio.

Concuerdo con quienes sostienen que no existe un derecho a la disponibilidad de la propia vida, o un derecho a la muerte, en el art. 15 de la CE o en otros preceptos de la misma, sino una libertad o facultad, no exigible constitucionalmente (es decir, ni a los poderes públicos ni a los terceros particulares), de disponer de ella por uno mismo. Sin embargo, tampoco existe el deber de vivir contra la propia voluntad, siempre que el nacimiento de la voluntad de no continuar viviendo no haya sido provocado o instigado por terceros (inducción al suicidio). Por tanto, al ser un derecho de garantía, este derecho fundamental no faculta a los particulares ni al Estado para imponer seguir viviendo coactivamente contra la decisión individual.

El Tribunal Constitucional en relación con la huelga de hambre en el ámbito

penitenciario, reconoce que en relación con la disponibilidad de la propia vida nos hallamos ante un agere licere, una actuación no prohibida, concluyendo que «no es posible admitir que la Constitución garantice en su art. 15 el derecho a la propia muerte (...).». Ha sido precisamente este criterio del TC, no se olvide, expresado en un recurso de amparo, el que ha ido encontrado mayor eco y apoyo entre los juristas.

Por consiguiente y en conclusión, están abiertas al legislador ordinario tanto las opciones de que prohíba y sancione los comportamientos de terceros relacionados con la conducta o la voluntad de que una persona disponga de su propia vida –pero nunca los realizados por ella misma– como que los permita, en este caso rodeándolos de las garantías jurídicas necesarias y suficientes y con las limitaciones que aquél considere procedentes a la vista del texto constitucional. A partir de aquí este tipo de decisiones del legislador constituye ya materia de política criminal, sobre las cuales los ciudadanos, como integrantes de una sociedad plural y de un Estado Democrático de Derecho, pueden manifestar sus puntos de vista, siempre que se halle garantizada por una libre formación de la opinión: transparente, imparcial y no manipulada.

La nueva legislación sobre la eutanasia ha dado apoyo legal al criterio restrictivo de eutanasia al que acabamos de aludir: “el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento” (Exposición de Motivos). No obstante, debatiremos más abajo si el propio legislador no ha ido más allá del marco eutanásico, pues la mención de “evitar un sufrimiento”, no necesariamente eliminar o interrumpir, sino adelantarse a la aparición del mismo.

En la actualidad debe incorporarse al debate sobre la eutanasia como un factor relevante el surgimiento y desarrollo de una especialidad que solo los constantes avances de la Medicina han podido aportar: los cuidados paliativos y las unidades del dolor; y desde el punto de vista social, el tratamiento de las personas dependientes.

Los cuidados paliativos promueven una atención integral del paciente y su disponibilidad efectiva determinaría que la eutanasia directa solo sería solicitada en situaciones muy excepcionales. Este es uno de los aspectos nucleares que presenta la eutanasia, constituye una excepción y como tal debe ser abordada, y no invertir el enfoque: las situaciones excepcionales no deberían ser nunca las que orienten las propuestas generales más adecuadas para la población, pues representan eso, una excepción que requiere una valoración singular e independiente de otras situaciones relacionadas con el final de la vida. Al menos se ofrecerían diversas opciones a las personas que se encuentran al final de sus vidas. Se ha criticado que

En la actualidad debe incorporarse al debate sobre la eutanasia como un factor relevante el surgimiento y desarrollo de una especialidad que solo los constantes avances de la Medicina han podido aportar: los cuidados paliativos y las unidades del dolor; y desde el punto de vista social, el tratamiento de las personas dependientes.

el legislador no haya contemplado el derecho a los cuidados paliativos, como prestación asistencial exigible, su régimen legal y el de la mejora de la prestación asistencial e integración social de las personas dependientes; pues las menciones que hace esta nueva ley de ellos son puramente retóricas (arts. 5.1, b y 8.1) LORE).

Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia: garantías generales

La despenalización de la eutanasia en nuestro es todavía reciente (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia) y ha comportado un cambio radical en el ordenamiento jurídico español sobre el tratamiento de la eutanasia.

La Ley establece un sistema de garantías muy completo, al menos en lo que se refiere a su enunciación, con el que se pretende asegurar la realización de la prestación de práctica eutanásica (ayuda a morir) si concurren los requisitos legales, entre ellos confirmar por escrito en varios momentos (fundamentalmente dos) que persiste la voluntad libre de vicios en el reiterado acto de quien solicita la eutanasia.

Esta perspectiva garantista que adopta la Ley es correcta y pertinente. Y lo es en una doble dirección. Por un lado, asegurar que se dará cumplimiento a la voluntad del paciente, sea cual fuere la forma válida y fehaciente en la que se haya expresado; y evitar interferencias de terceros más allá de las atribuciones de intervención que les atribuye la Ley. No obstante, más abajo iremos viendo que unas y otras pueden ser vulneradas en relación con algunas de las previsiones legales. Al mismo tiempo, su abundancia y prolijidad sugiere que el legislador ha percibido la posibilidad de que se cometan abusos (más graves en mi opinión cuando dan lugar a la muerte de una persona que no la ha pedido de modo inequívoco) y como consecuencia de esta desconfianza en el propio sistema legal ha tomado medidas (¿suficientes, excesivas?) para prevenirlos. Como colofón de este marco garantista se establece incluso la creación de una comisión de garantías en cada Comunidad Autónoma (Comisión de Control y Evaluación), que no solo supervisa el

procedimiento, sino que interviene en él.

Se puede concluir que este propósito garantista, intención sin duda asumible, puede llegar a convertirse en el peor enemigo para la aplicación de esta ley, una ley reglamentista y burocrática que prolonga desmesuradamente un procedimiento paradójicamente concebido para abreviar los sufrimientos del paciente o de la persona impedida.

Actos eutanásicos permitidos

Sin perjuicio de la utilización del término "eutanasia" en el mismo título de la ley, éste término figura como tal en el articulado de manera aislada, prefiriendo la de "prestación de ayuda para morir". Esta se define legalmente como la acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en la Ley y que ha manifestado su deseo de morir.

Esta "prestación" presenta dos variantes, que consisten en actos de intervención ejecutiva y de cooperación necesaria no ejecutiva, respectivamente, tipificados en el CP (en principio, ambos en el art. 143.4, donde se equiparan "causar y "cooperar activamente"), sin ser punibles si se cumplen los requisitos de esta Ley (art. 143.5):

La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente.

La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte.

El régimen de prestación de la eutanasia: petición

Parecería que los dos basamentos sobre los que descansa el régimen legal que se establece sobre la eutanasia son dos: 1º asegurarse en todo caso de que desde el momento en que ha habido un pronunciamiento por parte del interesado favorable a que se le de la prestación de ayuda a morir aquél sea satisfecho en todo caso; y esto con independencia de que sea o no posible que se manifieste por escrito, utilice o no el tiempo de reflexión establecido y quede constancia de forma inequívoca de la persistencia de su voluntad de que le quiten la vida, otorgando un consentimiento en el mejor estado posible de sus facultades; 2º garantizar que su voluntad de morir será satisfecha sin excepción, relajando en ciertas circunstancias algunos requisitos relevantes, lo que es motivo de dudas sobre la oportunidad de las numerosas consecuencias no deseables que pueden derivarse de ello.

Después de reconocer el derecho de toda persona que cumpla los requisitos previstos en esta Ley a solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir (art. 4.1), se establecen los requisitos necesarios (arts. 5 a7), el procedimiento en sentido estricto que

hay que seguir (arts. 8 a 12) y las garantías previstas, sin perjuicio de que figuran otras más por diversas partes del articulado (art. 13 a 16). Por razones de espacio, en este estudio solo voy a mencionar brevemente algunos de estos puntos.

Requisitos para ejercitar el derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir

En primer lugar, ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre el proceso médico por quien solicita la prestación, después de haber sido informado adecuadamente por el equipo sanitario responsable (art. 4.2). Y hay que asegurarse de que la información ha sido recibida y comprendida, dejándose constancia en la historia clínica.

Se trata de garantizar que los solicitantes reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas, aportándoles para ello los medios y recursos de apoyo necesarios, especialmente a las personas discapacitadas (art. 4.3). La alusión a estas últimas no incluye a las personas con discapacidad mental severa, en la medida en que no puedan formar y expresar una decisión autónoma, madura y genuina (v. art. 5.1, a).

El conjunto de estas previsiones es acertado y adecuado, con la salvedad de que el legislador parece estar más bien pensando en personas a las que su situación de dolor y sufrimiento en el contexto de una enfermedad no ha alterado o debilitado su estado cognitivo o emocional ni se ha visto afectado por el desánimo o la depresión, incluso aunque ésta no le haya privado de su capacidad de decidir, si bien desea asegurarse requiriendo un segundo acto de voluntad.

Los requisitos en sentido estricto son enunciados también por la LORE (art. 5.1). En este lugar vamos a analizar los más relevantes para la autonomía de la persona afectada.

a) **Tener la nacionalidad española o residencia legal en España o situación asimilable, tener mayoría de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud.**

Parece ineludible hallarse consciente en el momento de la solicitud, sin perjuicio de que el paciente pierda la conciencia con posterioridad y de que deberá haberla recuperado cuando se le solicite la confirmación de su solicitud.

b) **Disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia.**

c) **Haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando una separación de al menos quince días naturales entre ambas.**

Si el médico responsable considera que la pérdida de la capacidad de la persona solicitante para otorgar el consentimiento informado es inminente, podrá aceptar cualquier periodo menor que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas concurrentes, de las que deberá dejar constancia en la historia clínica.

Este requisito trata de asegurar la persistencia en el tiempo de la voluntad de morir del paciente, confirmando formalmente su declaración.

El período de tiempo ente un acto y otro, quince días naturales, parece excesivo si se trata de una situación terminal con deterioro progresivo, lo que será lo más frecuente en estos casos. Aunque el médico puede acortar este plazo si aprecia riesgo de pérdida inminente de la capacidad de prestar su consentimiento (y sólo en este supuesto) sin límite mínimo alguno (p. ej., cumplir los dos requisitos relativos al consentimiento de forma seguida), lo que puede llevar a prescindir del fundamento de esta garantía de reflexión, pues se soslaya por completo, y es otro de los puntos de seria discrepancia con la LORE.

d) **Prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir. Dicho consentimiento se incorporará a la historia clínica del paciente.**

El concepto de consentimiento –informado- viene acotado en la propia ley (art. 3, a), sin perjuicio de que se halla muy arraigado en nuestro ordenamiento jurídico. Ha de ser necesariamente previo y por escrito, aunque puede eludirse, así como los requisitos de las letras b) y c), si se dispone de un documento legal de instrucciones previas o similar (véase más abajo).

Otro conjunto de requisitos gira en torno a la firma del documento de solicitud de la prestación eutanásica. La Ley muestra un empecinamiento en

que se inicie o continúe el procedimiento cuando el paciente no está en condiciones de firmar y fechar el citado escrito: podrá expresarse por cualquier otro medio que deje constancia de su voluntad (art. 6.1 pfo. 1º in fine) o ser firmado por terceros: Art. 6.1 párr. 2º LORE: "En el caso de que por su situación personal o condición de salud no le fuera posible fechar y firmar el documento, podrá hacer uso de otros medios que le permitan dejar constancia, o bien otra persona mayor de edad y plenamente capaz podrá fecharlo y firmarlo en su presencia. Dicha persona ha de mencionar el hecho de que quien demanda la prestación de ayuda para morir no se encuentra en condiciones de firmar el documento e indicar las razones". Sobre estos últimos no se exige ninguna vinculación previa con la persona solicitante, o al menos señalar cuál pudiera ser tal vinculación, de existir, o la razón de que actúe en lugar del solicitante: cualquier profesional sanitario (p. ej. el médico responsable), parasanitario o auxiliar no sanitario; un familiar, sobre el que tampoco sería obligatoria dejar constancia de su grado de parentesco. Incluso cualquier persona externa, totalmente desconocida para el paciente, podría asumir tal tarea de sustituir al paciente, sin perjuicio de que no exime, al menos legalmente, de que quede constancia fehaciente –que pueda acreditarse- de la manifestación de la voluntad de morir de aquél, aunque no pueda firmar el documento.

Esta solución es, ciertamente, una de las prescripciones más endebles y censurables de la Ley, pues desbarata todas las demás minuciosas garantías que ha previsto, quedando en manos de la honestidad –que no legalidad- del comportamiento de terceros, teóricamente sin ningún tipo de relación o conocimiento previos del paciente; sin entrar aquí en que en estas situaciones tan extremas no será infrecuente la dificultad para expresar o captar de modo inequívoco su voluntad no sólo de morir (p. ej., interrumpiendo el tratamiento iniciado), sino de que incluso se le suministre un producto letal; y también es fácil suponer que el deterioro sea general, no sólo para firmar o expresarse con toda claridad, sino posiblemente también para comprender la situación y formar su propia voluntad.

Por último, se contempla la posibilidad de la denegación de la solicitud por el médico responsable y del recurso disponible para el paciente ante la Comisión de Evaluación y Control correspondiente (art. 7).

La valoración de la situación de incapacidad del paciente corresponde realizarla al médico responsable, de acuerdo con los protocolos que apruebe el Consejo Interterritorial del SNS, lo que es acertado (art. 5.2, 2º pfo.). Este Protocolo fue aprobado y lo publicó el Ministerio de Sanidad en 2021 (Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho). Según el mismo, la valoración de la situación de incapacidad de hecho (art. 3, h) se estructura en tres fases: 1) el desarrollo de

una entrevista clínica al paciente, 2) la posibilidad de que el médico/a responsable recurra a determinadas herramientas de apoyo y 3) la interconsulta con un profesional sanitario experto/a en la valoración de situaciones de capacidad o incapacidad, sí el médico/a responsable no ha alcanzado un resultado concluyente.

Finalmente, llama la atención que no se tenga en cuenta en absoluto a los familiares u otros convivientes que ayuden a determinar o confirmar la voluntad del paciente, evitando en todo caso que puedan llegar a suplantar la verdadera voluntad de aquél.

Voluntades anticipadas premortem y postmortem

Uno de los pilares de la Ley para sustituir el consentimiento del afectado durante el procedimiento eutanásico son las instrucciones previas (voluntades anticipadas, testamento vital). Se trata de una previsión excepcional en nuestro ordenamiento jurídico, ya conocida desde hace tiempo, pues ha de producir efectos en vida del otorgante, pudiendo estar destinada precisamente a la causación de su muerte.

Instrucciones previas

Mediante dichas instrucciones una persona mayor de edad, capaz y libre, anticipa su voluntad sobre una situación futura prevista, previsible o hipotética, de modo que produzca plenos efectos si se produce tal situación y la persona no está en condiciones de manifestar su voluntad en ella. Por tanto, sus efectos deberían producirse antes de la muerte del interesado.

Es una opción de largo reconocimiento en derecho comparado, que se incorporó a nuestro ordenamiento jurídico en el año 2002 (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, art. 11). El RD 415/2022, de 31 de mayo, ha modificado el RD 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (el fichero fue regulado mediante la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre).

En coherencia con estos antecedentes, la LO reguladora de la eutanasia reconoce validez legal a las instrucciones previas. De forma algo tosca y simplista, sea dicho, lo que ha sido en parte corregida por el RD 415/2022 citado, al poder consistir la “materia de la declaración” en lo siguiente, como vamos a comentar muy brevemente:

- **Cuidados y tratamiento. La persona otorgante podrá indicar si rechaza determinados tratamientos, si desea la aplicación de cuidados paliativos, incluida la sedación y otras variantes que no sean contrarias a la ley ni a la lex artis médica o a la deontología profesional compatible con la ley.**

- **Destino del cuerpo del otorgante o de los órganos una vez fallecido. Podrá, asimismo, disponer que sus órganos (excluyendo o no alguno) sean donados para su trasplante a una o varias personas enfermas que los necesitan; que el cuerpo sea destinado a la docencia o a la investigación; la forma y lugar de enterramiento (la integridad del cadáver o la cremación), según la normativa vigente.**

- **Prestación de ayuda para morir. Es decir, que se le practique la eutanasia. La parquedad de esta opción debe completarse con la observancia de todos los requisitos previos y procedimentales que marca la regulación de la eutanasia, a salvo del consentimiento, que viene a estar representado por este documento.**

Habría que añadir que el documento es revocable o nulo si ha habido con posterioridad una declaración explícita o implícita contraria a esa instrucción; que hay que valorar para su validez los posibles conflictos de intereses que puedan existir con los testigos firmantes del documento; asegurarse de que las instrucciones se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, lo que es extremadamente importante cuando se trata de aplicar la eutanasia.

Voluntades postmortem

Muchas personas fallecen sin haber otorgado testamento, pero también son numerosas las que quieren asegurarse sobre el destino de sus bienes patrimoniales y personales mediante la herencia o los legados que desea otorgar a las personas próximas a lo largo de su vida o en algún momento determinado de ella, o a otras totalmente ajenas, incluidas instituciones y entidades.

Cuando una persona ha tomado la decisión de que se le practique la eutanasia, lo lógico es que otorgue también el testamento, siendo consciente de que el momento de la muerte está cerca. Sin embargo, no parece que el testamento en cuanto tal sea el documento adecuado para incluir las instrucciones previas indicadas más arriba, en concreto sobre la donación de órganos y la petición de la eutanasia, pues se trata

de un documento cuya apertura se produce después del fallecimiento.

Por otro lado, no debemos descartar que no lo haya hecho, así que la sucesión hereditaria se haría de acuerdo con las previsiones legales (ab intestato).

Sobre esta vía testamentaria, solo mencionaremos aquí que el Código Civil reconoce como justas causas de desheredación a los hijos y descendientes, además de otras (art. 756 nºs 2, 3, 5 y 6CC), las siguientes: 1ª Haber negado, sin motivo legítimo, los alimentos al padre o ascendiente que le deshereda. 2ª Haberle maltratado de obra o injuriado gravemente de palabra" (art. 853). Hay que tener en cuenta que los tribunales de justicia han ido ampliando el concepto de maltrato, incluyendo el psicológico y dentro de éste el dolor causado por el abandono o falta de atención del hijo para con el padre (casos semejantes se produjeron con las personas mayores confinadas en residencias cuando la pandemia del COVID-19), siempre que no haya sido buscado el abandono por el propio padre o madre.

Procedimiento

El procedimiento comporta la elaboración de abundantes reglamentos, protocolos y otros documentos semejantes que incrementarán las necesidades de gestión, además del cumplimiento de diversos plazos y otros requisitos. Hay que insistirse, una vez más, que puede ser excesivo, al menos para los pacientes que padecen una enfermedad grave y terminal, con intensos dolores y grandes sufrimientos. Puede ser más adecuado, en cambio, para quienes se encuentran en una situación imposibilitante y de dependencia, también con padecimientos, pero sin pronóstico letal a corto plazo.

En primer lugar, se fija el procedimiento a seguir por el médico responsable cuando exista una solicitud de prestación de ayuda para morir (art. 8). Este realizará con el paciente solicitante un proceso

Cuando una persona ha tomado la decisión de que se le practique la eutanasia, lo lógico es que otorgue también el testamento, siendo consciente de que el momento de la muerte está cerca. Sin embargo, no parece que el testamento en cuanto tal sea el documento adecuado para incluir las instrucciones previas indicadas más arriba, en concreto sobre la donación de órganos y la petición de la eutanasia, pues se trata de un documento cuya apertura se produce después del fallecimiento.

deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita; esta información se le dará también por escrito. Esta deliberación, aclaración de dudas y ampliación de la información se retomará cuando el médico reciba la segunda solicitud (art. 8.1).

Una vez terminado este proceso deliberativo el médico responsable recabará del paciente solicitante su decisión de continuar o desistir de la solicitud. Tanto si la respuesta es afirmativa como si desiste el paciente, el médico responsable deberá comunicar esta circunstancia al equipo asistencial, especialmente a los profesionales de enfermería, así como, en el caso de que así lo solicitara el paciente, a los familiares o allegados que señale. Igualmente, deberá recabar del paciente la firma del documento del consentimiento informado si persiste en su decisión (art. 8.2).

El siguiente paso consiste en que el médico responsable deberá consultar a un médico consultor, quien, tras estudiar la historia clínica y examinar al paciente, deberá corroborar el cumplimiento de las condiciones establecidas en el artículo 5; o emitir un informe desfavorable (art. 8.3), que se trasladará a la Comisión de Garantía y Evaluación (art. 8.4). Por su parte, el médico responsable también comunicará a esta Comisión la disposición a realizar la prestación eutanásica, la cual realizará el control previo que establece el art. 10 (art. 8.5).

Asimismo, en este largo y complejo procedimiento, cuando se aprecie que existe una situación de incapacidad de hecho se remite al cumplimiento de las instrucciones previas, sin indicar el proceder si no las hubo, pero, como es obvio, habrá que concluir que el procedimiento eutanásico se interrumpe. (art. 9).

El siguiente paso corresponde darlo a la Comisión de Garantía y Control (art. 10). Con independencia del número de miembros, la decisión final recaerá en un profesional médico y un jurista pertenecientes a la Comisión, salvo discrepancia entre ambos, pues entonces corresponde al pleno de la Comisión. En realidad, su función tan solo consiste en verificar que se cumplen todos los requisitos y condiciones legales, por lo que debería ser muy excepcional la existencia de discrepancias.

Si la prestación la realiza el profesional, bien porque lo haya solicitado el paciente, bien porque se encuentre inconsciente (en coma), el médico responsable, así como el resto de profesionales sanitarios, asistirán al paciente hasta el momento de su muerte.

Ejecución de la prestación a morir

Finalmente, para la ejecución de la prestación eutanásica se tendrá en cuenta la modalidad elegida por el paciente, si se halla consciente.

Si la prestación la realiza el profesional, bien porque lo haya solicitado el paciente, bien porque se encuentre inconsciente (en coma), el médico responsable, así como el resto de profesionales sanitarios, asistirán al paciente hasta el momento de su muerte.

Si la realiza el propio interesado, aquéllos, tras prescribir la sustancia que el propio paciente se autoadministrará, mantendrán la debida tarea de observación y apoyo a éste hasta el momento de su fallecimiento (art. 11).

Observaciones sobre el conjunto del procedimiento

Dos observaciones finales a tan largo, complejo y en ocasiones enrevesado procedimiento: 1º se confirma la dificultad que puede entrañar para el interesado seguir hasta el final el procedimiento, quien debe mantener la conciencia al menos hasta que manifiesta la última ratificación (tercera declaración de voluntad); 2º una vez que se inicia el procedimiento con la primera solicitud del interesado, todo parece encaminado a que aquél se mantenga de forma casi automática, procurando incluso vías alternativas, a veces con dudoso aseguramiento de la validez de los consentimientos o ratificaciones posteriores; ello sin prestar atención a propiciar con la misma insistencia la canalización del desistimiento eutanásico del interesado. La Ley no parece que favorezca un procedimiento más neutral.

Bibliografía

01 Véanse los siguientes capítulos de esta obra: Romeo Casabona, C.M. (Coord.), ***Tratado sobre Derecho y envejecimiento. La adaptación del derecho a la nueva longevidad,*** Fundación Mutualidad Abogacía – Wolters – Kluwer, Madrid, 2021:

Nicolás García, Mª.C., *Conflictos en las relaciones familiares*, Capítulo 9, pp. 257 y ss.

Pérez Ramos, C., *Defunción, derechos sucesiorios y decisiones postmortem*, Capítulo 26, pp. 807 y ss.

Romeo Casabona, C.M., *Decisiones al final de la vid*a, Capítulo 16, pp. 453 y ss.

Romeo Casabona, C.M., *Suicidio y eutanasia*, Capítulo 17, pp. 483 y ss.

Sola Reche, E., *Tratamiento del anciano con enfermedad terminal. Los cuidados paliativos*, Capítulo 15, pp. 427 y ss

Sobre el derecho a una muerte en paz

Dr. Vicente Bellver Capella

16

Autor

Dr. Vicente Bellver Capella

Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía política en la Universitat de València

Sobre el derecho a una muerte en paz

No existe un instrumento de derechos humanos de alcance universal que reconozca el derecho a una muerte en paz.

En las siguientes páginas voy a tratar sucintamente de tres aspectos relacionados con el derecho a una muerte en paz. En primer lugar, me referiré al primer texto normativo de alcance internacional que se ha ocupado expresamente de esta cuestión, que es la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM). En segundo lugar, señalaré los que, a mi parecer, son dos obstáculos principales de índole socio-cultural para el reconocimiento efectivo de este derecho: el productivismo y el posthumanismo. En tercer y último lugar, recurriré a tres obras clásicas de la literatura para reflexionar sobre el carácter relacional de la autonomía del ser humano y el deber de crear determinadas condiciones para que la persona no vea comprometido el ejercicio de su libertad al final de la vida y puede realmente tener una muerte en paz.

1. La positivación del derecho a una muerte en paz en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos

La mayoría de las comunidades autónomas de España cuentan con leyes sobre derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. No existe, sin embargo, una ley básica a nivel nacional sobre este asunto. La ley estatal que más se aproxima a cuestiones relacionadas con el final de la vida es la Ley Orgánica 3/2021 reguladora de la eutanasia. En las siguientes páginas no voy a poner el foco en la legislación española porque requeriría de más espacio del previsto para esta breve contribución. Pero también lo hago porque detecto dos deficiencias importantes que están dificultando el adecuado desarrollo del derecho a una muerte en paz. Por un lado, las leyes autonómicas proclaman muchos derechos en este ámbito, pero no han comprometido los recursos económicos para llevarlos a cabo.

El resultado es un deficiente desarrollo de ese derecho. Por otro, la regulación estatal se ocupa de la eutanasia, pero no de garantiza una cobertura universal de unos cuidados paliativos integrales. Mientras las leyes autonómicas no cuenten con recursos y la ley estatal no garantice los cuidados paliativos a todas las personas, no se podrá decir que el derecho a una muerte paz es real y efectivo. Es cierto que, a nivel internacional, estamos igualmente en mantillas porque las referencias a este derecho son escasas

Mientras las leyes autonómicas no cuenten con recursos y la ley estatal no garantice los cuidados paliativos a todas las personas, no se podrá decir que el derecho a una muerte paz es real y efectivo.

y el nivel de compromiso que generan es mínimo. Pero como ya existe un convenio internacional que contempla este derecho y se está impulsando una convención universal sobre los derechos de las personas mayores que incluya este derecho, me parece que es un buen momento para hacer, si quiera que sea breve, una mención al derecho a morir en paz en el contexto internacional.

Como decía en la introducción, el primer instrumento vinculante de Derecho Internacional de los Derechos Humanos que proclama los derechos de las personas mayores y, entre ellos, el derecho a morir en paz es la CIPDHPM, aprobada en 2015 en el seno de la Organización de Estados Americanos. Esta convención entró en vigor en 2017 y, en el momento de escribir estas líneas, ha sido ratificada por 10 de los Estados miembros de la OEA. la CIPDHPM supone la consagración a nivel regional de la perspectiva de los derechos humanos con relación al fenómeno del envejecimiento [1].

Los puntos que más directamente afectan a los cuidados a las personas

mayores y dependientes y, en particular, a su derecho a morir en paz son los siguientes:

- **No solo proclama el derecho humano a los cuidados paliativos, que venía reclamándose desde hacía tiempo[2] pero no contaba con un reconocimiento formal en un instrumento normativo internacional, sino que ofrece una definición de cuidados paliativos que resulta mucho precisa e integral: "La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan" (art. 2).**

- **Consagra el derecho de la persona mayor a vivir con dignidad hasta el final de sus días y, al hacerlo, menciona dos circunstancias que entorpecen la consecución de ese objetivo: la soledad y el miedo a la muerte: "Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado" (art. 6).**

- **Para garantizar el derecho al consentimiento informado, los Estados elaborarán mecanismos para impedir abusos y fortalecer la capacidad de la persona mayor de comprender las opciones de tratamiento y cuidados (art. 11). En concreto, proporcionarán a la persona mayor acceso a los apoyos que pueda necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica (art. 30). Precisamente al final de la vida esos apoyos resultan imprescindibles para que la persona no pierda el control sobre su vida.**

- **Consagra un sistema integral de cuidados en el que la persona mayor pueda decidir "permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía", y las familias que les cuidan cuenten medidas de apoyo ajustadas a sus necesidades (art. 12).**

- **Promueve servicios socio-sanitarios integrados especializados "para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónico-degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer" (art. 19.h). También establece que los cuidados paliativos estén "disponibles y accesibles para la persona mayor, así como para apoyar a sus familias" (art.19.l).**

- **Promueve el acompañamiento y la capacitación a las personas que se dedican a cuidar de las personas mayores y así procurarles salud y bienestar (art. 19.o).**

Se trata, pues, de una concepción integral y articulada del derecho a morir en paz. Integral porque no solo toma en consideración los días o semanas anteriores a la muerte, sino el tramo final de la vida, con el previsible decaimiento físico y cognitivo y la consecuente dependencia de otras personas, que tienen que procurar unos cuidados expertos muy demandantes, y por lo que deben ser también ellos mismos objeto de cuidados. Y articulada porque abarca el lugar donde vivir y ser cuidado en ese periodo final, el tipo de cuidados recibidos, las personas que deben procurarlos, el consentimiento verdaderamente libre e informado, y el acompañamiento hasta el final de la vida .

2. Los obstáculos para garantizar el derecho a morir en paz: productivismo y posthumanismo

A mi entender, existen en la actualidad dos obstáculos culturales para el reconocimiento y garantía del derecho a morir en paz: el productivismo y el posthumanismo.

El productivismo afirma que el ser humano vale por lo que produce. En el ámbito de la vejez y del final de la vida, ese sesgo conduce a la absolutización del principio del envejecimiento saludable e independiente. Sin duda se trata de un principio valioso, pues las personas necesitamos de proyectos para vivir, y contar con salud para llevarlos a cabo. Ahora bien, ese principio tiene un reverso agobiante para la persona mayor, según el cual su vida parece que solo tenga valor si se sujeta a los

parámetros de salud que le vienen impuestos y en tanto él se manifieste activo. Cuando el mayor no se alinea con el envejecimiento saludable, porque su desgaste integral y progresivo no le da más que para esperar el final, la eutanasia emerge como una alternativa razonable. El mayor dependiente puede ver en ella la vía para esquivar un futuro nada estimulante: decaimiento acelerado, pérdida progresiva del control sobre sí mismo y ausencia de los apoyos necesarios para evitarlo y afrontar el final sin dolor y con sentido. También puede justificarla como expresión de solidaridad hacia una sociedad que carece de recursos para afrontar los costes crecientes que genera su cuidado y por los que no obtendrá nada a cambio.

A su vez, desde el punto de vista de la sociedad, resulta coherente facilitar la "ayuda a morir" a quienes no solo carecen de utilidad, sino que son una pesada carga social. Los principios de autonomía de la persona y de utilidad social confluyen, así, en un punto en el que tanto el propio sujeto como el conjunto de la sociedad entienden que la vida no merece la pena ser vivida.

El segundo obstáculo es el posthumanismo, que va más allá que el anterior pues no se limita a ignorar el valor del ser humano "no productivo", sino que desprecia el valor mismo del ser humano en su finitud. Así, la vulnerabilidad no es tenida como un rasgo definitorio del ser humano sino como un signo de su radical deficiencia, que debe ser eliminada. Para lograrlo propone medicalizar todos los aspectos de la vida con el objeto de incrementar las capacidades, prolongar la vida y, sobre todo, extender el vigor de la juventud tanto tiempo como sea posible. Se trata de un mejoramiento (enhancement) transitorio hasta que podamos trascender mediante la tecnología nuestra limitada condición y transformarnos en seres propiamente posthumanos, con capacidades ilimitadas y vidas inmortales.

Por más que se quiera presentar esta propuesta como un ejercicio de emancipación del ser humano respecto de las cadenas de su imperfección, más bien expresa la vergüenza prometeica que experimenta el propio ser humano al contemplarse inferior a las obras de su ingenio tecno-científico. Desde esta perspectiva, cuando nos hacemos mayores y necesitamos ayuda, a menudo durante largos periodos, lo acabamos una debilidad, más que un nuevo y previsible estado de las cosas. La propuesta posthumanista consagra, entonces, el imperativo de la vida

El productivismo afirma que el ser humano vale por lo que produce. En el ámbito de la vejez y del final de la vida, ese sesgo conduce a la absolutización del principio del envejecimiento saludable e independiente.

La propuesta posthumanista consagra, entonces, el imperativo de la vida inmortal y sin límites, y el total rechazo de la vejez y la muerte como una porción importante y significativa de la vida humana.

inmortal y sin límites, y el total rechazo de la vejez y la muerte como una porción importante y significativa de la vida humana. Se trata de un empeño ingenuo, por imposible, y desatinado, por contrario a la condición narrativa de la existencia humana, pero con cierto prestigio entre los cultores de un cientificismo superado, pero todavía influyente entre la opinión pública.

Desafortunadamente, la medicina actual está más próxima a los marcos regulatorios productivista y posthumanista descritos que al paradigma clásico de la medicina hipocrática, que se asentaba sobre el reconocimiento de la limitación intrínseca a la vida humana: *Ars longa, vita brevis*. Y ello a pesar de que una concepción humanista de la medicina trata de abrirse paso desde hace décadas: una que considera que tan importante o más es el cuidado integral de la persona hasta su muerte en paz que obtener resultados en términos de pura mejora fisiológica[8].

3. La autonomía relacional y las garantías para una muerte en paz

La visión del ser humano como individuo independiente, que decide autónomamente sobre el valor de su vida, no deja de ser una abstracción ajena a la realidad que todos experimentamos cotidianamente. Cada uno es, en buena medida, como es visto y tratado por los demás. Si alguien se siente apreciado y cuidado cuando sus capacidades se van deteriorando y dan paso a un estado de creciente dependencia, es improbable que llegue a sentir que su vida carece de sentido. Por el contrario, si en esa etapa de deterioro final de la existencia empieza a ser visto por los demás como un extraño o incluso un estorbo, es altamente probable que interiorice esa mirada desconsiderada y llegue a pensar que la eutanasia es la opción para abandonar una existencia que ha dejado de tener sentido.

La muerte de Iván Illich de Leon Tolstoi, *Bartleby, el escribiente* de Herman Melville y *La metamorfosis* de Franz Kafka son tres cuentos que ilustran magistralmente el eficacísimo efecto que la mirada de los otros tiene sobre la consideración de uno mismo y de su propia vida. Los tres alumbran una idea crucial a la hora de reflexionar sobre el derecho a una muerte en paz: que la autonomía de la persona tiene un carácter esencialmente relacional, de modo que su ejercicio efectivo está en función del reconocimiento y los cuidados que

recibimos de los demás. El final de la vida no se contrata, es algo que nos viene dado: y nuestra dignidad exige que ese final que en buena medida nos viene dado podemos afrontarlo con los apoyos necesarios para vivir en paz el final de la vida hasta la muerte. Haré una breve mención a cada uno de estos relatos.

Iván Ilich es un reputado miembro de la alta sociedad de su ciudad. Sin embargo, desde hace un tiempo, la vida le resulta cada vez más insoportable como consecuencia de la decadencia física a la que le arrastra la grave enfermedad mortal que padece. Las miradas de familiares y amigos, que reflejan confusión, extrañeza o incomodidad al contemplarle, convierten los dolores de Ivan Illich en un sufrimiento existencial difícil de sobrellevar. También la mirada que proyecta sobre sí mismo le resulta insoportable: se ve al final de la vida, muy limitado de fuerzas, y sin apoyo de los seres próximos. En estas circunstancias es casi inevitable no dejarse abatir por la depresión que conduce a la auto conmiseración y al encerramiento.

Pero cuando uno se encuentra con otra persona dispuesta a hacerse cargo de su fragilidad, hasta el punto de querer vivirla con ella, entonces es posible descubrir el sentido de la etapa final de la vida. Afortunadamente Iván Illich encuentra en su mujik (siervo) Guerassim a la persona dispuesta a acompañarle en esa fase crucial de la vida. No es un familiar, ni un amigo, ni un colega quien le permitirá recuperar el sentido de la vida en el momento de morir. Ellos siguen tejiendo sus relaciones sociales en función del estatus, que Iván Illich ha perdido irreversiblemente por causa de la enfermedad. Será su criado, para quien su señor no es el prestigioso magistrado que ya no puede ejercer su autoridad sino una persona necesitada a la que él puede aliviar, el que restablece en Iván Illich el sentido de su vida y de su dignidad.

Bartleby es uno de esos esquivos personajes que la historia de la literatura nos ofrece para que completemos su vida con nuestra imaginación. Bartleby es un oscuro escribiente al que el narrador del cuento acaba de contratar para que trabaje en su gabinete. Aunque inicialmente cumple escrupulosamente con su trabajo de copista, a medida que el jefe le va pidiendo que desempeñe nuevos cometidos y se sujete al ritmo trepidante de la oficina Bartleby se va retrayendo y solo se ve capaz de repetir la mítica frase por la que ha pasado a la historia: “preferiría no hacerlo”.

El jefe de Bartleby pronto se da cuenta de que la resistencia de su empleado a cumplir con los encargos que le encomienda no es fruto de la negligencia sino del inescrutable desamparo en que se encuentra. Aunque trata de ayudarle, acaba desesperando de poderlo. Ante el trastorno de Bartleby, del que no sabemos hasta qué punto debutó como consecuencia de las condiciones en las que se quería que

“Al despertar Gregor Samsa una mañana, tras un sueño intranquilo, se encontró en su cama convertido en un insecto monstruoso”. A pesar de haber sufrido una grotesca transformación en su apariencia y capacidades, este joven agente comercial que vive con sus padres y su hermana mantendrá el deseo de vivir mientras conserve la esperanza de ser reconocido por los suyos.

trabajara, su jefe emprende una sucesión de acciones desesperadas e ineficaces por ayudarle que no pueden evitar que finalmente Bartleby acabe muriendo de inanición en un centro de vagabundos. Alteradas sus frágiles condiciones de vida, Bartleby no es capaz de mantener un mínimo afán por seguir vivo y se deja morir.

Aunque al relato resulta sumamente elusivo y ambiguo, no es descabellado pensar que Bartleby podría haber desarrollado una vida digna de haber dispuesto de unas condiciones básicas de trabajo, que su jefe no fue capaz de proveerle. ¿Se las podía haber procurado? Probablemente sí, sobre todo de haber conocido con antelación la singularidad de Bartleby. ¿Debería haberlo hecho? Sin duda. Hoy en día hablamos de eso como prevención de riesgos laborales y adaptación del puesto de trabajo a la eventual discapacidad del empleado. Cuando se trata de una discapacidad psicosocial, la actuación preventiva o precoz es más difícil pero igualmente debida. Es cierto que el jefe se preocupa por Bartleby mucho más que de ordinario, pero esa solicitud resulta tardía y poco acertada. En todo caso, se observa cómo el contexto condiciona enteramente la autonomía personal, y mucho más si la persona está en una situación de gran fragilidad, como sucede con la mayoría de las personas al final de sus vidas.

Quien haya leído *La transformación* de Kafka difícilmente habrá olvidado su inicio: “Al despertar Gregor Samsa una mañana, tras un sueño intranquilo, se encontró en su cama convertido en un insecto monstruoso”. A pesar de haber sufrido una grotesca transformación en su apariencia y capacidades, este joven agente comercial que vive con sus padres y su hermana mantendrá el deseo de vivir mientras conserve la esperanza de ser reconocido por los suyos. Tras su transformación, su hermana Grete se convierte en su principal cuidadora, pues los padres se ven completamente desbordados e impotentes ante la situación. Inicialmente Grete ajusta los cuidados que requiere Gregor en función de sus nuevas necesidades. La relación familiar, sin embargo, lejos de adaptarse a la nueva situación, sufre

un deterioro paulatino, que comienza con la incapacidad de la familia para comunicarse con su hijo, que les lleva a pensar que él tampoco se puede hacer cargo de cómo se encuentran ellos: "Como no se hacía comprender de nadie, nadie pensó, ni siquiera su hermana, que él pudiese comprender a los demás" (p. 46). Mientras que Gregor mantiene intacta la sensibilidad para captar el estado de ánimo de su familia, y padecer cuando los ve sufrir, su hermana y sus padres se van distanciando de quien ha cambiado por completo su apariencia, para adoptar una detestable, y que parece incapaz de relacionarse con ellos. Su hermana le sigue llevando la comida, pero lo hace de forma cada vez más descuidada y sin ocultar la repugnancia que le causa entrar en la habitación en la que Gregor permanece encerrado.

La relación con la familia se quiebra definitivamente cuando una noche en la que Grete empieza a tocar el violín Gregor sale de su dormitorio para escucharla. Al ser visto por unos invitados, la familia se siente abochornada y empieza a considerarlo como un extraño, alguien ajeno a ellos, que solo les está impidiendo hacer una vida normal. La más explícita es Grete, quien explota diciendo: «...esto no puede continuar así. Si vosotros no lo comprendéis, yo sí me doy cuenta. Ante este monstruo, no quiero ni siquiera pronunciar el nombre de mi hermano; y, por tanto, solo diré esto: es forzoso intentar librarnos de él. Hemos hecho cuanto era humanamente posible para cuidarle, y tolerarle, y no creo que nadie pueda, por tanto, hacernos el más leve reproche» (p. 95).

Ante esas manifestaciones que Gregor escucha con pesadumbre, se convence de que realmente ya está de más: "Pensaba con emoción y cariño en los suyos. Hallábase, a ser posible, aún más firmemente convencido que su hermana de que tenía que desaparecer" (p. 101). Esa misma noche, Gregor se deja morir.

Cuántas veces el discurso de Grete ha contagiado a una familia ante un enfermo terminal o con una enfermedad crónica gravemente incapacitante. Si todavía es autónomo, se piensa, tiene que darse cuenta de que su vida es insoportable para los demás y para él mismo, y que debería solicitar la eutanasia; y si ya no lo es, procede prescindir de una vida que ya ha dejado de ser una vida personal y provista de significado para él mismo y para los demás. Aunque no de forma tan abrupta, la ley aprobada en España parece inspirarse en esa convicción de que ciertas vidas merecen menos protección que otras.

4. Conclusión

No existe un instrumento de derechos humanos de alcance universal que reconozca el derecho a una muerte en paz. La Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores es la primera que más se ha alcanzado a este objetivo hasta el momento. Más

allá de la dificultad que siempre entraña poner de acuerdo a los estados en la proclamación de un nuevo derecho humano, existen ahora mismo en la sociedad dos graves obstáculos para ese reconocimiento: el productivismo y el posthumanismo. Algunas obras literarias, como las tres que hemos comentado, ponen de manifiesto el enorme peso que tiene sobre la autonomía personal el trato que recibimos de los demás. De ahí la necesidad de superar el paradigma individualista de la autonomía y sustituirlo por uno relacional. Solo desde esta concepción de la autonomía relacional se podrá configurar correctamente el derecho a morir en paz.

Algunas obras literarias, como las tres que hemos comentado, ponen de manifiesto el enorme peso que tiene sobre la autonomía personal el trato que recibimos de los demás. De ahí la necesidad de superar el paradigma individualista de la autonomía y sustituirlo por uno relacional.

01 **DABOVE, M. I.,** ***El Derecho de la vejez y la Constitución española,*** en: ROMEO CASABONA, C.M. (coord.), Tratado de Derecho y Envejecimiento. La adaptación del Derecho a la nueva longevidad, Madrid, Wolters Kluwer, 2021, p. 48.

02 **BRENNAN, F.,** ***Palliative Care as an International Human Right,*** Journal of Pain and Symptom Management, vol. 33, n. 5, 2007, pp. 494-499.

03 **HARRIS, J.,** ***Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People,*** Princeton, Princeton University Press, 2007

04 **ANDERS, G.,** ***La obsolescencia del hombre,*** vol. I, Valencia, Pretextos, 2011, pp. 39-40.

05 **GAWANDE, A.,** ***Ser mortal. La medicina y lo que importa al final,*** Barcelona, Galaxia-Gutenberg, p. 38.

06 **PAYÁN-ELLACURIA, E., ROMEO CASABONA, C.M.,** ***Inmortalidad y transhumanismo,*** en: ROMEO CASABONA, C.M. (coord.), Tratado de Derecho y Envejecimiento La adaptación del Derecho a la nueva longevidad, Madrid, Wolters Kluwer, 2021, pp. 879-908.

07 **CORDEIRO, J.L.,** ***La muerte de la muerte: La posibilidad científica de la inmortalidad física y su defensa moral,*** Barcelona, Deusto, 2018.

08 **PIEMONTE, N.,** ***ABREU, S., Entre la muerte y el morir,*** Madrid, Cátedra, 2022, pp. 116-119.

09 **TOLSTOI, L.,** ***La muerte de Ivan Illich,*** Madrid, Siruela, 2006.

1 0 **REQUENA, P.,** ***La buena muerte. Dignidad humana, cuidados paliativos y eutanasia,*** Sígueme, Salamanca, p. 59.

1 1 **MELVILLE, H.,** ***Bartleby el escribiente,*** Madrid, Austral, 2012.

12 **KAFKA, F. (2008),** ***La metamorfosis,*** Madrid, Alianza, p. 7

Tras la pérdida. ¿Qué nos dicen y cómo nos cuidan los demás?

Ana María Almansa Sáez

17

Autor

Ana María Almansa Sáez

Psicóloga sanitaria, especializada en psicooncología y cuidados paliativos y duelo. Cruz Roja Almería

Tras la pérdida. ¿Qué nos dicen y cómo nos cuidan los demás?

No existe un instrumento de derechos humanos de alcance universal que reconozca el derecho a una muerte en paz.

Imagina; Te llaman por teléfono y te dicen que ha fallecido la madre de una amiga. Estaba en el hospital, con 80 años y ha fallecido de un ictus complicado ¿Qué piensas en esos momentos? Es normal, ya tenía mucha edad, mejor así rápido, que no sufra, para quedarse mal, mejor así, es ley de vida. Se recuperarán pronto porque era mayor...

¿Estas mismas frases te las dirías a ti misma o mismo, si fuera tu madre la que acaba de fallecer de una forma inesperada y repentina? Supongo que no se parecerían, pero cuando nos toca hablar del dolor con otros, de la muerte, todo es rápido, frío, distante y pensamos en cambiar de tema lo antes posible.

Nos acercamos al tanatorio, a dar el pésame, y nunca sabemos qué decir, simplemente mejor no decir nada, un abrazo, una mirada, pero nos da miedo el silencio, nos incomoda y empezamos a decir todas esas frases que cuando somos dolientes, nadie quiere escuchar.

La sociedad

A día de hoy, en nuestra sociedad, nos empezamos a preparar para el final de la vida, los cuidados paliativos, la sedación paliativa, eutanasia, para acompañar al enfermo y después ¿Qué ocurre con las personas que han cuidado? A las personas cuidadoras, ¿Quién se ocupa de cuidarlas?

Las pérdidas no siempre ocurren por una cuestión cronológica ni lógica. Si es que existe alguna, porque en realidad ¿Dónde está escrito cuánto tiempo es suficiente vivir con una persona a la que quieres? ¿Los 80 años son razonables? Y ¿Por qué tu padre no puede morir mejor a los 100? Es tu padre y, si lo quieres, no lo quieres perder.

En otras muchas familias, no hay ningún orden, muere un bebé, o un adolescente, un hijo de 40 años y sobreviven los padres de 90, que verbalizan la injusticia y que darían su vida por sus hijos.

Nos sentimos frágiles en los dos extremos de la vida, en la infancia y en la senectud, pero la inversión de los cuidados es curiosa, la protección que hacemos hacia nuestros padres, que en ocasiones tratamos como a niños.

Cuando fallece un hijo, hija, nietos, familiares muy directos e importantes, las familias nos preguntan a los psicólogos de duelo por ¿cómo se lo van a decir a los niños y a las personas mayores de las familias.? Incluso ellos deciden qué no van a comunicar a una madre, que no se lo van a decir, porque es mayor, y puede enfermar con la mala noticia y prefieren continuar con el engaño.

Desde mi experiencia, eso no es lo recomendable. Las personas mayores han vivido muchos eventos a lo largo de sus vidas, alegrías y pérdidas, se han enfrentado al dolor de perder a sus padres, amigos, vecinos, y tienen derecho a saber qué ha pasado con sus familiares, a despedirnos, a recordarlos y sentir el dolor de su ausencia. Es necesario para poder acompañar y cuidar al resto de sus familiares y recibir los cuidados.

Con los niños, nos ocurre el mismo extremo, les decimos: “El abuelito se ha ido, está en el cielo, es una estrella”. Pero ¿Cuántas veces nos sentamos a decirle “se ha muerto el abuelito, la hermana, la mama?”. Es el miedo de los padres a ver a su hijo triste, a decirles por primera vez la palabra muerte; se ha muerto, el hermano, la abuelita... El niño entenderá todo si se lo explican sus personas de referencia, mostrando calma y seguridad: aceptará la nueva realidad y le permitiremos expresar las emociones para normalizar el

proceso de duelo. Los padres dicen ¿Cómo le voy a decir a mi hijo que ha muerto? Lo va a pasar mal, no se dará cuenta, le diré que esta fuera, y así comienzan la falta de información para entender su nuevo entorno, las ausencias y la muerte.

El final de la vida, la muerte y duele

Mi trayectoria profesional se desarrolla en el final de la vida, la muerte y el duelo; incluso en muchos momentos en los cuales la vida finaliza antes de nacer. Sí, porque nacer significa salir del vientre de la madre y nacer vivo cuando el bebé muestra signos de vitalidad, jurídicamente ocurre tras este momento. (BOE núm. 175, de 22/07/2011. Modificación del Código Civil, en su artículo 29 y 30. Por tanto, el Nonato; es el no nacido, el Mortinato, el nacido muerto ¡Cuántas contradicciones en estas palabras! Representan los dos extremos, pero a la vez nos dicen que la vida y la muerte van unidas, siempre.

Iniciamos la vida, y con ello vamos separándonos de esta idea, de esta realidad, tanto los padres, los hijos, los amigos, los profesionales que nos traen a la vida, hasta los profesionales que nos acompañan en los últimos suspiros de la vida. Como se suele decir, morimos como nacemos, con un suspiro. Y el entorno sanitario, social y familiar, a veces parece que ha aprendido poco de lo más certero e inevitable, la muerte y con ello Nuestra Muerte.

El dolor emocional, el sufrimiento psicológico, no se mide ni se compara, solo se Respeta, se Valida, se Reconoce, se Permite, se Escucha, se Acompaña...

Desde el año 2008, acompaño a pacientes que van a fallecer y sus familias. El día a día, está lleno de horas de atención a Duelo, por cualquier tipo de causa, muerte por enfermedad durante años y otras solo de días o incluso horas, pérdida por COVID, pérdida por accidente, tráfico, desaparición, suicidio. Además de atención psicológica por diferentes tipos de pérdida de vínculo, de padres, madres, hijos, hijas, parejas, abuelos, amigos, primos, etc.

Dicen que la pérdida de un hijo, es lo peor. ¿Quién se atreve a comparar el dolor? Y ¿cómo se mide ese dolor?

El dolor emocional, el sufrimiento psicológico, no se mide ni se compara, solo se Respeta, se Valida, se Reconoce, se Permite, se Escucha, se Acompaña...

Lo cierto es que tenemos que empezar casi de cero, desde el inicio de la vida a entender que las pérdidas; son la vida también, que tenemos que aceptarlas para enfrentarnos al día a día.

Cuando somos pequeños y nuestra mamá está embarazada y muere nuestro futuro hermano o hermana,

nos tienen que explicar qué ha pasado, dónde está ese bebé, por qué no viene, qué significa “Que se ha ido, que no viene”.

Incluso cuando tenemos una mascota, un pez, un pájaro, un perro, un gato… el animal que sea, al fallecer hay que explicarlo, para despedirse. Es un sufrimiento natural. No nos debemos esforzar en evitarle a los niños la realidad; para que no sufran. Eso es lo que dicen los adultos. ¿Habéis vivido esto? ¿En realidad, a quién protegemos? ¿Nos protegemos a nosotros mismos? A los niños los engañamos, les ocultamos información, y en muchas ocasiones se intenta ocupar ese lugar rápido, otra mascota y que sea lo más parecida posible a la anterior. Pero la vida no funciona así. Nadie ocupa el lugar de nadie, ni un nuevo perro nos va a hacer desaparecer al anterior, aunque fuesen idénticos.

Los seres humanos somos únicos e irreemplazables, y sobre todo los vínculos afectivos que generamos en nuestras vidas, son diferentes y exclusivos; ni siquiera los gemelos, estos no tienen vidas idénticas.

¿Somo conscientes de esto? Si lo somos, entonces por qué le decimos a las dolientes frases del tipo, no te preocupes, ya tendrás más hijos, eres joven puedes tener otra pareja, céntrate en otros hijos, ya lo olvidarás… y así hasta el infinito.

Si no olvidamos que el dolor no se compara y que cada persona tiene unos vínculos únicos con su entorno, jamás podremos entender que el dolor de la pérdida es real, desgarrador y en muchas ocasiones para las personas, es un sufrimiento intenso, inevitable que se necesita entender, sentir y elaborar.

¿En qué momento dejamos de ver la realidad? Queremos alejarnos de la muerte, aunque por mucho que corramos; la vamos a tener siempre cerca; ente nuestros amigos, conocidos cercanos y lejanos, compañeros de trabajo, desconocidos, etc.

El duelo

El duelo; es una parte desconocida para muchos profesionales sanitarios, sin embargo, es una parte inevitable de la vida que nos acompaña a todas las personas.

El duelo; es el proceso por el cual tenemos que aprender a vivir físicamente sin la persona fallecida, la personas a la que queríamos, tenemos que darle un nuevo lugar emocional en nuestras vidas. Este proceso es especialmente doloroso al inicio, nos agota físicamente y nos agota emocionalmente durante mucho tiempo. Disminuye su intensidad, con el paso del tiempo, si durante ese tiempo nos enfrentamos a las emociones y vivimos ese dolor para aprender a vivir sin nuestro ser querido.

El tiempo; es lo que le decimos a las personas dolientes, que todo el

mundo usa, “ya verás que con el tiempo se pasará”. Pero estas frases generan más dolor.

El tiempo por sí solo no tiene ningún poder, sino lo que hacemos las personas durante ese tiempo. Expresiones como "tienes que ser fuerte" no ayudan al doliente a avanzar en su proceso de asimilar la pérdida.

Frases que decimos a las personas en duelo

Terapia de María.

Viene a consulta a los tres meses de fallecer su padre. La muerte ocurrió junto a ella, el día que iniciaba la radioterapia. Estaba con su padre para acompañarlo al hospital, pero tuvo un infarto y una hemorragia en el baño. Murió en casa con los servicios de urgencias. En la primera consulta ya narra una serie de frases que tiene grabadas en la mente, que le dijeron y les generaron malestar emocional.

Ella había sido madre con 28 años. Tenía su primer bebé de 1 mes, que su abuelo adoraba; era su motivo de alegría.

«¿Vale la pena reanimarlo? Tiene cáncer». Dijeron esto, justo al llegar los profesionales de urgencias a su casa. Ella todavía no entiende esta frase, a la que contestó: **«Claro, es mi padre y tiene solo 60 años»**. Muestra mucho enfado por ese momento vivido, en el cual pensaron que no valía ya nada su vida, que no lo tenían que intentar (según lo siente ella ahora).

En el tanatorio, le dijeron estas frases:

«No te puedes imaginar el dolor de perder a un hermano». Ella piensa: **¿Cómo me dices eso ahora, que tengo 28 años y he perdido a mi padre?**

¿Por qué su dolor era mejor o mayor que el mío? Todo se piensa y no se manifiesta, porque normalmente no se contesta nada.

«Como tienes un bebé tienes motivos para seguir adelante». Ella piensa: **pero me falta mi padre. Y mi hijo no va a conocer ni recordar a su abuelo.**

«Es ley de vida». Ella piensa: **tan joven, sin la oportunidad de curar la enfermedad.**

«No llores, que estaba enfermo, es lo mejor». Ella piensa: **será lo mejor para ti.**

«No tienes que ser egoísta, era lo mejor para él». Ella piensa: **¿Egoísta por querer a mi padre?**

«Tienes que ser fuerte por tu madre y por tu hijo». Ella piensa: **¿Y a mi quién me cuida?**

Frases como **"al menos no sufrió"** o **"ha tenido una vida larga"** restan importancia al dolor que siente el familiar.

En general, lo que debemos hacer cuando estamos con una persona que ha perdido a alguien es todo lo contrario. Hay que intentar acompañarle desde el silencio, validando y reconociendo su dolor.

Una pareja de 30 años estaba esperando a su primer hijo. El día que ingresó la embarazada para una cesárea programada de 40 semanas de gestación, le dicen que el bebé había fallecido. Poco después, un día por la calle, un vecino les dijo: «**No os preocupéis, sois jóvenes y podréis tener más hijos, si es que este bebé tampoco lo habías conocido y a lo mejor venía mal»**. Tres frases con la mejor intención, que la pareja sitió como tres puñaladas. Sin darse cuenta, su vecino estaba quitándole importancia a su dolor.

En esta ocasión, la mamá le pregunto al señor, **—Perdona, ¿Cuántos hijos tienes que no lo recuerdo? —Tengo 3, María, Antonio y Luis. —La mamá continuó—; si se muere uno, no pasa nada, ¿no? Porque tienes otros dos.**

El vecino le dijo, que tenía razón, que no estaba bien lo que le había dicho, que le pedía disculpas.

Cuando muere un bebé, que apenas nadie ha conocido, tan solo sus padres en el hospital, y los profesionales sanitarios que acompañan en el proceso, el resto del mundo se comporta como si no hubiera existido, se resta importancia a su dolor, a la intensidad de perder un hijo, siendo muy cruel para ellos. Se habla del duelo perinatal, como un duelo silenciado, no reconocido, hasta tal punto que los bebés que nacen muertos, no aparecen en el libro de familia, aunque sean de 41 semanas de gestación.

En general, lo que debemos hacer cuando estamos con una persona que ha perdido a alguien es todo lo contrario. Hay que intentar acompañarle desde el silencio, validando y reconociendo su dolor.

Hay expresiones que usamos habitualmente en los tanatorios con la mejor intención y que sin embargo muchas veces generan más dolor del que intentamos evitar. Las familias; no contestan a estas frases, pero sí piensan qué contestaría. Como consecuencia de ese malestar, a veces, evitan ir a lugares, evitan ver a personas de la familia, amigos, contestar al teléfono... en definitiva, se aíslan más.

Es importante reflexionar sobre estas frases, antes de volver a decirlas como consuelo:

Tienes que ser fuerte

Es la frase estrella en los tanatorios, ¿Pero fuerte por qué? La palabra duelo significa dolor y hay que expresar y sentir esa emoción para poder sanar. De este modo parece que si nos duele no somos fuertes, sino débiles. El doliente no quiere ser ni fuerte ni débil, solo intenta sobrevivir a ese dolor. Mejor no decirla, y no es necesario dar una orden de este tipo al doliente en momentos tan delicados cómo es la pérdida de un ser querido.

El tiempo lo cura todo

Cuando estamos viviendo un momento de dolor intenso la gente te dice aquello de que **"el tiempo lo cura todo"** y parece que con el tiempo nos vamos a olvidar. En realidad, no es el tiempo lo que cura... Es lo que nosotros hacemos durante ese tiempo y cómo nos enfrentemos a esa pérdida lo que sí nos puede ayudar.

Podríamos decirles, **«estoy para lo que necesites, durante el tiempo que haga falta»**.

A él/ella no le gustaría verte así

Con esta frase estamos sin querer bloqueando que el doliente exprese sus emociones y que pueda así vivir su duelo. Además, con esta afirmación generamos un sentimiento de culpa haciéndole creer que si la persona fallecida le viera así se sentiría mal por ello.

En todo caso, se podría decir: **«él/ella; te quería, te cuidaba, y tu también»,** validando así la relación que tenían esas dos personas.

Al menos no sufrió

Cuando a alguien que ha perdido un familiar se le dice esta frase lo primero que piensa es: **«¿Y tú qué sabías si sufrió o no?»**. Además, el hecho de que el fallecido no sufriera no evita que el doliente sufra por su pérdida. En lugar de esa frase, se le puede hacer referencia a la importancia de que haya podido acompañarle y darle cariño hasta el final.

Hay que pasar página

Esto no hay que decirlo NUNCA. Pasar página es olvidar y eso es lo último que quiere quien ha tenido una pérdida. Es como esconder el fallecimiento cuando en realidad se tiene que aceptar y para ello es necesario un proceso. Habría que hacer todo lo contrario, ofrecerle la oportunidad de hablar sobre la persona fallecida y

No podemos olvidar que el dolor a veces nos hace perder el sentido de la vida y llegará el momento en el que el hecho de tener personas a tu cargo sea importante. Sin embargo, al decir "ahora tienes que pensar en tu hijo" no le estamos validando el reconocimiento a su dolor.

pedirle que nos cuente cosas, siempre en pasado y de una forma calmada.

Se cómo te sientes

Nadie puede sentir como siente otra persona, incluso cuando hemos tenido la misma pérdida, cada vínculo y cada forma de vivirlo es diferente. Por muy amigos o familiares que seamos, no podemos ponernos en la piel de otro en esta situación. En lugar de decir "se cómo te sientes", sería más acertado decir **«siento por lo que estás pasando»**.

Ahora tienes que pensar en tu hijo/a

Nos dicen esta frase con la de idea de buscar un sentido. No podemos olvidar que el dolor a veces nos hace perder el sentido de la vida y llegará el momento en el que el hecho de tener personas a tu cargo sea importante. Sin embargo, al decir **«ahora tienes que pensar en tu hijo»** no le estamos validando el reconocimiento a su dolor. En su lugar sería mejor recordarle que hay personas de su entorno familiar que llegado el momento pueden ayudarle en aquello que necesite.

Intenta distraerte

¿Distraerte para qué? ¿Para no pensar? ¿Para olvidar? En lugar de invitarle a distraerse, lo que hay que intentar es ayudarle a que pueda centrar un poco más la atención... El hecho de salir a la calle y poder relacionarse ayuda a conectarse más con el día a día y así poder enfrentarnos a su nueva realidad y no evitarla.

Estar disponibles para ir a visitarlos, dar un paseo, comprar, o simplemente llamar para que pueda contarnos como este ese día en concreto.

Ha tenido una vida larga

¿Cuánto es una vida larga? ¿Dónde está escrito cuánto tiempo es suficiente? Independientemente de su edad, nunca queremos perder a nadie de los que amamos, por lo que sería mejor que le dijéramos que creemos que ha tenido una vida feliz y preguntarle sobre aquellas cosas que el doliente crea que el fallecido ha hecho a lo largo de su vida y que le hacían sentir bien.

Así ha dejado de sufrir

Se trata de una valoración. No podemos saber si sufría o cuánto sufría y mucho menos si morirse ha sido una solución a ese sufrimiento. En realidad, no deberíamos decir nunca esta frase y sí en cambio interesarnos por si el doliente pudo acompañarlo en esos duros momentos y la importancia de haber estado ahí.

¿Cuándo finaliza el duelo?

No hay una fecha ni un tiempo. La cicatriz que deja la herida de la pérdida, siempre acompaña, formará parte de nosotros, en determinados momentos al tocarla vuelve a doler, pero podemos seguir viviendo.

Al inicio del duelo, el dolor y la emoción controlan todos los momentos; después, el dolor no controla tu vida e incluso hay momentos o días que te permites estar mal.

Las personas de alrededor, ¿Cuándo dejamos de preocuparnos por los dolientes?

El tiempo dependerá del tipo de relación que tengamos con esa persona, el vínculo que tengamos con ella y la frecuencia con la que nos relacionemos.

Los dolientes al principio casi no pueden hablar de cómo están; no contestan a los mensajes, al teléfono; y les decimos: **«cuando tú quieras, avísame y nos tomamos un café»,** pero no lo hacen y parece que todos los olvidamos a ellos y a las personas que han perdido. El doliente siempre dice en consulta: **«yo no puedo llamar a nadie, no puedo, estoy mal, no tengo fuerzas, ni ánimo, ni ganas de salir, ni de estar con gente».**

Un papá decía, al volver al trabajo, que quería poner una foto muy grande de su hijo, para que nadie lo olvidara y porque no podía entender como la vida seguía igual para todos, menos para él, porque le faltaba su hijo.

Al final todo es curioso; no hablamos sobre cómo estamos, sobre cómo nos sentimos, ni con la familia ni con los amigos. Los de alrededor dicen frases que nos alejan, evitamos personas y lugares para no hablar, y con el paso del tiempo nadie llama ni se preocupa del doliente que se siente solo, y nos damos cuenta de que todo el mundo ha seguido como si nada, mientras tu vida está mal.

Ojalá fuésemos cada vez; más capaces de evitar esta falta de comunicación, que expresemos nuestras emociones en las pérdidas y que poco a poco les digamos a los de nuestro alrededor, qué necesitamos. Y poder contar cómo nos sentimos con ellos, para que puedan cuidarnos.

Es sano hablar de la muerte y el duelo con naturalidad; para poder elegir el final de nuestra vida, porque nos ayuda a vivirla con dignidad y sentido hasta el último instante.

¿Cuánto es una vida larga? ¿Dónde está escrito cuánto tiempo es suficiente? Independientemente de su edad, nunca queremos perder a nadie de los que amamos, por lo que sería mejor que le dijéramos que creemos que ha tenido una vida feliz.

El legado: La magia de las conversaciones que sí tuvimos

Fernando Ariza

18

Autor

Fernando Ariza

Director General Adjunto
de Mutualidad

Dedicado a mi madre.

El legado: La magia de las conversaciones que sí tuvimos

"Vive como si fueras a morir mañana, aprende y sueña como si fueras a vivir siempre"
Mahatma Gandhi

Martes 6 de Abril de 2021, mi corazón se paraliza al recibir la noticia de que tu enfermedad es terminal, no hay curación. Para que no sufras nos proponen terminar con tus días en ese momento, allí mismo, sin anestesia emocional, así, sin más. Solo habían transcurrido cuatro días desde tu ingreso en el hospital, no estábamos preparados. Sentí un torrente de emociones, desde la tristeza más profunda hasta el miedo abrumador, mi mundo se desmoronaba. Pero también había sitio para la esperanza.

¡No! ¡De ninguna manera! No lo dudé ni un solo instante, tampoco tu familia, nuestra gran familia. Cada segundo a tu lado era un regalo, había que luchar, había partido. Comenzó una batalla interna por encontrar la fuerza necesaria para poder transmitirte energía, positividad, que todo era posible. Aunque mi razón era todo incertidumbre, mi corazón decidió tomar tu ejemplo y

enfrentar la situación con valentía y serenidad, aferrarme a la esperanza, a la ciencia. Teníamos aún muchas cosas que hacer juntos, muchos momentos que compartir, muchas conversaciones pendientes.

La ciencia, la fe, tu coraje, tu optimismo, nuestra compañía y cariño nos regalaron un año más juntos. Un año en el que nos demostraste tu infinita generosidad preocupándote, como siempre, por los demás más que por ti, por papá, tus hijos, tus nietos. La enfermedad estaba ahí, amenazante, pero sólo nosotros éramos lo importante para ti. Nunca volveré a ver ni sentir nada parecido. Un año en el que aproveché cada momento para estar a tu lado, en casa, en las largas mañanas de espera en el hospital, en los miles de trayectos de médico en médico, cualquier sitio era bueno para conversar, para brindarte mi apoyo y expresarte mi amor incondicional. Juntos enfrentamos el dolor y encontramos consuelo en nuestra conexión profunda y en los preciosos recuerdos que nos habían unido a lo largo de los años. También había momentos para soñar el futuro. Aproveché también para decirte muchas veces "te quiero" y no asumir tontamente como hasta ese momento que ya lo sabías.

Ante el avance de la enfermedad combatíamos tu deterioro físico, nuestro dolor, la pena y el pánico con confianza, pasión, ilusión, alegría por volver a darnos un abrazo, un beso, quizá el último, daba igual. Soñábamos con la vida aunque oliera a muerte. Vivíamos como si fuéramos a morir hoy, pero soñábamos como si fuéramos a vivir para siempre.

La enfermedad y no la muerte repentina nos dio el regalo de tener esas conversaciones extra que me acompañarán toda la vida. Me permitieron decirte muchas veces lo que te quería, conocí tus verdades, tus recetas, cómo te sentías, tu historia, tus historias, tus sentimientos más íntimos, la ilusión de curarte o la serenidad y la paz con la que, sin nombrarla, afrontabas la muerte. Gracias a esas conversaciones que sí tuvimos pude sentir cómo no sólo aceptabas con paz el desenlace, sino sobre todo cómo quedabas en paz con la vida. Cómo nos dabas la paz para llevar tu ausencia.

La palabra conversar viene del latín *conversari*, que significa "vivir, dar vueltas, en compañía". Conversar nos permite vivir y sentir a las personas que amamos, profundizar en sus almas. La magia de las conversaciones no suele tener explicación fácil, lógica, pero la realidad es que no existe sociedad sin conversar, sin compañía. La conversación cambia el mundo, o al menos las conversaciones que tuve contigo, mamá, cambiaron mi mundo.

La palabra conversar viene del latín *conversari*, que significa "vivir, dar vueltas, en compañía".

Conversar también es escuchar, solo así podremos conocer, comprender,

aprender, vivir, ilusionarnos, amarnos. La conversación y la escucha no pueden ser atrapadas por la urgencia, requieren de tiempo, tiempo de calidad y tiempo en cantidad.

Tiempo de calidad es no mirar el reloj, el momento es aquí y ahora, notar que el momento es único, inolvidable. Un momento que debe ser delicado, sincero, sentido, paciente, sensible, donde el corazón te lleve. Conversaciones que transcurren entre palabras, dudas, silencios, preguntas, sueños y miradas sostenidas. Conversaciones donde la conexión y la empatía te lleven a decir “sé cómo te sientes”.

Tiempo en cantidad es saber dónde está lo importante, y lo importante nos necesita siempre, a todas horas. Nos necesita con todos nuestros sentidos, pero también necesita de nuestro tiempo. **Dedicar tiempo a lo importante es el mayor acto de generosidad**, pues tiempo es lo que siempre termina escaseando. Cualquier lugar es bueno para tener la conversación que necesitas tener, no debemos posponerla. Quién sabe si retrasar esa conversación no es retrasar el futuro, los sueños o la ilusión.

Pero no sólo se conversa a través de la palabra. A unos nos cuesta más hablar que a otros. El cuerpo humano no para de decir cosas, la palabra no da para todo. Hay abrazos, miradas, gestos, silencios que no necesitan de la palabra. También podemos descubrir la magia del silencio en esos momentos que compartes con la persona que quieres. El silencio no siempre es ausencia, también es presencia, es compañía. **Necesitamos del silencio para entender muchos de los acontecimientos que nos rodean y que atraviesan nuestra vida.**

Y tras la muerte precisamente lo primero que encontramos es silencio. Un momento de intenso dolor en el que buscamos conversaciones del pasado que ahora son imposibles. Una batalla contra nosotros mismos, una batalla contra la tristeza, la indefensión y la melancolía. Pero tras esa batalla, llega la magia de las conversaciones, las que sí tuviste. Porque esas conversaciones te conducirán a la alegría de todo lo que te llevas, a la paz de no pensar en todo lo que dejas de tener y sí en lo mucho que has tenido, lo que te han dejado, lo que eres, en su legado.

Cualquier lugar es bueno para tener la conversación que necesitas tener, no debemos posponerla. Quién sabe si retrasar esa conversación no es retrasar el futuro, los sueños o la ilusión.

Mamá, nos han quedado muchas conversaciones pendientes, quizá miles, pero esas otras que sí tuvimos, esos momentos y silencios vividos me han dejado sensación de alivio, de plenitud, creceré con ellas, me permitirán convertir la tormenta en

calma. Esas conversaciones me han dejado la semilla de lo que trasciende a la vida, lo que forma parte del alma, lo que duerme en nuestra memoria. Tu legado.

Ese legado que nunca morirá porque no lo dejaremos morir, porque esas últimas palabras que tuvimos en vida no serán nuestras últimas palabras. Seguiremos oyendo a nuestro interior, esa voz que ya solo nosotros oímos, esa voz que a veces solo se intuye, que sólo nos susurra. Pero esta es tu nueva voz, una voz que se une a la de todas las personas que hemos amado, que todavía queremos y que, de otra forma, seguís con nosotros, no habéis muerto.

Todavía huérfano de ti, empezando a caminar sin tu compañía física, sabes que esta nueva forma de oírte no está siendo fácil, pero estoy aprendiendo a escucharte y conversar contigo de esta otra manera, mediante la conexión de nuestras almas. **Nos seguimos diciendo cosas todos los días**. Incluso he descubierto que muchas de las mejores conversaciones son las que aún están por llegar. Porque estas son las palabras que me hacen sentir bien, estar en paz con mi interior, sentirme más fuerte, y lo más importante, palabras que me permiten extender esa paz y pasión a los que me rodean.

Un legado que toma su fuerza desde lo que ahora somos, el cómo nos has hecho. Por eso la mejor manera de honrar tu memoria es a través de mis comportamientos, mencionándote en mis conversaciones, teniéndote presente siempre en mis acciones y en mi recuerdo. Será la base sobre la que servir a los demás. Porque el eco de tu voz que resuena en mi memoria es agradable, no hay dolor, es felicidad. Porque tu recuerdo me hace sentir bien.

Permíteme mamá que, a pesar de tu discreción, me atreva a compartir esta conversación, solo una de las muchas que seguimos teniendo, pues estoy seguro que esta es la mejor manera de desplegar tu legado bajo la esperanza de que, quienes pudieran escucharnos, no tengan jamás que arrepentirse de las conversaciones que no tuvieron. Esas conversaciones que seguro sí tendrán, les ayudarán a mirar hacia delante, a no alimentar el dolor. El legado nos permite vivir después de morir, nos dejará la huella de quiénes somos.

Para los que no se sientan tan cerca de este trance, imaginar la muerte también nos puede ayudar a disfrutar la vida, a dar la importancia justa a todo lo que nos acompaña en nuestro camino. Uno muere en función de cómo ha vivido y por tanto nuestro legado debemos trabajarlo mientras estamos vivos. Este legado se extenderá tan lejos como hayamos tratado a las personas que nos han acompañado en este viaje. Mi éxito, nuestro éxito mamá, será que tu legado sea también el que mis hijos, tus nietos, sean capaces de llevar a las personas que les van a acompañar en su camino. Porque tu legado, nuestro legado ya,

llegará tan lejos como corazones hayamos tocado.

Gracias mamá por todas las mágicas conversaciones que sí tuvimos. Gracias a todos los que me facilitasteis poder tener esas conversaciones extra. Gracias mamá por recordarnos las muchas conversaciones pendientes que aún tenemos con aquellas personas que amamos. Si cada instante nos acerca a la muerte, ¡tengamos ya esas conversaciones! ¡No te demores! Ese será nuestro legado.

El legado nos permite vivir después de morir, nos dejará la huella de quiénes somos.

fundación MUTUALIDAD ABOGACÍA / escuela de pensamiento

Declaración de descargo de responsabilidad

"Las creencias, opiniones o puntos de vista expresados en esta obra son responsabilidad de quienes asumen su autoría en cada uno de los capítulos y no necesariamente representan los de la Fundación Mutualidad de la Abogacía"

ISBN: 978-84-09-54405-9

La buena muerte

fundación MUTUALIDAD ABOGACÍA / escuela de pensamiento