

SEXO

el negocio de
La sexualidad
femenina

EMBARAZO

debate vacuna
tosferina

VITAMINA D

vitamina de La
diferencia

FERTILIDAD

congelación
de ovulos
por causas
sociales

ENTREVISTA:

catalina
ROSSELLÓ FUSTER
EXPERTA EN
CUIDADOS
PALIATIVOS

DOSSIER:

cuando
LA VIDA
se acaba

ANÁLISIS Y
EXPERIENCIAS

staff

CONSEJO DE REDACCIÓN

Leonor Taboada Spinardi,
Directora MyS

Carme Valls Llobet,
Directora del Programa Mujer Salud y
Calidad de Vida

Montserrat Cervera Rodon,
Margarita López Carrillo,
Redacción

Núria Agell Callís,
Secretaria de redacción

COLABORADORAS HABITUALES

Enriqueta Barranco Castillo

Malen Cirerol Goliard

Rita Gavarró Buscà

Pilar Parra Barrachina

Ma Elena Cuyàs Robinson

Esperança Aguilà Ducet

Carmen Mosquera Terreiros

Corina Hourcade Bellocq

Gemma Cànovas Sau

Regina Bayo-Borràs Falcón

Ma José Hernandez Ortiz

Jimena Jiménez Madrazo

COMITÉ ASESOR

Charo Altable Vicario

Lucía Artazcoz Lazcano

Vita Arrufat Gallén

Consuelo Català Pérez

Emilce Dio Bleichmar

Mari Luz Esteban Gallarza

Anna Freixas Farré

María Fuentes Caballero

Asunción González de Chávez
Fernández

Neus Moreno Saenz

Isabel Matamala Vivaldi

Judy Norsigian

Carmen Sanchez-Contador Escudero

Fina Sanz

Victoria Sau Sánchez †

Verena Stolcke

EDICIÓN

CAPS (Centro de Análisis
y Programas Sanitarios)
Rambla Santa Mónica 10.
Barcelona 08002

Tl. 93-3226554

e-mail: caps@pangea.org

Web: http://mys.matriz.net

Diseño y maquetación:

www.labodoni.com

Impresión: amadip-esment.

Centre especial de treball

Déposito legal: PM 765-1996

EDITORIAL. Las mujeres, La muerte y el cuidado de La vida. Regina Bayo-Borràs Falcón	3
ENTREVISTA a CATALINA ROSSELLÓ FUSTER. Leonor Taboada Spinardi	4
EL negocio de La sexualidad femenina. Margarita López Carrillo	9
La vitamina (D)e La diferencia (II). Carme Valls-Llobet	12
congelación de óvulos por causas sociales. Juan Gérvas y Mercedes Pérez	15
vacunar de tosferina a Las embarazadas. Laura Moratilla Monzó	18
NUESTRA HISTORIA: Las consultoras de Los plannings de Barcelona. Sara Fajula Colom	20
DOSSIER. CUANDO LA VIDA SE ACABA	
presentación. Margarita López Carrillo	22
EL papel del miedo a La muerte. Iona Heath	22
epitafios género y mujeres. Serena Brigidi	26
EL testamento vital. Nani Hidalgo Vilarroya	29
por si acaso díselo. Anna Freixas Farré	32
hablando de prevenir matanzas. Ibone Olza Fernández	34
morir en una residencia de mayores. Merche González Cantón	35
La sonrisa que cambió mi vida. Maria José Hernández Ortiz	36
¿me estoy muriendo? Vicen Laguna Fernández	36
La mortandad en La consulta. Noemia Loio Marqués	37
un duelo no compartido. Laura García Rueda	38
Aceptar La propia muerte. Esperanza Aguilà Ducet	39
qué difícil es morir dignamente Margarita L. García García	40
mi "agüe". Sandra Lobato Gómez	41
La muerte que "no toca". Corina Hourcade Bellocq	42
Bibliografía recomendada	42
mys Libros	43
MINIDOSIS	44

myses publicados

- | | | | |
|--|--|---|--|
| 1 NUESTRA MIRADA. Mujeres y hombres: Haciendo visibles las diferencias. | 9 POR UN PUÑADO DE ÓVULOS. Revolución de la reproducción. | 19 MONOGRÁFICO: PARA HABLAR DE SEXUALIDAD NO NECESITAMOS EXPERTAS. | 29 EL TRANSFONDO DEL MALESTAR |
| 2 DE PLOMO Y PLUMAS. Salud laboral para todas en el 2000. | 10 "DOCTORA, ME DUELE TODO". Fibromialgia. | 20 VEINTE NÚMEROS MEJORANDO LA SALUD DE LAS MUJERES. | 30 LA CRISIS DE LOS CUIDADOS |
| 3 HERMOSAMENTE MADURAS. Vivir más, vivir mejor. | 11-12 A VUELTAS CON LA MATERNIDAD. | 21 LAS MUÑECAS no tienen la regla, pero las mujeres SÍ. | 31 LA TIRANÍA DE LA BELLEZA |
| 4 DESCARGAS DE ALTO VOLTAJE. Las adolescentes. | 13-14 LA SALUD DE LAS MUJERES EN TIEMPOS DE GUERRA. | 22 DOSSIER VACUNA PAPILOMA: ¿PROTECCIÓN DE LAS NIÑAS O DE LA INDÚSTRIA? | 32 LOS RIESGOS DEL MAL AMBIENTE |
| 5 LAS FOTOS QUE NO VIMOS. Autoconocimiento: la mejor ayuda para la vida. | 15 SER MUJER NO ES UNA ENFERMEDAD. La medicalización. | 23 ¡QUÉ VIVA EL CORAZÓN! | 33 SALVEMOS LA SANIDAD PÚBLICA |
| 6 VIOLENCIA DOMÉSTICA O VIOLENCIA DE GÉNERO. Un reto social y sanitario. | 16 COMO TRATAR BIEN EL MALESTAR DE LAS MUJERES EN ATENCIÓN PRIMARIA. | 24 TU CUERPO, PERSONAL E INTRANSFERIBLE. | 34-35 AUTOCONOCIMIENTO: VIAJE AL FONDO DE TI MISMA |
| 7 MATAR MOSCAS A CAÑONAZOS. Plaguicidas de uso ambiental. | 17 LA MALA SALUD LABORAL DE LAS MUJERES. | 25 DOSSIER ANTICONCEPCIÓN | 36 LAS VOCES QUE HAY QUE OIR |
| 8 OTRO MUNDO ES POSIBLE | 18 MONOGRÁFICO: CÁNCER DE MAMA. | 26 LA INQUIETUD DE LAS MÉDICAS | 37 MOVIMIENTO DE MUJERES. LA RECETA QUE NO FALLA |
| | | 27-28 PARA QUIÉN EL BENEFICIO | 38 HACIA EL FIN DE LAS VIOLENCIAS MACHISTAS |

Las mujeres, La muerte Y EL CUIDADO DE LA VIDA



Regina Bayo-Borràs Falcón

Psicóloga Clínica /Psicoanalista

<http://reginabayoborras.blogspot.com.es>

Hasta el momento en que perdemos a un ser querido, la muerte ha sido una suerte de ficción. La hemos visto en las películas, la hemos leído en las novelas, nos la han contado en los medios de comunicación. Son muertes ajenas, lejanas, casi exclusivamente virtuales. Pero cuando perdemos a quien amamos, la muerte se hace algo real, presente, y nos recuerda que sólo es cuestión de tiempo. Un tiempo que desconocemos y que nos impulsa a vivir.

Es frecuente que el impulso a vivir no emerja hasta transcurrido un largo período, en el que el duelo ha ido cursando gracias al recogimiento del mundo exterior. Cada cual requiere el suyo, con el que —de manera inevitable— se reviven experiencias anteriores.

La infancia, esa etapa de la vida tan olvidada por los adultos, nos proporciona un sinfín de enseñanzas que no deberíamos desdeñar. Fueron unos años en los que hemos tenido que enfrentar muchos duelos, pues no hay crecimiento ni progreso que no implique pérdidas: hemos perdido la satisfacción inmediata de nuestros deseos de cuando éramos bebés; hemos tenido que aceptar que nuestros papás no son, ni de lejos, como los reyes magos; también nos dimos cuenta de que nuestras limitaciones ponían coto a un sentimiento de omnipotencia infinito.

Y llorábamos. Es rara una infancia sin llanto. Tan rara que puede indicar perturbaciones psíquicas graves. Por eso, diríamos, que podemos alegrarnos de que un niño o una niña llore cuando tiene un disgusto, cuando reclama compañía o necesita consuelo. No ignoremos a los niños que lloran, porque si los atendemos llegarán a ser adultos que conecten con sus emociones y que quieran compartirlas: una actitud imprescindible para que los duelos puedan ser elaborados y no se enquisten.

Pero ya sabemos aquel dicho de que “los hombres no lloran”. Lo cual no es sin consecuencias. Quienes contienen el llanto

se alejan de sí mismos, sean hombres o mujeres. Quienes esconden las ganas de llorar, las disimulan o las dislocan con reacciones maníacas, se están haciendo trampa. Y los autoengaños no van bien para vivir. Vivir entrampados nos hace infelices, nos aísla de los demás... O peor todavía, contribuye a crear relaciones falsas y ficticias, como con una bien importante, la relación con la muerte.

Un típico autoengaño es la reacción automática de *no querer saber nada* adoptando una actitud indiferente, que consiste principalmente en *mirar hacia otro lado* cuando se presenta la enfermedad grave o el riesgo de muerte: la negación. Es por eso que los profesionales que trabajan en los equipos de atención paliativa, y conocen bien esta acérrima defensa de los enfermos terminales y de sus familiares ante la evidencia de un cruel diagnóstico, valoran muy cuidadosamente los tiempos internos del paciente, para ir acompañándolo en las diferentes etapas del proceso en función de su progresiva aceptación de la verdadera realidad.

Pero ¿podríamos afirmar que hombres y mujeres se enfrentan de manera diferente a la realidad de la muerte?

Me parece demasiado atrevido plantear que hombres y mujeres —que han sido niños y niñas criados por sus padres en la verdad o en la mentira— tengan actitudes diferentes. No sólo es difícil generalizar en este y también en otros temas, sino que además no es en absoluto conveniente porque perjudica el pensamiento complejo, tan necesario para desentrañar los fenómenos psíquicos. Lo que sí solemos constatar en la atención clínica es que hombres y mujeres afrontan las angustias de separación y de muerte activando defensas muy primarias, como aquellas que se dan en los primeros meses de vida extrauterina: por ejemplo, la desconexión del mundo externo a través del dormir, que permite un repliegue narcisístico reparador ante angustias intensas de muerte. Pero ya adultos, las más frecuentes son la renegación de la realidad



(sí es cierto, pero no lo es), o la negación (*no, de ninguna manera puede ser cierto*). No es infrecuente que, en situaciones de duelo, las mujeres suelen replegarse más en sí mismas, haciendo una intensa retracción libidinal del mundo exterior, mientras que los hombres procesen la pérdida buscando otras satisfacciones sustitutivas de manera más compulsiva y maníaca. En realidad, las reacciones emocionales de las personas están sobredeterminadas por el valor narcisístico del objeto perdido; en otras palabras: la pérdida de la pareja no puede compararse con la pérdida de un hijo.

Las mujeres transitamos experiencias de pérdida específicas en el curso de la vida. Se pueden destacar, sobre todo, las que tienen que ver con nuestro cuerpo real, biológico, como por ejemplo, la menstruación. Toda la mitología a su alrededor es buena prueba de ello. La marca ensangrentada de que hemos perdido la niñez y nos hemos de cuidar de una sexualidad no sin consecuencias nos despierta de la ingenuidad infantil. Así como otra marca biológica, "la pérdida de la pérdida" -la menopausia- constata que ya quedó definitivamente atrás la última oportunidad para tener descendencia.

No menos importante para el sujeto femenino es la pérdida de la juventud y la belleza, que ocasiona daño narcisista (a veces grave e irreparable) en su cuerpo real e imaginario.

Pero quizá sea la pérdida "original" la que más nos influya en nuestro ser como sujetos sociales: el duelo -irremediable- de no pertenecer al primer sexo, de no ser "potentes y completas como los hombres" (según el imaginario social), que nos confiere una posición simbólica devaluada.

Así, la pérdida de la virginidad, de la fertilidad, de la belleza, y la constatación de ser devaluadas en el intercambio social, además del temor manifiesto -y siempre latente- ante la pérdida de ser queridas, es posible, tal vez, que nos acerque a una mejor aceptación de otras pérdidas, las que indefectiblemente conlleva el paso del tiempo, incluida la de la propia vida. Pues todas ellas son pérdidas no transitorias, sino definitivas, de gran calado e impacto en la subjetividad de cada mujer. Incluso algunas de ellas, al ser irreparables, llegan a abrir un enorme boquete en el narcisismo femenino. Conocemos, por ejemplo, a mujeres "con la muerte en vida", que no se aceptan, que no fueron aceptadas, y que por tanto

no pueden aceptar los retos de estar vivas. Ellas expresan las diferentes formas de depresión o melancolía en las que pueden caer por sentirse desesperadas, al no encontrar la manera de suturar la hemorragia emocional desencadenada bien por no haber tenido hijos, bien por entrar en una fase de la vida que las aleja de sentirse deseadas.

Pero, aún con todas esas amenazas al sentimiento de integridad personal y valoración social, por lo general transitamos la vida sin pensar cotidianamente en la muerte. Es preciso desmentir esa dolorosa realidad para invertir nuevos proyectos, para establecer relaciones amorosas y continuar con las luchas diarias. Pues, aunque haya períodos en los que estamos más cerca de familiares o amigos en situaciones terminales, logramos sobreponernos al desgarramiento que nos provoca su situación y renovamos los deseos de vivir. Quizá porque el cuidado de la vida, en un sentido amplio y profundo, ha estado, y sigue estando, mayoritariamente en manos de mujeres. La mayor parte de nuestro tiempo y esfuerzo se dedica a sostener la vida de los demás. Pero creo que no es sólo una cuestión de tiempo y esfuerzo, sino sobre todo, de interés.

El interés de las mujeres por el cuidado de la vida me hace pensar en los movimientos por la paz, de búsqueda de familiares desaparecidos, de lucha contra las guerras o en favor de la cultura, de los que las mujeres son las principales impulsoras.

Nuestro interés por el cuidado de la vida nos lleva, también, a implicarnos en profesiones en las que eran hasta hace no mucho de hegemonía masculina. Nos importa la salud, la educación, la investigación y, sobre todo, el desarrollo de todo lo que hace a la mejora de las condiciones de vida de las personas.

Y es posible, quizá, que el interés de las mujeres por el cuidado de la vida tenga relación con nuestro singular desarrollo psicosexual, pero desde luego también, con el legado transgeneracional que se ha ido transmitiendo durante siglos entre las mujeres. Desde Antígona hasta nuestros días las mujeres se han posicionado como guardianas de los seres queridos, protectoras de la familia y del hogar por encima -y por delante- de la ley humana, representada por Creonte. Una ley que más que "humana" todavía sigue siendo principalmente androcéntrica y patriarcal, que invisibiliza las necesidades de las mujeres y de sus hijos, desdeñando los costes del cuidado de la vida que cargan sobre sus espaldas. El legado femenino continúa preservando Eros sobre Tánatos, pues es posible que de este último las mujeres sepamos más que los hombres.



Médica de familia.

Experta en cuidados paliativos

cata.rossello@gmail.com

La entrevisto por la huella que ha dejado en amigas que se han cuidado hasta el final de otra querida amiga que acaba de morir. "Yo quiero morir así, allí, con un equipo como el suyo, y si es posible, con ella", me dijo una de las cuidadoras. Hasta hace poco, yo no era muy consciente del papel tan importante que jugaban los llamados cuidados paliativos, pero últimamente -y desgraciadamente- la muerte ha venido a rondar en mi entorno. Y vi de cerca cómo, cuando las personas y sus familias se enfrentan a situaciones límite, puede llegar un equipo a casa que evalúa y maneja la situación para alivio general ya sea aplicando sus recursos en la casa o en el hospital.

Y no he podido evitar ponerme en el lugar de las y los profesionales que aparecen cuando hay una certeza de muerte a corto plazo: ¿cómo lo llevan? Y, sobre todo, porqué deciden dedicarse a esa parte de la medicina y no a otra menos comprometida?

La otra parte del cuestionario tiene que ver con las y los enfermos, claro. Con la aceptación o el rechazo de la muerte. Con sus familiares. Con las transformaciones "de último momento", si las hay. Y por fin, hablamos de las leyes que legislan sobre la vida y la muerte.

Después de esta entrevista, me sumo a mis amigas. Es tan tierna, tan brillante, tan vital, tan responsable, tan convincente y fascinante, que me pongo a la cola para morir así, "allí, con un equipo como el suyo y, si es posible, con ella al mando".

CATALINA ROSSELLÓ FUSTER SO LEMOS morir como hemos vivido

por **Leonor Taboada Spinardi**

Directora revista MYS

leonortaboada6@gmail.com

Catalina estaba haciendo el MIR cuando le tocó hacer una rotación de cinco días en un equipo de paliativos.

Entonces supe que eso era lo que quería hacer, porque vi una manera diferente de hacer Medicina. Se trataba de estar al lado de la persona enferma, atento a sus necesidades, hablabamos de lo que le preocupaba, de lo que necesitaba para estar mejor... Eso hizo que volviera a conectar con lo que verdaderamente me había llevado a hacer Medicina.

Y para eso se tuvo que formar...

Sí, lo primero que me di cuenta es que hasta ese momento no sabía ni qué era la Medicina Paliativa. En la carrera No existe como asignatura y para formarme tuve que hacer un máster ofertado por la Universidad de Barcelona.

En realidad, todos los médicos y médicas deberíamos tener una formación básica (y no digo mínima) ya que es seguro que en algún momento de nuestra trayectoria profesional tendremos que atender y acompañar situaciones de final de vida, ya seamos cardiólogos, intensivistas o cirujanos.

SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

¿De dónde proviene el concepto "cuidados paliativos"?

El origen está en el Movimiento Hospice que surge en los años 70 en Inglaterra como respuesta al ver cómo estaban muriendo los pacientes en los hospitales, medicalizados y sin facilitar el acompañamiento de los seres queridos.

Dos mujeres fueron clave en este movimiento:

Cicely Saunders, trabajadora social, enfermera y médica, fundó el primer "hospice," el Saint Christopher's Hospice en 1967. También introdujo la teoría del "dolor total" haciendo referencia a que la experiencia total del paciente no sólo incluye la parte física del dolor, sino también los aspectos emocionales (ansiedad, miedo, depresión), sociales (la preocupación de cómo afecta a su familia, ...) y espirituales (la necesidad de encontrar un sentido a su situación, ...) y Elisabeth Kübler Ross, psiquiatra y escritora, que investigó las formas de afrontar la muerte e insistió en la necesidad de comunicación de los enfermos y sus personas queridas. En 1980 la OMS incorpora y promociona oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y en 2002 la define como «cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos. Su objetivo es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes, así como la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales, para lograr la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos».

Pero de esta definición quiero destacar tres cosas:

1: que la calidad de vida tiene que definirla el paciente ("si no me va a curar, prefiero no sufrir los efectos secundarios de la quimio", "no quiero ingresar, basta con que me quite el dolor", "quiero morir en casa" etc); 2: para ello necesita que se le dé la información, a su ritmo, pero honesta, y suficiente para poder tomar sus decisiones; y 3: la atención paliativa no se da únicamente en las últimas semanas o días de vida, sino que puede darse de forma compartida y combinada desde el diagnóstico. El tratamiento específico no contraindica el tratamiento paliativo.

¿Todo el mundo tiene derecho a los cuidados paliativos?

Tradicionalmente se han relacionado las CP con los pacientes de cáncer. Cuando yo empecé a trabajar en el 2005 estos suponían el 90-95% de los pacientes y atendíamos muy pocos pacientes no oncológicos (que además venían muy al final). Actualmente se considera que todas las patologías crónicas evolutivas incurables son tributarias de CP; y en nuestra unidad, este 2015, los no oncológicos ya han supuesto entre un 25%-30% de los pacientes atendidos.

Ahora, el criterio de intervención ya no es el tipo de enfermedad (cáncer) o el corto pronóstico vital, sino la fragilidad-dependencia, multimorbilidad y complejidad de la situación clínica o emocional.

Ahora, el gran reto es identificar lo antes posible y mejorar la atención a todos los enfermos crónicos avanzados (oncológicos o no), ya que tanto ellos como sus familias, tienen

muchos problemas y necesidades. Para ello, la formación en paliativos en todas las especialidades médico-quirúrgicas es clave, además de medidas de mejora en el Sistema de Salud para que podamos atender a los pacientes allí donde se encuentren (domicilio o hospitales) y no únicamente en los servicios específicos de paliativos.

¿Es homogénea en España la atención en cuidados paliativos? ¿Hay plazas para todo el mundo? ¿Y en Mallorca?

En España los recursos y la organización de los CP no es homogénea. En el 2001 se plantea un Plan Nacional de CP y no es hasta el 2007 que se presenta la Estrategia Nacional de CP cuyo desarrollo depende de cada Comunidad Autónoma, lo que hace que varíe sustancialmente de unas regiones a otras. En el 2009 se crea la Estrategia Balear, que ha sido clave para disponer actualmente de 3 unidades de Cuidados Paliativos (UCPs) en los Hospitales Socio-Sanitarios: en el Joan March 20 camas, en el Hospital General 18 camas y en Sant Joan de Déu 20 camas. Además disponemos de 8 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) específicos de paliativos para toda la isla.

En los Hospitales de Agudos (HSE, HSL, HM), disponemos de Equipos de Soporte Específicos, pero que no disponen de camas a su cargo.

REACCIONES DE LOS ENFERMOS Y ENFERMAS Y DE LOS FAMILIARES

Cuando la ven llegar y oyen tal vez por primera vez lo de "cuidados paliativos" ¿cómo la reciben?...

Muchos pacientes procedentes de los hospitales de agudos llegan sin que se les haya explicado realmente lo que son los CP... Llegan con un mensaje de "allí le harán rehabilitación" o "estará allí hasta que esté mejor"... y nos toca a los y las médicas de paliativos explicarles que ahora la situación clínica requiere otros objetivos, no dirigidos a combatir la enfermedad sino que nos vamos a centra en la persona, a controlar y mejorar los síntomas que afectan a su día día. Las habilidades de comunicación son clave. Y así, el paciente va expresando qué le preocupa, cómo vive la enfermedad, qué espera realmente, qué es lo que le da miedo: el proceso, el dolor, la proximidad de la muerte, cómo lo llevará su familia,...

¿Saben ya que van a morir pronto? ...¿pueden seguir negando lo innegable?

Aunque muchos pacientes llegan sin información de su situación clínica y de su mal pronóstico, yo diría que prácticamente todos los pacientes, cuando no tienen deterioro cognitivo, se dan cuenta cuando llegan sus últimos días. Más o menos

conscientemente, lo perciben. No lo hablan de forma explícita, sino que lo expresan de forma indirecta con mensajes como "...cuando yo no esté, ... tal cosa" o bien dan alguna instrucción de trámites de su defunción a sus familiares.

¿Algunos pacientes se enfadan con usted?

Más que enfadarse conmigo, ya vienen enfadados con la vida y algunos es porque viven la situación como un error médico, ¡imagínate que duro!

Lo que puedo hacer es escucharlos, dar validez a sus sentimientos y comprender que si ésta es su vivencia están sufriendo mucho. Se trata de crear el espacio para que puedan expresar su rabia y su tristeza, y transmitirles que estamos para ayudarles en lo que podamos, y que les acompañaremos en lo que queda de proceso, si ellos quieren.

¿La gente puede cambiar? ¿Puede un agnóstico empezar a creer en algo? (Esto lo he visto en una amiga: del agnosticismo al rosario)

Somos seres espirituales y por eso habitualmente buscamos un sentido a las cosas que nos toca vivir. El final de vida es un periodo muy vital y muy intenso, donde muchas veces uno se plantea cómo ha sido su vida, sus valores... incluso cuando no lo hecho antes. Sin embargo, en lo que creo que uno no cambia es en sus valores de vida y sus convicciones.

Si estamos hablando de la espiritualidad profunda, donde las creencias, religiosas o no, son fuertes y han servido a esa persona para dar sentido y afrontar los momentos difíciles de su vida, ahora estas creencias le siguen ayudando y le hacen llegar con mayor paz y aceptación.

Yo he visto personas que han llegado al final de su vida en paz, con aceptación y transmitiendo una gran serenidad y paz interior... todas ellas eran personas que tenían una Fe profunda.

¿Se hacen las paces con los conflictos? ¿Se perdonan agravios y se pide perdón? ¿Mueren en paz?

No creo que podamos generalizar, pero solemos morir así como hemos vivido.

De todas formas, el final de la vida puede ser un momento de oportunidad. Cuando, por ejemplo, hay familias distanciadas (padres que no tienen contacto con sus hijos desde hace años, etc), les preguntamos si quieren que contactemos con ellos, para informarles y posibilitar que ambas partes puedan ir situando el conflicto y facilitar su cierre. Muchas veces el paciente te dice "que no en vida, pero que luego hagamos lo que consideremos". De alguna forma nos está autorizando a que lo hagamos tras el fallecimiento, y, la verdad, es que los familiares aunque de entrada sea algo fuerte e inesperado, lo agradecen muchísimo. Algunas familias incluso han venido a buscar pertenencias de la persona fallecida.

¿Son distintas las reacciones según el sexo, la edad, la religión, el estatus social?

La edad es la variable que sí nos marca diferencias, ya que una muerte prematura es un desenlace biográfico inesperado y genera mucho impacto emocional al paciente, a la familia y también al equipo asistencial.

En cuanto al género o la cultura, la diferencia viene marcada más por cómo han integrado y reflexionado a cerca de la "realidad de la vida y la muerte" a lo largo de su trayectoria vital, ya que si nunca han interiorizado que la muerte existe y que todos (incluso ellos) estamos expuestos, les coge muy por sorpresa y totalmente descolocados; a veces se quedan bloqueados en el ¿por qué a mí? sin poder afrontarlo realmente. En cuando al estatus social elevado, en algunos casos, puede predisponer a una falsa percepción de mayor control de su situación y cuando ven que no depende de sus posibilidades económicas, la sensación de vulnerabilidad a veces es mayor.

¿Hay un patrón de reacciones? ¿Hay etapas? ¿Hay fases? ¿Hay gente "que se lo toma bien"? ¿Quieren saber? ¿Hay gente que no quiere saber nada?

Las etapas de afrontamiento de la muerte descritas por Elisabeth Kübler-Ros (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) han sido de gran ayuda a los clínicos durante mucho tiempo, para comprender y acompañar a los enfermos. Sin embargo, actualmente se valoran las estrategias de afrontamiento que hace la persona, según su personalidad y biografía, en el sentido de si son estrategias más activas o más pasivas.

Por ejemplo, una estrategia pasiva sería los que no quieren saber y se mantienen en la evitación o negación de la información. Una activa sería la aceptación de la realidad, lo que no quiere decir que no llore, ya que la expresión emocional ajustada a la realidad es síntoma de buena adaptación al proceso.

¿La gente prefiere casa u hospital?

Esta es una de las primeras preguntas que los equipos domiciliarios (ESAD) hacen a los pacientes, ya que es clave para facilitar planificación y la toma de decisiones en la atención de los de últimos días de vida.

Por un lado, muchos pacientes delegan esta decisión a la familia, ya que ellos serán los cuidadores. Y por otro, se han de valorar los factores de complejidad (síntomas mal controlados, familia con gran impacto emocional, hijos menores, riesgos potenciales de difícil manejo como hemorragias, etc) que hacen necesario el ingreso hospitalario.

Qué es más difícil: ayudar a las personas moribundas o a sus familiares?

Ambas tareas son muy importantes.

Para el paciente lo más importante es asegurar primero un

buen control de síntomas (dolor, dificultad para respirar, etc). Sería ridículo entrar a hablar de preocupaciones emocionales en un paciente con un dolor intenso mal controlado. A partir de ahí, es importante facilitarle la información suficiente para que pueda tomar sus propias decisiones y tener siempre en cuenta los aspectos emocionales, sociales y necesidades espirituales. A la familia, hemos de proporcionar siempre: disponibilidad y presencia, comprensión y empatía, e informar de los cambios que se vayan produciendo, para favorecer y estimular su papel activo en los cuidados y, además, tener en cuenta los aspectos prácticos.

¿Qué le enseñan sus pacientes?

Un montón. Lo primero que tengo que agradecerles es que me permiten estar a su lado, y con ello me dan el privilegio de acompañarlos en un momento muy importante de sus vidas. Me muestran su fragilidad y sus sentimientos más profundos, sus temores y sus fortalezas, sus historias de vida y formas de afrontamiento y, desde luego, con todo ello, me preparan para asumir mi propia muerte.

EUTANASIA vs CUIDADOS PALIATIVOS

¿Y si alguien pide acabar lo antes posible, ustedes que pueden hacer?

Lo primero explorar qué hay detrás de esa petición. ¿Desde donde la hace? Desde el miedo..., desde el sufrimiento evitable..., desde la desesperanza..., desde la necesidad de recursos o soporte en su atención ...o de atención a su familia... Valorar en qué podemos ayudar: si en aspectos prácticos, si en facilitar la adaptación al proceso, si en el control de síntomas...

Ver en qué momento de la enfermedad se encuentra: es al principio donde hay un gran impacto emocional..., es tras una mala noticia..., es en un momento de percepción de la proximidad de la muerte...

Y le explicamos que si no es en un momento cercano al final de su vida (días-horas), no está en nuestra mano acelerar el proceso, pero que podemos garantizarle que cuando sea ese momento se tendrá muy en cuenta su petición y no se le alargará el proceso de morir e incluso se le puede facilitar estar dormido durante él.

¿De qué sirve un testamento vital?

Sirve para posibilitar que las personas participen en la toma de decisiones de su proceso de final de vida expresando sus valores y preferencias (no medidas artificiales, no medidas intervencionistas, confort, acompañamiento, incineración, etc) por si llegados el momento ellos no son competentes cognitivamente.

¿Es lo mismo sedación terminal que eutanasia?

No, aunque la sociedad lo confunde.

Se diferencian desde el punto de vista ético y clínico.

Primero, en la intención: la Sedación Paliativa es una intervención para aliviar un síntoma refractario (es decir, que no se puede controlar en un plazo razonable sin disminuir el nivel de conciencia), mientras que la Eutanasia es para producir la muerte. Lo segundo, en el procedimiento: en la Sedación Paliativa utilizaremos las dosis mínimas suficientes para disminuir el nivel de conciencia tan profunda como sea necesario, pero de forma monitorizada, mientras que en la Eutanasia se utilizarían dosis letales.

Lo tercero, en el resultado: en la Sedación Paliativa, es el alivio del síntoma, mientras que en la Eutanasia, es la muerte.

Y por último, una Sedación Paliativa se plantea en las situaciones donde la muerte es previsible y muy próxima (días-horas) y la Eutanasia se plantea en cualquier momento evolutivo de la enfermedad incurable.

Con un ejemplo puede quedar más claro: una sedación paliativa sería necesaria en un momento en que un paciente con un cáncer de estómago incurable hiciera una hemorragia digestiva masiva terminal, y donde la única manera que tenemos de ayudarlo es sedándolo para facilitar que no sea consciente de su propia muerte.

¿Habrá que despenalizar la eutanasia?

Mi opinión es que todo llegará cuando la sociedad esté preparada, y que de lo que se trata es de regularlo para garantizar que se haga en condiciones y que cada petición sea valorada cuidadosamente por equipos con experiencia y formados en Bioética.

Es verdad que la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Paliativos se oponen?

En lo que la Sociedad Española de Paliativos (SECPAL) discrepa es en que se haga la transferencia conceptual de Eutanasia = muerte digna, y expresa que lo que es indigno son las condiciones en que están determinados pacientes pero no la vida o la muerte de esa persona.

Y por otro lado, advierte de que legalizar la Eutanasia podría suponer trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados, que se pueden ver coaccionados, aunque sea silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido, al entender que suponen una carga inútil para sus familias y para la sociedad.

De tal modo que los pacientes más débiles o en peores circunstancias serían los más presionados a solicitar la eutanasia. Paradójicamente, una ley que se habría defendido para promover la autonomía de las personas se convertiría en una sutil pero eficaz arma de coacción social.



**Margarita
López Carrillo**
Documentalista de salud
redcaps@pangea.org

el negocio de LA SEXUALIDAD FEMENINA

Podría poner un montón de ejemplos de medicalización de las mujeres: menstruación, menopausia, embarazo, parto, osteoporosis, malestar emocional, colesterol, vejez, etc. . . , pero he optado por hablar de la medicalización de la sexualidad porque es un tema que, por un lado, es de candente actualidad (está a punto de salir al mercado un nuevo fármaco) y por otro, pone de manifiesto como ningún otro ejemplo el evidente afán de lucro a costa de la salud (por lo ridículo que resulta para cualquiera pensar que la falta de deseo y/o placer sexual pueda solucionarse con una pastilla) y, a la vez, la actitud patriarcal hacia las mujeres que impregna nuestra medicina (y nuestra sociedad), una actitud que se puede resumir en tres palabras: desconocimiento, desinterés y desprecio. En el más puro estilo *disease mongering*, a finales de los '90 surge una nueva enfermedad, la Disfunción Sexual Femenina, a la que actualmente se ha rebautizado como mujeres con Deseo Sexual Hipoactivo. Los dos nombres dan cuenta de una maniobra clara de manipulación a través de las palabras. Si el término disfunción trataba de reducir la sexualidad a su dimensión de funcionamiento orgánico, el término hipoactivo hace pensar en el deseo como algo independiente de la persona que lo siente y de aquello, externo e interno, que se lo hace sentir, como si fuera posible sentir deseo por cualquiera y en cualquier circunstancia de la vida, y eso fuera indicio de salud, y como si no sentirlo fuera una enfermedad.

Llegó Viagra y todos empezaron a soñar

En 1997, Pfizer lanza al mercado un fármaco para la disfunción eréctil llamado Viagra. Su principio activo es el citrato de sildenafil y su mecanismo de acción, de un modo muy esquemático, sería el de inhibir la hormona responsable de que el pene erecto se desinfe. El éxito comercial fue inmediato y espectacular, y naturalmente, los laboratorios se pusieron a frotarse las manos pensando que en cuatro días sacarían un Viagra para las mujeres que duplicaría el negocio. Al fin y al cabo, las mujeres también tienen cuerpos cavernosos en el clítoris, se dijeron, también éstos se llenan de sangre por la activación de la hormona correspondiente y se vacían por la acción de la otra hormona correspondiente que es sobre la que actúa el sildenafil, de modo que ¿qué podría salir mal?

Viagra para mujeres 1: Probemos con el sildenafil

Pero todo salió mal. Se pasaron siete años haciendo ensayos clínicos para adaptar el medicamento pero no funcionaron. Si tenemos en cuenta que la llamada evidencia científica se crea mediante la publicación de ensayos clínicos en las revistas adecuadas y que los investigadores no están obligados a publicar los estudios cuyos resultados no sean positivos para el fármaco que se estudia, y que, por otro lado, se lanzan al mercado, con la aprobación de las agencias reguladoras, fármacos con poquísima eficacia, a menudo acompañados de campañas de marketing que hace que parezca que son más útiles de lo que son, o menos dañinos, tenemos que pensar que los ensayos con el sildenafil para mujeres fueron un completo fracaso, ya que no se llegó a publicar ninguno y desde luego no fue posible proponer si quiera a la FDA la aprobación de un fármaco.

En 2004 Pfizer tiró la toalla y dijo que se habían dado cuenta de que en la mujer el órgano sexual por excelencia es el cerebro no el clítoris y que por tanto los factores psicológicos eran los importantes.

A buenas horas mangas verdes, que diría mi madre. Les había traicionado lo que llamamos sesgo de género en salud. Habían pensado que como funcionaba en los hombres funcionaría también en las mujeres y punto. Nadie pareció preguntarse durante esos siete años cómo era la relación de las mujeres con su sexualidad (a pesar de que desde Freud hay abundantísima literatura sobre el tema, tanto desde el psicoanálisis como desde el feminismo). Si alguien del laboratorio o entre los investigadores hubiera sido menos ignorante/arrogante como para informarse, se hubieran ahorrado un montón de tiempo y dinero, hubieran comprendido que mientras para los hombres el mandato de género respecto a la sexualidad es "capacidad, potencia, promiscuidad y eficacia", en palabras de Jose Angel Lozoya¹, y por tanto el Viagra ayudaba a cumplir este mandato, para las mujeres es todo lo contrario. El deseo sexual de la mujeres siempre ha sido mirado con suspicacia por todos, incluidas las propias mujeres, ya que cuando una mujer expresa explícitamente su deseo sexual corre el riesgo de ser tachada de ninfómana o de puta.



El pecado revolotea desde el inconsciente cercano. Un hombre cuanto más sexual es más se afirma, ante sí mismo y ante la sociedad, en su virilidad, mientras que una mujer cuanto más sexual se muestra no se siente ni es considerada más mujer, si no menos, porque la potencia sexual es "cosa de hombres" y la feminidad está asociada en nuestra cultura a la maternidad no al sexo.

También hubieran podido leer el informe Hite, la macro encuesta a mujeres sobre su sexualidad llevada a cabo por la sexóloga Shere Hite, que ya en 1976 dejara meridianamente claro que las dificultades que tenían las mujeres con su deseo y su satisfacción sexual se debían a que no les gustaba su pareja, o a que no se atrevían a gozar, o a que no sabían masturbarse porque les daba vergüenza y culpa, o a que sus parejas masculinas no tenía ni idea de cómo era la sensualidad y sensibilidad de su cuerpo y ellas no se autorizaban a explicárselo... y otras variadas razones más, ninguna de las cuales era el mal funcionamiento de sus órganos.

Viagra para mujeres 2: A ver si funciona la testosterona

Una vez abandonada la vía sildenafil, la industria se puso a explorar otras posibilidades. Naturalmente, sin renunciar a la idea central de que, puesto que la sexualidad es algo esencialmente masculino, si las mujeres pueden sentir deseo se deberá a lo que tengan de "hombre", es decir, al clítoris, concebido como pene pequeño o, puesto que esta línea no había funcionado, a su carga de hormonas masculinas, esa pequeña porción de andrógenos, sobre todo testosterona, que poseen.

Así, en 2006 salió al mercado Intrinsic, un parche de testosterona².

Aquí tenemos un ejemplo muy claro no sólo de sesgo de género evidente, también de lo que señalaba más arriba, la débil base de "evidencia" con que algunos fármacos salen al mercado. Intrinsic salió respaldado por dos únicos ensayos clínicos, sólo dos, que además, demostraban una eficacia moderada por no decir exigua y, además, salieron con una indicación clara y claramente restrictiva: se probaron sólo en mujeres que habían padecido menopausia quirúrgica, es decir, a las que se les había extirpado el útero y los dos ovarios y habían declarado una evidente pérdida de libido tras la operación.

Los dos estudios con el parche, llamados Intimate 1 y Intimate 2, tuvieron una duración de seis meses cada uno y arrojaron un aumento de 1,11 episodios sexuales satisfactorios al mes en uno de los estudios y un 0,83 en el otro. El concepto de episodio sexual satisfactorio es bastante amplio, incluye, además del orgasmo, cosas tales como pensamientos sexuales puntuales, coito o masturbación placentera sin orgasmo, experimentar excitación o deseo...

Los efectos adversos que podían surgir fueron hirsutismo y acné, principalmente, y también insomnio, migraña, voz grave, alopecia, dolor de mama, aumento de peso, todos los cuales podían no desaparecer al dejar el tratamiento.

Es decir, que una mujer que no tuviera ningún deseo sexual ni ninguna satisfacción podría lograr con estos parches 1'11 al mes momentos de placer, en el mejor de los casos, durante los 6 meses de tratamiento, pero podría quedarse luego con barba y alopecia para los restos...

Es de suponer que los demás estudios que se hicieron no arrojaron resultados positivos ya que no se publicaron, y me pregunto también si entre ellos, los de mayor duración, más allá de esos 6 meses, arrojaron efectos adversos aún más severos.

A pesar de la pobre eficacia de este tratamiento y sus muchos inconvenientes, cuando Intrinsa salió al mercado, todos los medios de comunicación del país hicieron una campaña apoteósica. Por fin las pobrecitas mujeres sin "ganas" tenía un Viagra como los hombres, ese era el argumento principal. Lo que nos recuerda que la industria farmacéutica dedica entre el 30 y 35% de sus ingresos al marketing mientras sólo dedica el 13% a investigación³.

Viagra para mujeres 3: A ver con un psicofármaco

A pesar de la euforia con que se lanzó Intrinsa, es evidente que el gran negocio prometido no se dio. De modo que en 2008, Boehringer Ingelheim, anunció la inminente salida al mercado de otro fármaco, la Flibanserina.

Otra vez la prensa y los telediarios echaron humo anunciando la buena nueva, pero el fármaco, finalmente no fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration). ¿Por qué?

Resulta que la Flibanserina era un antidepresivo del tipo ISRI (Inhibidor de los Recaptadores de Serotonina), de la estirpe del Prozac, que estaba en fase de ensayo y no estaba funcionando y, hete aquí, que se dieron cuenta de que algunas de las mujeres que lo tomaban experimentaban un cierto aumento de deseo sexual (sin dejar de estar deprimidas). Pero la FDA les echó un jarro de agua fría, les dijo que la eficacia era muy muy pequeña (0,7 episodios satisfactorios adicionales al mes) y los riesgos considerables^{4,5} ya que un antidepresivo no actúa localmente sobre una hormona como el Viagra sino a nivel cerebral sobre los neurotransmisores, algo mucho más serio y delicado, además, no se ingiere ocasionalmente antes de un relación sexual como el Viagra sino a diario, multiplicando, como es lógico, los riesgos derivados del consumo de fármacos, que son aún mayores en el caso de los psicofármacos.

Tras el rechazo de la FDA, Boehringer Ingelheim abandonó el producto y se lo vendió a Sprout Pharmaceuticals, el cual volvió a pedir permiso a la FDA para comercializarlo que volvió a rechazarlo.

Esta es pues la tercera vez que la Flibanserina es sometida al dictamen de la FDA y esta vez ha recibido la aprobación. ¿Qué ha cambiado? En realidad nada, su balance riesgo-beneficio sigue siendo el mismo que tenía la primera vez. Sigue teniendo los mismos peligrosos efectos adversos entre los que se incluye el síncope, la hipotensión y los desmayos, así como interacciones con otros medicamentos y el alcohol, y su beneficio sigue siendo exiguo. No es un consuelo que el comité asesor de la FDA haya accedido a sacar al mercado el medicamento con "graves preocupaciones sobre su seguridad" porque ya sabemos que una vez comercializado estos detalles no se tendrán mucho en cuenta, sobre todo cuando la prensa, una vez más, ha pregonado a los cuatro vientos que ¡por fin! las mujeres inapetentes tienen su Viagra.

Hay quien cree que la estrategia de cabildeo y presión sobre la agencia llevada a cabo por el laboratorio y una exitosa campaña en que se presentaba la falta de un medicamento eficaz para las mujeres como discriminación sexual, han surtido su efecto.

Esta aprobación es una mala noticia se mire por donde se mire. No sólo porque saca al mercado "un fármaco sustancialmente carente de efecto, para una "patología" inexistente, difusa y exagerada", en palabras de Kelly Young⁶, sino porque indica que el rigor y, por tanto, la credibilidad de las agencias reguladoras es un poco más pequeña y el poder de la industria, para quien la salud no es un fin sino un negocio, es un poco más grande.

Para acabar

Quiero terminar con unas palabras del editorial que No Gracias publicó sobre este tema en junio. Por su sensatez, nos recuerdan que somos seres pensantes, tanto las y los pacientes como los médicos y médicas, y que podemos utilizar el razonamiento y el sentido común para detectar, y oponernos a ella, la voracidad de la industria, que todo lo que se puede comprar no por ello debe ser comprado ni todo lo que se puede medicar debe ser forzosamente medicado, que las dificultades de la vida no son patologías sino avatares propios de estar vivos y que cuando no se tienen ganas de algo a lo mejor es sólo eso, que no apetece.

*"Con frecuencia "un deseo poco activo" es debido a que la mujer está en realidad agotada por el trabajo, preocupada por la inestabilidad laboral, cansada de una sexualidad insatisfactoria, dolorida por el machismo social y de pareja, harta de los estereotipos sexuales que reprimen la variedad y la espontaneidad en las relaciones, angustiada por la situación económica, triste porque cuida familiares enfermos o resignada a la sobrecarga que genera la insolidaridad doméstica."*⁷

Referencias:

- 1 José Ángel Lozoya. Género y sexualidad masculina. MyS 27-28, 2010, pg 20.
- 2 Sara Bonet. Disfunción sexual femenina: tratamiento con parches de testosterona. (Revisión bibliográfica presentada en el IX Seminario de Autoformación de la Red-CAPS, octubre 2007)
- 3 Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública. La enfermedad, un negocio para la industria farmacéutica. Nueva Tribuna 2 marzo 2015. <http://www.nuevatribuna.es/articulo/sanidad/enfermedad-negocio-industria-farmaceutica/>
- 4 Dolors Capellà. Del mal antidepresivo a la enfermedad inventada. MyS 27-28, 2010, Dossier pg 10.
- 5 Margarita López Carrillo. ¡Ay qué estrés!. MyS 26-27, pg 15.
- 6 Polémica por el "viagra" femenino. <http://www.nogracias.eu/2015/06/10/polemica-por-el-viagra-femenino>
- 7 Editorial nogracias: la medicalización de la sexualidad femenina – 18-6-2015 See more at: <http://www.nogracias.eu/2015/06/18/editorial-nogracias-la-medicalizacion-de-la-sexualidad-femenina/#sthash.gce679hC.dpuf>



Carme Valls Llobet

Endocrinóloga

carnevallsllobet@hotmail.com

En los últimos quince años han aumentado de forma exponencial las publicaciones científicas fruto de múltiples trabajos de investigación sobre los efectos de la Vitamina D en el organismo humano. Aunque en principio se relacionaba su carencia sólo con la deficiencia del metabolismo de los huesos y el raquitismo infantil, ahora tenemos un mejor conocimiento de su implicación en diversos órganos y sistemas del cuerpo humano, así como la posible relación de su carencia con diversas enfermedades o el incremento de algunos tipos de cáncer. Y sobre todo sabemos que juega un importante papel en la multiplicación de las células y de los tejidos de muchas partes del cuerpo, y que su carencia favorece que las células y los factores de crecimiento celulares no proliferen de forma correcta, afectando tanto a la inmunidad como a la indiferenciación celular que se produce en los tejidos cancerosos.

Hormonas que estimulan la formación de Vitamina D

La conversión de la vitamina D procedente del hígado en una vitamina D más activa (calcitriol) se produce en el riñón pero también en muchas otras células del cuerpo como los macrófagos.

Algunas hormonas pueden estimular la formación de la vitamina D activa y sus carencias pueden disminuirla. Estas hormonas son:

- Los estrógenos
- La tiroxina
- La calcitonina
- La prolactina
- La hormona de crecimiento
- La insulina

La administración de glucocorticoides (cortisona) y los estados de hipercalcemia también disminuyen la formación de Vitamina D.

Tejidos que tienen receptores para transformar la Vitamina D

- Intestino
- Riñón
- Hueso (osteoblastos)
- Paratiroides
- Piel (epidermis y fibroblastos)
- Músculo esquelético (mioblastos)
- Músculo cardíaco
- Tejido mamario
- Testículo
- Ovario
- Útero
- Placenta
- Glándula hipofisaria
- Páncreas
- Colon
- Glándula parótida
- Timo
- Linfocitos circulantes (activados)
- Monocitos circulantes

vitamina D:

Diversidad de acciones de la Vitamina D

- Regula la transcripción genética de los receptores intracelulares en los tejidos diana.
- Promueve la diferenciación de los enterocitos y la absorción intestinal del calcio.
- Reduce la absorción intestinal del fosfato.
- Suprime la liberación de la Paratohormona (PTH).
- Regula la función de los osteoclastos
- Mantiene las concentraciones normales de calcio y fósforo.
- Contribuye a la mineralización y formación de los huesos.
- Regula la función hematopoyética y la función de las células musculares.
- Estimula la actividad inmunomoduladora.

Salud Reproductiva y Vitamina D

Se necesitan niveles de vitamina D altos para el embarazo y la lactancia. Se entiende por altos los niveles que oscilen entre 60 y 100 ng/ml. Se ha podido correlacionar el bajo peso al nacer de los niños con niveles bajos de calcidiol. Los niveles adecuados de Calcio y Vitamina D durante el embarazo son importantes para la salud de los huesos maternos. Con frecuencia existe una pérdida de 2-4% de masa ósea en cada embarazo, pero esta pérdida es más elevada si falta Vit D. La sabiduría popular dice que en cada embarazo se pierde un diente. También se necesita suficiencia de Vitamina D en las madres para un adecuado desarrollo de los dientes del niño. Los niños nacidos prematuramente suelen tener la dentina defectuosa tanto en los dientes primarios como en los permanentes.

Se ha relacionado también la deficiencia de la Vitamina D con una mayor incidencia de la eclampsia gravídica (estado en que se presenta hipertensión en los últimos meses de embarazo o en el momento del parto). Es conocido que los niveles de Vitamina D aumentan en el cuerpo humano durante los meses de Julio, Agosto y Septiembre y disminuyen a partir de Octubre hasta la primavera. Por ejemplo, existe un exceso de Diabetes tipo I entre los/as nacidos en verano. Se explica porque el páncreas se desarrolla en el segundo trimestre y coincidiría con los meses de invierno. También los niveles adecuados de Vitamina D de las madres disminuyen los riesgos de Esclerosis Múltiple de las/os hijas/os. El riesgo

La vitamina (D) e La diferencia (II)

se ha demostrado más alto en las/os nacidas/os en primavera, que han desarrollado su sistema inmune y neurológico durante los primeros meses de invierno.

Salud bucodental

La Vitamina D estimula el desarrollo de los dientes en su fase germinal. Influye en la morfogénesis y la diferenciación de las células de la pulpa y la mineralización del esmalte y la dentina. En los casos de deficiencia se aprecia una banda brillante en la unión de la dentina y el esmalte y se aprecian zonas de dentina pobremente calcificadas. Contribuye junto a la buena función tiroidea a la aparición en su momento de la primera y segunda dentición. Los retrasos en la aparición de los dientes deben estudiarse en relación al hipotiroidismo y a la deficiencia de Vitamina D.

En la vida adulta la deficiencia de Vitamina D influye en la pérdida de masa ósea, pero esta pérdida se produce antes en los huesos de los alveolos dentales que en los huesos largos. Esta pérdida de masa contribuye a la separación entre el diente y el alveolo y a que se introduzcan alimentos y proliferen las placas de sarro y la retracción de las encías. En definitiva su carencia es una de las causas de Periodontitis. Ya en el año 1990 se pudo demostrar que los suplementos de calcio y vitamina D reducían la resorción ósea alveolar.

Modulación de la inmunidad

Los pediatras de los años 50 del siglo pasado recetaban dosis masiva de Vitamina D para las bronquiolitis o bronquitis de repetición, porque sabían que mejoraba las infecciones respiratorias en niños y niñas con raquitismo, aunque no comprendían la razón ya que éstas son infecciones víricas. Ahora sabemos que la Vitamina D disminuye y/o modula la formación de linfocitos T responsables del incremento de enfermedades autoinmunes tanto en el sistema muscular como en el sistema nervioso central. Además incrementa los "Natural killer", que son las células que se encargan de destruir células patológicas y cancerosas. Estas acciones se dieron a conocer en la década de los 90 con una serie de investigaciones realizadas con animales de experimentación. En concreto, se observó que administrar Vitamina D mejoraba y modulaba la tiroiditis autoinmune, la insulinitis pancreática, la glomerulonefritis y el lupus eritematoso. Y hace más de 20 años que se demostró que en seres humanos podía inhibir la proliferación celular en la psoriasis, actualmente existen cremas comercializadas para esta enfermedad que contienen vitamina D tópicamente.

La Vitamina D actúa en la práctica como agente inmunosupresor de los linfocitos T al mismo estilo que un medicamento, la ciclosporina A, que se utiliza como agente inmunosupresor. Inhibe la proliferación de los linfocitos y aumenta la producción de inmunoglobulinas. Modifica la formación de los anticuerpos antinucleares, y de su evolución a Lupus eritematoso, y evita o disminuye la presencia de estos anticuerpos en el momento del envejecimiento. Recordemos que la formación de Vitamina D disminuye con la edad y a partir de los 50 años en mujeres y de los 60 en hombres disminuye su formación, por lo que es preciso tomar suplementos. En la misma línea de investigación también se ha demostrado la relación entre la carencia de Vitamina D y la mayor intensidad y frecuencia de los brotes de Esclerosis Múltiple, así como se ha observado que puede contribuir al enlentecimiento de la evolución de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Por el contrario, y dado que la vitamina D activa se puede sintetizar en algunas células inflamatorias, en concreto en los macrófagos, es posible que se produzcan incrementos del calcio en sangre, como son las hipercalcemias que se pueden presentar las enfermedades granulomatosas como la sarcoidosis y la tuberculosis.

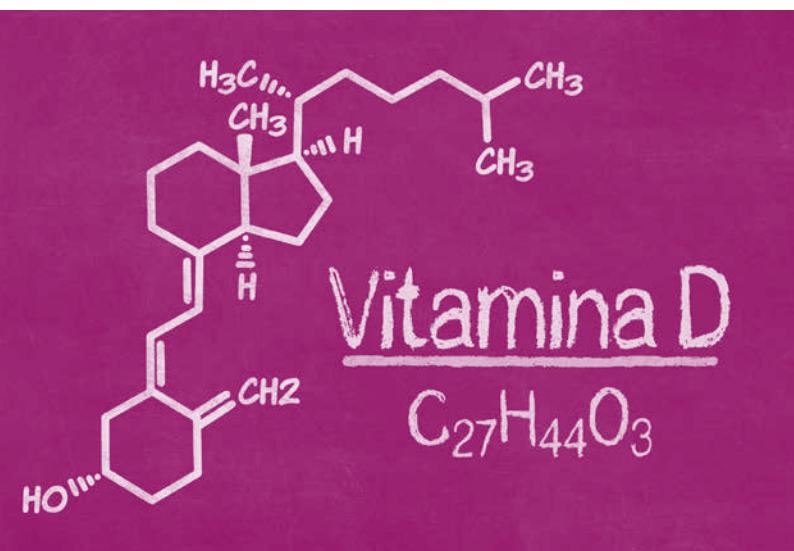
Diabetes, Estrés Oxidativo y Vitamina D

La Vitamina D se ha demostrado esencial para la liberación de insulina y para favorecer los movimientos de calcio en los islotes pancreáticos y para normalizar el glicógeno hepático. En pacientes con menos de tres años de evolución de la diabetes, se ha demostrado el efecto beneficioso de la vitamina D en la secreción de insulina. En ratas la vitamina D previene de la toxicidad de la diabetes en hígado, páncreas y riñón.

Además, se ha demostrado que la vitamina D previene el estrés oxidativo que se presenta en enfermedades metabólicas como la diabetes, o en enfermedades adquiridas como la Sensibilidad Química Múltiple o la Sensibilidad Electromagnética. Potencia el efecto de los enzimas que regulan e inhiben la formación de radicales libres como la superóxido-dismutasa, las catalasas y la glutatión-peroxidasa.

Fuerza Muscular, Artralgias y Vitamina D:

La Vitamina D contribuye a mantener una óptima fuerza muscular. Ya se conocía que la osteomalacia (la enfermedad por deficiencia de vitamina D en el adulto) se presentaba



con dolor muscular, debilidad muscular, dolor articular y dolor óseo. En especial dolor en la cintura escapular superior y en el músculo trapecio. Se ha demostrado que el 90 por cien de pacientes con síndrome musculoesquelético y dolor persistente tenían niveles de vitamina D inferiores a 15 mg/ml.

Entre mayores de 60 años la capacidad de andar rápido y moverse era mucho mejor con niveles de vitamina mayores de 30 ng/ml. Esta misma autora ha demostrado que niveles de 25 OH D3 mayores de 60 ng/ml se han asociado con prevención de caídas en mayores de 65 años.

Vitamina D y Cáncer

La mayoría de órganos tienen receptores para la Vitamina D (VDRs) y varios alelos del gene para VDRs afectan el riesgo de cáncer. Existen receptores de Vitamina D en muchos tejidos cancerosos como en: Osteosarcoma, Melanoma, Cáncer de mama, Cáncer de colon, Carcinoma medular de tiroides, Leucemia mieloide y linfoide, Adenocarcinoma pancreático, Células de transición del cáncer de vejiga, Carcinoma de cérvix y Fibrosarcoma.

A menor nivel de Vitamina D mayor incidencia de cáncer de vejiga, mama, colon, esófago, estómago, ovario, próstata, recto, riñón, útero y Linfoma No Hodgkiniano. Son también sensibles a la Vitamina D: cáncer de cérvix, de vesícula biliar, laringe, oral, páncreas y linfoma de Hodgkin.

Las células promielocíticas humanas no producen oncogen c-myc y no se replican con niveles normales de vitamina D. Cuando falta vuelven a su estado maligno original

CÁNCER DE COLON

Niveles adecuados de Vitamina D y calcio evitan la proliferación descontrolada de células epiteliales de colon antes de que se conviertan en cancerosas. Garland en 1989 demostró que niveles de vitamina D (25 OH D3) de 60-100ng/ml disminuían la incidencia de cáncer de colon.

La Vitamina D aumenta la diferenciación celular y la apoptosis, y disminuye la proliferación de las células epiteliales del colon. Sus niveles reducen la metástasis y angiogénesis.

CÁNCER DE MAMA

El grupo de epidemiólogos de los hermanos Garland ya demostró en 1991, una mayor incidencia de Cáncer de mama en la zona Norte de Rusia que en la Sur, como también demostró una mayor incidencia en Chicago que en California. Todos estos datos relacionan la mayor incidencia del cáncer de mama en relación con las zonas con menos contacto con la luz solar. La mortalidad del cáncer de mama aumenta con la distancia al Ecuador y es más alta en las latitudes con inviernos largos. También existe una menor incidencia de cáncer de mama en los países del Sur de Europa, como España, que en los países del Norte de Europa.

En mujeres con cáncer de mama que presentan dolores musculoesqueléticos y osteopenia al tomar el tratamiento después de la mastectomía de inhibidores de la aromataasa, se han observado niveles bajos de Calcidiol (25 OH D), menores de 30 ng/ml. Aumentar los niveles por encima de 66 ng/ml redujo las artralgias.

Salud Mental y Poder Cognitivo

Como hemos dicho, los nacimientos en primavera y principios de verano y sus patologías se pueden asociar a carencias de Vitamina D en madres. Se ha estudiado que existe una relación de la presencia de estados de ansiedad en personas nacidas en primavera. También se ha correlacionado la presencia del trastorno bipolar en la vida adulta con la estación del año del nacimiento.

Por otro lado, se ha visto que cuanto más bajo es el nivel de vitamina D peor es el nivel cognitivo. Por debajo de 30ng de Vitamina D hay evidencias de pérdida de poder cognitivo.

Conclusión

Dado el gran número de publicaciones existentes actualmente, no puedo pretender ser exhaustiva respecto a los efectos de la Vitamina D en los órganos y sistemas del cuerpo humano. He querido resaltar en este artículo la ubicuidad y diversidad de las acciones de la vitamina D, su papel sobre la diferenciación celular para evitar la evolución cancerosa y las enfermedades autoinmunes, y el necesario estudio de los niveles y de las dosis necesarias para prevenir y combatir las patologías.

En este sentido es importante seguir los trabajos de la Dra Marina Pollán Santamaria sobre la prevención del cáncer de mama y la Vitamina D y los trabajos de la misma OMS que está revisando los niveles que había considerado como dosis diaria suficiente y ha pasado de 400 a 800 UI. A veces la diferencia necesita más fuerza y mejor dosis.

*Ver Vitamina D I en MyS 38, y bibliografía completa en www.caps.cat

congelación de óvulos por causas sociales

PROBLEMAS ÉTICOS, PRÁCTICOS Y SOCIALES



Juan Gérvas y Mercedes Pérez

Médico y médica jubilados y
divulgadores médicos

Nuestro objetivo con este texto no es establecer un debate moral sino evitar que la razón instrumental lleve a responder sólo dos preguntas, "¿Se puede hacer técnicamente?" y "¿Cumple sus propósitos?", abandonando la reflexión ética sobre la dignidad humana, la violencia obstétrica y el impacto a largo plazo para las mujeres, su descendencia y la sociedad. Es decir, pretendemos que se añada una tercera pregunta: "¿Cuáles son las consecuencias"?, de forma que se produzca el necesario encuentro entre ciencia, técnica, ética y humanidades.

Introducción

Los ovarios tienen algo menos de un millón de óvulos al nacer, la dotación completa y final de la mujer. Los óvulos van muriendo y perdiendo vitalidad y potencia con el paso de los años, de forma que muchos sufren atresia (proceso degenerativo). Así, al llegar la pubertad apenas queda medio millón, que van madurando mes a mes, en grupos de 20-30 (sólo uno suele llegar al final y pasa a la trompa de Falopio donde puede ser fertilizado por un espermatozoide).

Los defectos genéticos del feto son más frecuentes según aumenta la edad de la madre. Por ejemplo, el síndrome de Down: a los 18 años tiene una frecuencia de 1 por cada 1.555 nacidos vivos; a los 35 años, la frecuencia sube a 1 por cada 250; a los 45 años la frecuencia es de 1 de cada 30; y a los 48, de 1 de cada 10.

La fertilidad decae con el paso de los años, por el proceso vital mismo y por los contaminantes industriales y alimentarios. La fertilidad es máxima en torno a los 20 años, con una tasa aproximada del 86%; es decir, que si 100 mujeres de este grupo busca el embarazo, en cada ciclo se quedarán embarazadas unas 86.

A los 45 años se quedarán embarazadas menos de 5. Finalmente, la fertilidad desaparece con el climaterio pues los

ciclos suelen ser sin ovulación, aunque persistan las reglas hasta la menopausia.

En el varón, los espermatozoides se producen de continuo en los testículos y la fertilidad puede durar hasta la muerte, si no hay enfermedad que la afecte. Eso sí, disminuye la vitalidad y potencia de los espermatozoides, y también aumentan los defectos genéticos.

Expectativa biológica de enfermedad: en contra de la mujer

Al principio del siglo XX la expectativa de vida era de 40 años, de forma que la "expectativa biológica de fertilidad" era similar para ambos sexos. En la actualidad la expectativa de vida es de más de 80 años, lo que da mayor expectativa biológica de fertilidad al varón.

La expectativa de vida ha cambiado por el desarrollo socio-económico, con las mejoras en el suministro y depuración del agua, la educación, la redistribución de la riqueza y la mejor alimentación. También cuenta el establecimiento de un sistema nacional público de cobertura universal y las mejoras científicas y técnicas médicas, como vacunas, antibióticos, anestesia, asepsia, material quirúrgico y prótesis, medicamentos varios, etc.

El conjunto de los cambios facilita la incorporación de la mujer al trabajo por cuenta ajena pues, además, la prole disminuye o desaparece. Ya no se precisa de una alta natalidad para compensar una alta mortalidad infanto-juvenil. Y la píldora y otros métodos anticonceptivos han liberado la actividad sexual de la reproducción.

Una sociedad machista no tiene en cuenta las necesidades de las mujeres. De ahí la dificultad para simultanear su desarrollo personal y profesional en el trabajo. De ahí, también, su pérdida de libertad para elegir si tener hijos, formar familia y, en su caso, cuándo y cuántos. Ni los años de formación

ni los de vida laboral están pensados para compatibilizarlos con la maternidad. El varón puede esperar a los 50 años sin ningún problema pero para las mujeres esa edad es el límite insuperable (o superable con medidas "heroicas").

Se pueden congelar óvulos, pero no vidas

La presión durante los estudios y en el trabajo, entre otras causas, ha ido retrasando la edad del primer embarazo y disminuyendo el tamaño de la familia. En la actualidad sólo los ricos se pueden permitir tener muchos hijos siendo jóvenes, y llegar a ser abuelos también jóvenes.

El control de la natalidad le da a la mujer la posibilidad de ponderar si vale la pena tener hijos. Si elige la maternidad, el control de la natalidad le permite retrasarla desde la juventud a la madurez. Pero a costa de:

1/ mayores complicaciones para ella misma durante el embarazo, parto y puerperio

2/ mayores problemas de fertilidad, pues los óvulos van perdiendo potencia y vitalidad con el paso de los años.

La infertilidad temporal voluntaria con el control de natalidad tiene un alto coste biológico, sobre todo a partir de los 30 años.

¿Por qué no obtener óvulos, o fragmentos de ovario, en plena juventud y congelarlos hasta que se precisen en la madurez?

En este texto no se consideran las donaciones de óvulos, cuestión aparte y muy importante, sobre todo porque la crisis económica ha provocado un incremento de las mismas dado la compensación que se ofrece (unos mil euros). En España la regulación y el control son escasos y se realiza una intensa actividad comercial, con cientos de miles de óvulos y embriones congelados que se implantan a nacionales y extranjeras ("turismo sanitario", en su expresión correcta en inglés "cross border reproductive care").

Es una especie de medida preventiva para conseguir "mejor salud del embrión", que "compra tiempo" y permite "un respiro", pues de facto detiene el reloj de la regresión y atresia ya que los óvulos congelados permanecen tal cual fueron extraídos por muchos años. Salvando las diferencias, en cierta forma es similar a la autotransfusión de sangre, en la que el donante es el propio receptor del que se extrae sangre para utilizarla en una posterior intervención quirúrgica en la que se prevé la necesidad de transfusión. Pero lamentablemente, sólo permanecen igual los óvulos o fragmentos de ovario pues el tiempo pasa para la propia mujer, de forma que si



se embaraza son esperables más complicaciones en todo el proceso, como hemos señalado.

Nada es tan sencillo como nos lo presentan

El procedimiento de obtención es agresivo: hay que forzar la ovulación con distintas hormonas y medicamentos y acceder al ovario para tomar los óvulos. Cuanto antes se obtengan los óvulos, más potencia y vitalidad tendrán, de forma que se aconseja se realice la congelación antes de los 35 años (y mejor antes de los 30, si puede ser). Por supuesto, hay que mantener los óvulos congelados, y eso tiene un coste. Y, naturalmente, en su día, hay que fertilizar los óvulos y tienen que implantarse en el útero, lo que de nuevo es agresivo y no siempre se logra. La fertilización in vitro tiene éxito en el 40% de las mujeres menores de 35 años, y en el 15% en las de 40. En lo que respecta a la donación de óvulos para la fertilización in vitro, se ha demostrado el mayor éxito con los óvulos frescos (obtenidos en el momento) que con los óvulos congelados. Si al final se decide no terminar el proceso, hay que determinar qué hacer con los óvulos: donarlos para fertilización o para investigación, o eliminarlos.

No hace falta decir que todo el proceso es un negocio, y se paga con mucho dinero. Además, si la edad del embarazo es mucha, por ejemplo 50 años, habrá que prever la disminución de ingresos por jubilación y la mayor probabilidad de muerte de la madre y/o pareja antes de la plena independencia del hijo, por mucho que la media de la expectativa de vida sea de más de 80 años.

Los resultados son buenos respecto a la prole. No parece que haya ninguna diferencia con el proceso natural al comparar los bebés aunque no todos los estudios son coincidentes,

pues algunos sugieren más defectos. Además, hay estudios que asocian los procesos de fertilización a algunos cánceres a largo plazo en los niños, como leucemia y neuroblastoma. En otra alternativa, se pueden implantar los fragmentos de ovario tras la menopausia, para lograr su "reactivación" y una suerte de rejuvenecimiento, cuyos efectos en salud no se conocen bien.

De lo expuesto se deducen los múltiples problemas éticos, prácticos y sociales que conlleva la congelación de óvulos y de fragmentos ováricos por razones no médicas, que son muy distintos de cuando se congelan óvulos o fragmentos de ovario de mujeres a las que se va a someter a tratamientos que destruyen los ovarios (quimio y radioterapia, por ejemplo), ya que en el primer caso hablamos de mujeres sanas y en el segundo de mujeres enfermas.

Conclusiones

Si se populariza la congelación de óvulos en las mujeres sanas será una especie de triunfo del modelo varonil, del abandono de toda esperanza de maternidad juvenil. Si se impone y se vuelve "normal" y banal, y si las empresas lo promocionan (como Facebook y Apple) -también se ha convertido en un regalo preciado de los abuelos a las nietas, enfrascadas en estudios y trabajos que les impiden ahorrar y pensar en tener hijos, y más con las dificultades habituales para encontrar una pareja y formar una familia-, terminará siendo mal visto el "no sacrificarse por el trabajo" y convirtiéndose en un freno a la libertad para llevar una vida plena según el modelo que cada mujer elija.

Demostración de su asunción como "normal" es que lo consideraran una opción futura el 9% de las universitarias suecas, en 2014. Se fuerza una solución individual a lo que es un problema social, y el cuerpo de la mujer se somete a técnicas agresivas para cumplir con un modelo que tiene sesgo de género. Sin información apropiada se trata de una situación de violencia obstétrica médica.

Se precisa mucha información para que la congelación de óvulos y de fragmentos de ovario no se convierta en una imposición comercial que disminuya la autonomía reproductiva. Además, sólo las mujeres de clase alta se podrán plantear esta solución de congelación de óvulos por causas sociales, mientras no esté entre los servicios cubiertos por el sistema público. Habrá mujeres que tendrán problemas específicos, por la homofobia y otros sesgos, como las mujeres con opciones sexuales fuera del modelo heterosexual de pareja.

¿Qué hacer?

Trabajar para que la legislación, la sociedad y el mundo del estudio y laboral hagan posible la maternidad como un derecho de toda mujer que lo desee, y a la edad y con la prole que prefiera, sin pérdidas académicas, ni personales, ni profesionales. Rechazar las soluciones fáciles y ponderar los problemas éticos, prácticos y sociales de ofertas como la congelación de óvulos y de fragmentos ováricos. Sumarse a los grupos feministas que debaten estas cuestiones. En caso de tener pareja permanente, considerar en pareja los inconvenientes y ventajas. Difundir conocimiento de forma que se forme un "estado de opinión" que vaya más allá de la razón instrumental.

Para terminar

Para Gösta Espring Anderson, sociólogo y economista, profesor de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona, el futuro del modelo social europeo se enfrenta a tres retos, a tres agujeros negros:

- 1/ la creciente incapacidad femenina para ejercer el derecho a formar una familia
- 2/ el aumento de la desigualdad de oportunidades educativas entre los jóvenes
- 3/ el aumento de la incapacidad social para garantizar una vejez digna.

El Estado de Bienestar se estructura en torno a un modelo anticuado, de familia con un sólo ingreso económico, de un varón que trabaja desde joven y se jubila poco antes de morir. En la actualidad empezamos a trabajar más tarde y nos jubilamos mucho antes de fallecer. Además, las mujeres tienen enormes dificultades para trabajar y tener familia.

Por todo ello, Gösta Espring Anderson propone como primera medida para mejorar la situación, un sistema universal y gratuito de guarderías, para ayudar a que la mujer trabaje. En segundo lugar propone que los de clase alta, con más educación, ingresos y expectativas de vida se jubilen más tarde (esto también lo defiende Guillén López Casanovas, de la misma Pompeu Fabra). Y en tercer lugar, propone que las pensiones se nutran tanto de cotizaciones como de impuestos generales.

Referencias

Gösta Espring Anderson puede estar equivocado pero vale la pena conocer sus planteamientos. "Los tres grandes retos del estado del bienestar". Gösta Espring Anderson. Ed Ariel. 2010

Texto completo en www.nogracias.eu/2015/09/02/congelacion-de-ovulos-por-causas-sociales-problemas-eticos-practicos-y-sociales-por-juan-gervas-y-mercedes-perez/



vacunar de tosferina a La embarazadas

COMENTARIOS PARA EL DEBATE

Laura Moratilla Monzó

Médica de Salud Pública

Trabajo en vigilancia epidemiológica y conozco el tema de las vacunas desde la óptica poblacional (no individual) y, ante el bombardeo de titulares en los medios de comunicación sobre niños enfermos o muertos de tos ferina que se está produciendo en los últimos meses, y la cuestión de si deben ser vacunadas las embarazadas, me gustaría señalar algunas cuestiones a tener en cuenta en el debate.

Además de trabajar en Salud Pública desde hace años, recientemente he acudido a varios cursos sobre este asunto tratado desde el punto de vista epidemiológico, que es uno de los que se utilizan para decidir si una vacuna se introduce o no en el calendario vacunal, y sé que el tema es complejo. Hay muchos intereses en juego y, aunque la tos ferina es una enfermedad que lleva tiempo aumentando, la decisión de incluir ahora a las embarazadas como grupo diana de prevención de la enfermedad se está precipitando no por razones epidemiológicas sino por la presión de las noticias de prensa. Porque la decisión final la tienen los políticos y en estos momentos ponen y quitan vacunas según criterios no epidemiológicos.

Repunte de la enfermedad

Es cierto que desde hace varios años existe un repunte de la enfermedad. En Madrid, por ejemplo, hay cada vez más casos de niños pequeños que ingresan en el hospital por tos ferina confirmada por el laboratorio, y también están aumentando los casos confirmados en niños mayores ya vacunados. Por otro lado, también han aumentado los fallecimientos, tanto a nivel de toda España como en Madrid, en menores de tres meses, que son los más vulnerables frente a esta enfermedad¹.

Sobre los datos

En las tablas de vigilancia epidemiológica de tos ferina del centro nacional de epidemiología (las famosas EDOs) no aparecen los fallecimientos porque dentro de los datos básicos que se vigilan no entraba hasta ahora la información de la evolución (curación, secuelas, fallecimiento). Para conocer las defunciones hay que ir a los datos de la mortalidad del INE, cuya fuente es el certificado de defunción firmado por el

médico. Desde marzo de 2015 se ha modificado la lista de las enfermedades de declaración obligatoria y lo que se recoge de ellas, y ahora ya sí se incluye la evolución como variable, para que todas las CCAA vigilen lo mismo.

La vacuna

La vacuna que se utiliza es acelular y menos reactógena comparada con la de células completas utilizada al inicio, produce menos reacciones, es más segura pero no protege a largo plazo. Ahora mismo ocurre que después de muchos años de vacunar con acelular hay suficientes personas susceptibles como para que circule la bacteria y se produzca el contagio. Los más susceptibles son los niños de menos de un año y, dentro de este grupo, los de dos-tres meses porque no tienen nada de inmunidad.

Hace años se propuso la "vacunación del nido" pero se descartó desde salud pública por ser una estrategia complicada de realizar pues implica vacunar a todos los que van a convivir o visitar frecuentemente a un recién nacido. Implementar una estrategia semejante no es eficiente (muchos recursos y escasos resultados). La estrategia de vacunar a las embarazadas se ha evaluado recientemente y ha demostrado ser mucho más eficiente para evitar la enfermedad en los recién nacidos, frente al nido. Es cierto que no tiene efecto sobre la transmisión de la enfermedad en el resto de la población y además, como apunta Gervás², hay que vacunar a 200.000 embarazadas para evitar una muerte³, pero casi todas las vacunas y los calendarios de vacunación son así, se vacuna a toda la población aunque sólo un pequeño porcentaje entrará en contacto con la bacteria o el virus del que se pretende inmunizar.

El abastecimiento

Me gusta cómo el artículo de Gervás² revisa el asunto, en Madrid llevamos tiempo en que hay varios fallecimientos cada año por tos ferina (el pico máximo fue en 2011 con ocho¹) y poco a poco la tasa de enfermedad aumenta, sin embargo hasta ahora no ha habido ninguna reacción ante dicha situación epidemiológica. Ahora salta a la prensa y



COMUNICADO DE LA FADSP ante Las muertes de bebés por tos ferina

La Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública ante la situación creada por las muertes en los primeros meses de vida producidas por tos ferina, tiene que señalar:

los políticos salen corriendo a decir que se va a vacunar a las embarazadas, pero resulta que NO HAY VACUNAS porque al parecer los laboratorios que la fabrican han tenido problemas con la cadena de producción (o eso dicen) y no pueden obtener más a corto plazo. De modo que lo que se va a hacer es quitar una dosis a los niños para vacunar a las embarazadas. "Desnudar a un santo para vestir a otro", que dice el refranero popular.

Rizando el rizo

Por otro lado, los servicios de ginecología están promocionando la vacunación entre las embarazadas que atienden pero ellas no pueden comprarla en la farmacia porque no hay, y los centros de salud sólo vacunan a los niños.

Yo supongo que una embarazada, a la que su ginecólogo ha dicho que es muy importante que se vacune porque su bebé puede morir de tos ferina y luego no consigue la vacuna, se debe angustiar mucho y/o enfadar un montón porque nadie le proporciona ese "milagro".

Conclusión

Ahora mismo una embarazada está igual que hace un año, pues la tasa de incidencia de la enfermedad es similar, sólo que la de hace un año estaba tranquila porque no leía noticias terribles en prensa sobre recién nacidos que mueren porque su madre no encuentra quien la vacune.

Es vergonzoso ver cómo se genera la necesidad en la población desde el sistema sanitario cuando hay intereses ¿ocultos?...

Referencias:

- 1 Grupo de Trabajo Tos Ferina 2012 de la Ponencia de Programa y Registro de Vacunaciones. Revisión del programa de vacunación frente a tos ferina en España. Ponencia de Programa y Registro de Vacunaciones. Informes, Estudios e Investigación 2013. Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013. Disponible en: <http://www.mssi.gov.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/docs/TosFerina.pdf>
- 2 Bebés muertos por tosferina. Sean científicos: no disparen contra los antivacunas. Juan Gérvas, Equipo CESCO, Madrid. Disponible: <http://equipocesca.org/wp-content/uploads/2015/11/vacuna-tosferina-muertes-y-anti-vacunas.pdf>
- 3 Cost-benefit of the introduction of new strategies for vaccination against pertussis in Spain: cocooning and pregnant vaccination strategies. Fernández-Cano MI, Armadans Gil L, Campins Martí M. *Vaccine*. 2015 May 5;33(19):2213-20. Disponible: doi: 10.1016/j.vaccine.2015.03.045. Epub 2015 Mar 27.

1. Desde hace unos años se conoce la eficacia de la vacunación de las mujeres embarazadas para prevenir la tos ferina en los primeros meses de la vida (cuando esta enfermedad es más grave y tiene mayores tasas de mortalidad) y varios países han implantado estrategias de vacunación sistemática en las embarazadas con buenos resultados.
2. Por otro lado, se ha producido un desabastecimiento de las vacunas de recuerdo de tos ferina (las que se emplean en las embarazadas y en los niños de 6 años) como resultado de un aumento de la demanda, de la falta de planificación de las administraciones sanitarias y del poco interés de la industria en producir un medicamento que tiene un precio bajo y del que, por lo tanto, espera una baja rentabilidad.
3. En España el Ministerio de Sanidad y las administraciones sanitarias de las CCAA han pecado de improvisación y no han sido capaces de planificar la vacunación de las mujeres embarazadas por lo que las CCAA que la están realizando lo hacen posponiendo la dosis de recuerdo de los niños, lo que evidentemente supone un parche y una improvisación.
4. Por otro lado, es bien conocido que la industria desatiende aquellos medicamentos que aun siendo efectivos tienen una baja rentabilidad. Recientemente se ha denunciado que en España hay desabastecimiento de 170 medicamentos cuyo suministro no es asegurado por las farmacéuticas porque tienen muy bajos precios y/o porque han desarrollado alguna alternativa de eficacia similar pero de mayor precio, lo que evidencia, una vez más que las farmacéuticas solo se preocupan por sus extraordinarios beneficios y no por la salud de la población.

Por todo ello entendemos que, por un lado, habría que garantizar la vacunación de tos ferina de las embarazadas y, por el otro, se debería garantizar el abastecimiento de los medicamentos eficaces (no aquellos producidos por intereses económicos de las empresas farmacéuticas), para ello es importante contar con una empresa pública farmacéutica que pueda asegurar la fabricación de los medicamentos necesarios.



Sara Fajula Colom
 Museu d'Història de la
 Medicina de Catalunya
fajulacehic@gmail.com

Las consultoras de Los *plannings* de Barcelona

El contexto de creación de los *plannings*

La transición hacia la democracia en España abraza un largo proceso de transformación social, económica y cultural iniciado en la década de los sesenta. Fue un periodo de conflictividad generalizada y gran movilización social, con un protagonismo destacado por los movimientos obreros, la inmigración, la lucha vecinal y la lucha por los derechos de las mujeres. Estos últimos se enmarcaron en el movimiento feminista y su reivindicación del derecho a la libre disposición del propio cuerpo, a una educación sexual, a los anticonceptivos a cargo de la seguridad social, a la legalización del aborto y a la supresión de la legislación que perseguía conductas como la homosexualidad y la prostitución.

Los métodos anticonceptivos estaban prohibidos en España desde la ley de Protección de la Natalidad de 1941 promulgada por el Franquismo y el uso, receta, venta y divulgación de los métodos anticonceptivos estaba penado con arresto mayor y multa según el artículo 416 del Código Penal.

Durante la transición democrática, grupos de feministas, como el Frente de liberación de la Mujer (FLM) en Madrid y DAIA (Dones per l'Autoconeixement i l'Anticoncepció) en Barcelona, organizaron reuniones con mujeres, en su mayoría amas de casa y trabajadoras no cualificadas, en locales de barrios, colegios y parroquias para explicar las reivindicaciones femeninas, su alcance

e ideología política. Una preocupación predominante era la falta de información de las mujeres sobre su cuerpo, la reproducción y los métodos de control de natalidad y se comenzaron a organizar charlas de información sobre la sexualidad separada de la reproducción, conocimientos básicos de anatomía, métodos anticonceptivos e incluso sobre la interrupción voluntaria del embarazo. En este contexto de cambio, aunque todavía con la ley de 1941 en vigor, se creó el primer Centro de Planificación familiar de España, en Madrid en 1974 con el nombre Centre Federico Rubio. En el caso de Cataluña, el primer *planning* organizado por mujeres feministas se puso en marcha en el Prat de Llobregat, en 1977. La presión social impulsada por las mujeres de los movimientos feministas, de las vocalías femeninas de las asociaciones vecinales y partidos políticos de izquierdas, así como también la voluntad de los primeros ayuntamientos democráticos y algunos representantes de la comunidad médica consiguieron, en 1978, que se despenalizara la divulgación y venta de anticonceptivos y se impulsara la creación de centros oficiales de planificación familiar.

Las consultoras de los *plannings* de Barcelona

Los Centros de Planificación familiar se plantearon como un lugar de educación sexual y medicina preventiva, así como un servicio de atención integral a la mujer. Estos centros de salud totalmen-

te nuevos también necesitaron nuevos profesionales sanitarios, formados específicamente en temas de control de natalidad y tratamiento a las mujeres, como médicos/as y ginecólogas/os y una figura totalmente nueva, la *consultora*. Así, en el área metropolitana de Barcelona, los equipos de trabajo de los *plannings*, en su mayoría estaban formados por una administrativa, una médica o ginecóloga y una *consultora*. Las *consultoras* eran mujeres con diferente nivel de formación, pero concienciadas de la situación de las mujeres y con inquietudes feministas y políticas. En su mayoría eran participantes activas de las asociaciones de vecinos de sus barrios y formaban parte de las vocalías de mujeres. Su interés y acercamiento al tema de la sexualidad y la anticoncepción no partía de un conocimiento experto. Eran conecedoras, en cambio, y además de primera mano, del entorno social en el que se asentaban los *plannings* y por ello desempeñaron un papel fundamental tanto en la creación de los centros, como en la mediación y la cercanía a las mujeres a las que se dirigían. Según cuentan las creadoras del primer *planning* del Prat de Llobregat, la figura de la *consultora* se inspiraba en los agentes sanitarios rurales chinos, los llamados médicos descalzos que habían tenido un papel relevante en la promoción de salud entre la población rural de la revolución cultural china. Otro precedente son las trabajadoras sociales y ayudantes no sanitarias de los centros de *family planning* de Europa y EEUU en la década de 1920 y 1930.



Para poder trabajar en los *plannings* de Barcelona, las futuras *consultoras* asistieron a unos cursos específicamente creados para ellas por iniciativa de los ayuntamientos.

El temario, impartido por profesionales especializadas, contenía temas de anatomía y fisiología del aparato genital femenino y masculino, introducción a la sexualidad, métodos anticonceptivos, sexualidad-anticoncepción, aspectos psíquicos, anticoncepción hormonal, salud mental, aborto y prácticas en los centros ya existentes. Una vez incorporadas al trabajo en los *plannings*, las *consultoras* se encargaban de las reuniones informativas con las mujeres, de realizar historias clínicas, de preparar a la mujer para la exploración, de ayudar a la médica en el reconocimiento general y ginecológico y de los ensayos de colocación del diafragma.

En las charlas informativas, las *consultoras* hacían educación sanitaria dando información sobre los diferentes métodos anticonceptivos y nociones anatómicas del cuerpo, pero influidas por el libro *Our bodies ourselves*, se impartía educación sobre las relaciones afectivas y sexuales, diferenciando entre reproducción y maternidad, y se mostraba cómo hacer una autoexploración.

"(...) por ejemplo también enseñábamos a mirarse con el espejo la propia vulva (...) muy basado en la corriente intelectual Our bodies ourselves de las

americanas, en este sentido muy basado en el autoconocimiento."

"La autoexploración, el conocerse, el saber cuales son las zonas que te gusta que te estimulen, poder hablarlo. (...) para las mujeres fue un cambio radical en la sexualidad. Porque en esos momentos descubrieron que ellas tenían una sexualidad"

De esta manera facilitaban a las mujeres los conocimientos para tomar las decisiones que afectaran a sus cuerpos y al mismo tiempo incentivar la medicina preventiva.

Las historias clínicas realizadas por las *consultoras* eran entrevistas en profundidad donde se obtenía información sobre problemas sexuales y emocionales, e incluso revelaban enfermedades y trastornos que las mujeres hasta entonces habían guardado en secreto.

El precio de la normalización

Los centros fueron financiados en su mayoría por los primeros ayuntamientos democráticos, pero ya en 1983 durante las I Jornadas Municipales de Planificación Familiar se llegó a la conclusión de la necesidad de integración de los centros municipales de orientación y planificación familiar en la red sanitaria general y pública. En ese mismo año el recién creado Instituto Catalán de Salud (ICS) inició un proceso de negociación entre las diferentes administraciones públicas para la integración de los centros de planificación familiar en el sistema sanitario oficial. El proceso conllevó la progresiva desaparición de la figura de la *consultora* que fue sustituida por trabajadoras tituladas como enfermeras, comadronas y auxiliares clínicas, etc.

Esta transición implicó también un cambio en el estilo organizativo y el fin del funcionamiento asambleario y las reuniones periódicas para la toma

de decisiones sobre la organización del centro, así como la supresión de las charlas informativas a las mujeres, las sesiones de autoexploración y sobre relaciones afectivosexuales. En definitiva, se suprimió todo aquello que suponía una alternativa diferente al monopolio médico y al paternalismo de los profesionales y de los expertos.

BIBLIOGRAFIA

- 20 anys de feminisme. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, 1996. Assistència primària i Planificació familiar: per una xarxa funcional única. Butlletí planificació familiar. 1985; (2): 75-97.
 - Bannel, Suzel; Pérez-Serrano, Mabel. Mujer y salud. In: Salas, Mary et al. Españolas en la transición: de excluidas a protagonistas (1973-1982). Madrid: Biblioteca Nueva, 1999. p. 303-324.
 - Curso de planificación familiar. Ayuntamiento de Ripolllet, 1980.
 - Gol Gurina, J.; Miguel, de, J. M.; Reventós, J.; et al. La sanitat als països catalans. Barcelona: Edicions 62, 1978.
 - Gou, Eva. La Conquesta de la llibertat de les dones: història d'un compromís amb la planificació familiar. Prat de Llobregat: Ajuntament del Prat de Llobregat, 2007.
 - Iglesias Cortit, Luís; Balleca Lagarda, José, et al. Contracepción y planificación familiar: aspectos médicos. Barcelona: Scriba, 1983.
 - Ley 12 de 1983 de la Administración Institucional de la Sanidad y de la Asistencia y los Servicios Sociales de Cataluña que crea el Instituto Catalán de Salud (ICS).
 - Ortiz-Gómez, Teresa; Ignaciuk, Agata. Pregnancy and labour cause more deaths than oral contraceptives?: The debate on the pill in the Spanish press in the 1960s and 1970s. Public Understanding of Science, 2013.
 - Ortiz-Gómez, Teresa. Maternidad voluntaria: Anticoncepción, ciencia y feminismo en el siglo XX. En: Franco, Gloria (ed.). Debates sobre la maternidad. Desde una perspectiva histórica (siglos XVI-XX). Barcelona: Icaria, 2010.
- Publicaciones del proyecto de investigación: ASYS (*Anticoncepción, sexualidad y salud: memorias de vida y prácticas sanitarias en España durante el franquismo y la transición democrática*. HAR2012-39644-C02-00). Accesibles en: wdb.ugr.es/~proyectoasys
- Publicaciones del proyecto de investigación *La constitución de la Planificación Familiar en España durante los últimos años del franquismo y la Transición Democrática (1970-1985)* (HAR 2008-05809-HIST). Accesibles en <http://wdb.ugr.es/~proyectoopf/>
- Ysás Solanes, Pere, ed. *La Transició a Catalunya i Espanya*. Barcelona: Fundació Doctor Lluís Vila d'Abadal, 1997.



cuando LA VIDA se acaba

Leo vino un día a Caps y nos dijo a Montse y a mí "quiero que hagamos un dossier sobre la muerte". Y, aunque a nosotras ese tema no se nos había pasado por la cabeza ni en sueños, todo lo que alguna vez (en especial en los últimos años) habíamos pensado, leído, escuchado, vivido sobre la muerte y el morir se agrupó ante nuestros ojos como un montón de hojas desperdigadas reunidas por el viento, y de repente nos pareció que sí, que teníamos que hablar sobre la muerte, que era imprescindible.

Como no sabíamos por dónde empezar, escribimos a la Red-Caps para pedir ideas y colaboraciones y recibimos un aluvión de mensajes. No estamos locas, nos dijimos, parece que todo el mundo está necesitando en secreto que se hable de la muerte.

Este dossier es el resultado de esa nube de hojarasca dando vueltas por el aire, de los ánimos y sugerencias que muchas nos mandaron y de la decisión de una cuantas valientes que dijeron "yo voy a escribir algo".

Otra vez, como siempre, mirado de cerca el tema se mostró infinito, inabarcable y nos tuvimos que resignar a que nuestro dossier fuera apenas un brochazo en el lienzo, pero ya veréis, nos ha salido un brochazo muy hermoso, ¡nos ha salido un dossier de muerte!. MLC

el papel del miedo a La muerte EN EL SOBREDIAGNÓSTICO Y EL SOBRETREATAMIENTO



Iona Heath

BMJ | 8 NOVEMBER 2014 | VOLUME 348

[Traducido por GRUPO evalmed-GRADE]

En el prefacio de su influyente ensayo *La enfermedad como metáfora*, Susan Sontag escribió:

La enfermedad es el lado oscuro de la vida, una ciudadanía más onerosa. Todo el que nace tiene una doble ciudadanía, en el reino de los sanos y en el reino de los enfermos. A pesar de que todos preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado, al menos por un tiempo, a identificarse como ciudadano de ese otro lugar.

Hoy en día el reino de los sanos está siendo absorbido rápidamente por el reino de los enfermos, dado que los médicos y los servicios de salud se afanan en hacer pasar a las personas a través de esta importante frontera en números cada vez

mayores. Sontag reconoce claramente las incomodidades del reino de los enfermos y el grado en que una ciudadanía allí impuesta corroe las alegrías de la vida. Sin embargo, su ensayo fue publicado por primera vez en 1978, mucho antes de que la erosión del reino de los sanos hubiera comenzado en serio. Con el auge de la economía neoliberal, la salud se convirtió en un bien de consumo como cualquier otro. La explotación de la enfermedad, y los miedos a la misma, aumentaron enormemente en las décadas posteriores por la búsqueda de beneficios económicos, todo ello apuntalado por la rápida comercialización de la asistencia sanitaria.

Ahora, más de tres décadas más tarde, un número cada vez menor de nosotros posee todavía el pasaporte bueno de Sontag y son cada vez más los que se encuentran acorralados más pre-

cozmente que nunca en el reino de los enfermos, y la residencia allí es más y más duradera. Todo ello se legitima describiéndolo como una epidemia de enfermedades crónicas, aunque muchos de los afectados no tienen síntomas en absoluto. La explicación de esta invasión viene dada por una combinación tóxica de buenas intenciones, pensamiento ilusorio e intereses creados. Los costes—personales, sociales, y económicos—son enormes. Las principales armas que se despliegan son separar la noción de enfermedad de la experiencia del sufrimiento, ampliar las definiciones de las enfermedades, transformar los factores de riesgo en enfermedades y, lo más potente de todo, el miedo.

Una terrible sinergia de temores habrá de abordarse si—trabajando cara a cara con cada paciente— los médicos y otros profesionales sanitarios han de ser capaces de detener la marea. Muchos clínicos se sienten impotentes frente a la creciente estampida a través de la frontera de Sontag, ahora muy porosa, pero los pacientes necesitan médicos lo suficientemente valientes como para afianzar la frontera que separa el estar sano del estar enfermo, de tal forma que las personas hagan el viaje para cruzar de uno al otro lado de dicha frontera sólo cuando la atención médica sea adecuada por producir más beneficios que daños.

Existen tres ramas separadas del miedo: los miedos existenciales que nos afligen a todos, los miedos de los pacientes y los miedos de los profesionales sanitarios, especialmente los de los médicos y médicas.

Los miedos existenciales

Todo el mundo, en mayor o menor medida, tiene miedo de morir. En Hamlet, Shakespeare ofrece su famosa descripción de la muerte como “El país no descubierto, de cuya frontera ningún viajero vuelve” (Acto 3, escena 1). Y es quizá esta cualidad de incognoscibilidad completamente inflexible la que hace que la muerte resulte tan pavorosa. Las siguientes líneas del gran poema de Philip Larkin, Alborada, capturan el miedo y el horror con intensidad visceral:

Me despierto a las cuatro mirando fijamente a la oscuridad callada.

A su tiempo los bordes de las cortinas se inundarán de luz. Hasta entonces solo veo lo que en realidad siempre está ahí: La muerte incansable, ahora un día entero más cercana, haciendo imposible todo pensamiento salvo el de cómo y dónde y cuándo moriré.

Árido interrogatorio: y aún, el temor de morir, y de estar muerto, centellea una y otra vez para atenzar y horrorizar.

Por el hecho de ser seres humanos, los médicos y médicas nos enfrentamos a los mismos retos existenciales que sus congéneres de encontrar sentido ante la pérdida, el sufrimiento y la finitud de la vida; y no tenemos menos miedo de nuestra propia muerte y de estar muertos que cualquier otra persona. No tenemos ninguna aptitud existencial particular y disponemos de muy poca formación relevante al respecto. Quizás no sea de extrañar que recurramos con tanta frecuencia a nuestros medios biotécnicos, cada vez más sofisticados, en lugar de prestar verdadera atención al cuidado de los moribundos como uno de los fines fundamentales de la medicina.

Tal vez todos deberíamos leer más a Montaigne. En la biografía de Sarah Bakewell subtitulada: “La vida de Montaigne en una pregunta y veinte intentos de respuesta”, la primera respuesta es: “No te preocupes por la muerte”; en ella narra la experiencia de Montaigne de haber sufrido lesiones graves en el transcurso de 1569 o a principios de 1570. Tenía 36 años y durante los seis previos había sufrido las muertes de su mejor amigo, de su padre y de su hermano menor. Lo derribaron de su caballo cuando otro jinete chocó contra el suyo por detrás a toda velocidad. Al parecer se lesionó en la cabeza y en el pecho. Tuvo que ser llevado casa a una distancia considerable y, una vez que hubo recuperado algo de conciencia, parece que experimentó una considerable angustia, luchando por respirar, desgarrando sus vestidos, y tosiendo o vomitando grandes cantidades de sangre. No se esperaba que sobreviviera. Fue en ese momento, contemplado en retrospectiva, cuando hizo un descubrimiento sorprendente. Como escribe Sarah Bakewell: “podía experimentar... sensaciones placenteras de estar flotando, aun cuando su cuerpo parecía estar convulsionando, retorciéndose en lo que a otros aparecía como un tormento”.

El testimonio reconfortante de Montaigne sugiere que el cuerpo y la mente se desconectan entre sí hasta cierto punto cuando la muerte es inminente y, del mismo modo que Montaigne, los que parecen angustiados pueden, de hecho, estar experimentando “sensaciones placenteras de estar flotando”. Tras recuperarse, Montaigne escribió: “*Si no sabes cómo morir, no te preocupes; la naturaleza te dirá, de forma plena y adecuada, lo que debes hacer en ese preciso momento. Ella hará perfectamente este trabajo por ti; no ocupes tu cabeza en ello*”.

Y parece que Montaigne nunca más volvió a preocuparse por la muerte. Tal vez no deberíamos estar tan seguras de que la muerte va a ser agonizante y angustiada cuando nunca podremos saber si realmente será así.



Los miedos de los y las pacientes

Los miedos existenciales intrínsecos de los pacientes se ven agravados por los miedos específicos relacionados con sus síntomas particulares, y estos son a veces exacerbados por el detalle de su historia familiar. Los y las pacientes también tienen miedo de que los profesionales de la medicina no entiendan lo que tratan de describir y de que se pase por alto o se haga demasiado tarde un diagnóstico importante —por dejadez, incompetencia o simple mala suerte. Y por supuesto, los periódicos, otros medios de comunicación, y la publicidad directa al consumidor en esos países desafortunados donde se permite, avivan diariamente esos temores.

Aunque el panorama descrito hasta aquí no pinta bien — en realidad es aún mucho peor-. La mayoría de las personas cuanto más saben sobre lo que podría andar mal en ellas, más asustadas llegan a estar. La retórica preventiva nos ha enseñado a tener miedo de lo que comemos y bebemos y respiramos.

Los miedos de los médicos y las médicas

Los miedos de los médicos son similares a los de los pacientes. Los profesionales de la medicina trabajan todos los días con el temor de que se les escape un diagnóstico serio precipitando así una tragedia evitable para uno de sus pacientes. En nuestras sociedades cada vez más punitivas, con toda la charlatanería fácil de señalar y deshonestar, los médicos también tienen miedo de que se les ponga en la picota pública. Sin embargo, el trabajo clínico está envuelto en la incertidumbre debido a que la aplicación de las verdades generales de la ciencia biomédica en el contexto único de la vida y las circunstancias de cada paciente concreto siempre será incierto. Así que los médicos y médicas, quizá sobre todo los más jóvenes, están aprendiendo a temer a la incertidumbre. Pedimos cada vez más pruebas para intentar asegurarnos, a

menudo en vano, de lo que estamos viendo. Y porque tenemos miedo de que aquellas personas que están en el reino de las sanas, quizá debieran estar en el reino de las enfermas; continuamente desviamos recursos de las personas enfermas a las sanas, y así el sobrediagnóstico va unido, inevitablemente, al tratamiento insuficiente de las personas que ya están enfermas. El sobrediagnóstico de las personas sanas y el tratamiento insuficiente de las enfermas son las dos caras de la moneda de la medicina moderna.

Los miedos de los y las pacientes alimentan los de sus médicos y médicas y viceversa: especialmente en sistemas de salud fragmentados y que permiten la erosión de la continuidad de la atención. Sólo las relaciones de confianza pueden contener de algún modo el miedo.

La incertidumbre como libertad y resistencia

La filósofa estadounidense Martha Nussbaum sostiene que la incertidumbre y la contingencia interrumpen la triste previsibilidad del determinismo lineal y son las que hacen que la vida merezca la pena ser vivida:

El ser humano, que parece ser emocionante y maravilloso, puede al mismo tiempo llegar a ser monstruoso en su ambición de simplificar y controlar el mundo. La contingencia, un objeto de terror y de odio, puede llegar a ser a la vez maravillosa, constitutiva de lo que hace que una vida humana sea bella y emocionante.

Sólo porque no entendemos todo y porque no podemos controlar el futuro es posible vivir.

El filósofo británico Stephen Toulmin podría haber estado pensando en la salud contemporánea, y en las preocupaciones y temores de los médicos y médicas jóvenes y sin experiencia, cuando escribió:

Al hacer frente a los problemas sobre el uso de nuevos conocimientos para el bien humano, podemos ignorar el ideal de la exactitud intelectual, con su idolatría de la prueba geométrica y de la certidumbre. En su lugar, debemos tratar de recaptar la modestia, práctica de los humanistas que les permite vivir libres de ansiedad, a pesar de la incertidumbre, de la ambigüedad y del pluralismo.

Toulmin también señala que los humanistas del Renacimiento, incluyendo a Shakespeare, Montaigne, Cervantes y Rabelais, sostuvieron que: "En las disciplinas prácticas, las preguntas racionales son oportunas no intemporales, concretas no abstractas, locales no generales, particulares no universales".

El fenómeno que Petr Skrabanek llamó “factorología del riesgo” aspira a ser eterno, abstracto, general y universal; su aumento ha sido exponencial, y se ha convertido en una fuente potente de temor tanto entre los pacientes como entre los médicos. Cada profesional de la salud se ve ahora obligado a tener en cuenta una gama cada vez mayor de riesgos potenciales para la salud del paciente, por muy bien que éste pueda sentirse. Y se espera que toda la ciudadanía responsable y racional busque activamente y elimine todos los riesgos posibles para su salud futura y que consuma tecnologías médicas con el fin de lograr dicho objetivo.

Tengamos en cuenta cómo muchos protocolos y recomendaciones y programas de detección están impulsando tanto sobrediagnósticos como sobretatamiento en la medicina contemporánea. También dicen ser intemporales, abstractos, generales y universales, cuando en la disciplina de la medicina, que siempre será práctica, necesitamos precisamente las cualidades opuestas. Tal vez deberíamos empezar a poner a prueba nuestras decisiones y nuestra racionalidad contrastándolas con estos criterios opuestos.

Existe incertidumbre en el vacío entre el territorio del sufrimiento humano y el mapa de la ciencia biomédica. La tarea de hacer que el mapa médico sea útil para los que están atrapados en el territorio del sufrimiento está, y siempre estará, llena de incertidumbre debido a la gran extensión y variación infinita del territorio y debido a la naturaleza relativamente rudimentaria del mapa. Sin embargo, la incertidumbre y las dudas que los médicos y las médicas experimentan cada día son también las que hacen posible los nuevos conocimientos y las nuevas formas de comprensión. Tenemos que poner en duda las explicaciones existentes si queremos descubrir otras mejores.

Sin embargo, por muy bueno que llegue a ser el mapa, siempre habrá límites a lo que la medicina puede lograr (a pesar del deslumbramiento de un millón de anuncios farmacéuticos). Todos hemos de ser lo más honestos posible acerca de estos límites como James McCormick, exprofesor de medicina general en el Trinity College de Dublín:

Nuestros pacientes merecen de nosotros un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado, pero cuando el diagnóstico preciso es imposible y el tratamiento apropiado no existe los engañamos a ellos y nos engañamos a nosotros mismos si formulamos diagnósticos concretos y prescribimos tratamientos específicos. Cuando, como médicos generales, disponemos de medios para curar la enfermedad, habitualmente la cura se logra fácilmente. Pero la cura sólo significa la postergación de la muerte: no confiere la inmortalidad. Por mucho que avance la ciencia médica nunca podrá erradicar el sufrimiento humano o el miedo y el hecho de la muerte.

El gran consuelo es la imprevisibilidad del futuro. Nadie sabe exactamente lo que va a pasar mañana. Sabemos mucho acerca de la probabilidad, pero la probabilidad está muy lejos de la certidumbre. La gente no siempre experimenta el resultado predicho por su estilo de vida. No todo el que fuma o es obeso muere prematuramente. Por el contrario, una buena dieta y ejercicio regular no ofrecen protección completa contra los desastres del azar. No obstante, cuando la muerte o la enfermedad ocurren prematuramente y de forma impredecible, la racionalidad lineal en la retórica de la medicina preventiva sugiere que, de algún modo, alguien en algún lugar tiene que ser el culpable. Y es este tipo de razonamiento lineal reduccionista el que hace que los médicos estén tan temerosos y el que los invita a hacer siempre más en lugar de menos, sean cuales sean las consecuencias perjudiciales. La incertidumbre es la base de la creatividad científica, la libertad intelectual, y la resistencia política. Deberíamos nutrirla y atesorarla y enseñar su valor, y no tener miedo de ella.

Zygmunt Bauman, profesor emérito de sociología en la Universidad de Leeds, escribe:

Ser responsable no significa seguir las reglas; a menudo ser responsables puede requerirnos que las pasemos por alto o que actuemos de un modo contrario a lo que ellas ordenan. Sólo tal responsabilidad proporciona al ciudadano el fundamento sobre el que construir una comunidad humana lo suficientemente ingeniosa y reflexiva como para hacer frente a los desafíos actuales.

Lo que necesitamos es el coraje de considerar siempre lo oportuno, lo concreto, lo local y lo particular, cuando atendemos a cada paciente individual y, si es necesario, el coraje de hacer caso omiso de las reglas. Sólo sobre esta base podemos construir una comunidad de atención a la salud ingeniosa y reflexiva.

Bibliografía

- Sontag S. *Illness as metaphor*. Farrar, Straus, and Giroux, 1978.
- Larkin P. *Aubade*. In: *Collected poems*. Faber and Faber, 1988:208.
- Barnard D. *Love and death: existential dimensions of physicians' difficulties with moral problems*. *J Med Philosophy* 1988;13:393-409.
- Bakewell S. *How to live: a life of Montaigne in one question and twenty attempts at an answer*. Chatto and Windus, 2010.
- Nussbaum MC. *The fragility of goodness: luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*. Cambridge University Press, 1986.
- Toulmin S. *Cosmopolis: the hidden agenda of modernity*. University of Chicago Press, 1990.
- Skrabanek P. *Risk factor epidemiology: science or non-science?* In: *Health, lifestyle, and environment*. Social Affairs Unit, 1991:47-56.
- McCormick J. *Fifty years of progress*. *J R Coll Gen Pract* 1975;25:9-19.
- Bauman Z. *Alone again: ethics after uncertainty*. Demos, 1994.

Epitafios, género y mujeres



Serena Brigidi

Antropóloga Médica.

Profesora de la Universidad de Vic (UVIC-UCC)

y de la Universidad Rovira i Virgili (URV)

serenabrigidi@gmail.com

De mortuis nil nisi bonum

(De los muertos, no decir sino lo que les favorezca)

«Tierna esposa, cariñosa madre, modelo de virtudes, voló su hermosa alma al cielo en 19 de noviembre de 1865...»

María Montserrat de Janer. Cementerio del Poble Nou

Los epitafios son inscripciones funerarias breves que resumen las características más «*distintivas*» de una persona. Es importante destacar que los epitafios aluden más a cómo queremos recordar a alguien que a cómo nos gustaría ser recordados. Un *monumentum* que en época actual, como en la antigüedad, define los valores que supuestamente habrían tenido en vida las personas fallecidas, una última vanidad humana que tiene que ver con la *agency* de los dolientes, los participantes vivos de los rituales fúnebres (1).

Epitafio, ἔπιτάφιος del griego *Epi*, sobre, y *Taphé*, sepultura, es decir, lo que está sobre la lápida. Los epitafios son estos poemas, citas bibliográficas y literarias, apóstrofes o incluso diálogos ideales entre el pasante y el muerto, encargados a poetas por parte de familiares o, en algunos casos, también autorredactados, como expresión de dolor (o alivio) que acompañan al nombre del/a difunto/s. Pero también representan un género literario menor que se dedica al él y ella, no necesariamente con la finalidad de sugerir "poemas del lamento", sino verdaderas líricas.

Como observa Javier Rodríguez (2), estas inscripciones se realizan en lápidas o sepulcros y en la antigüedad se referían a los cargos públicos, las proezas, los triunfos militares y a las muertes de honor, de modo que las mujeres sólo podían ser recordadas por sus virtudes domésticas, sus relaciones de parentesco y la consagración religiosa. Veamos algunos fragmentos recogidos en su mayoría en lápidas de los cementerios de Barcelona: «...yace una virgen llena de ternura» (†1840); «a su amor filial, a su cariño fraternal y a su tan acrisolada virtud» (s.f.); «¡Quién si la conociera no admirara su ternura, talento y virtud» (†1854); «Fe y amor (...) cristina domestica vida (...) piadosa caridad, madre de familia» (†1875); «la más leal esposa» (†1964);

«la mujer ideal, práctica espiritual» (†1974); «Mater amantissima, amb tes dolços petons jo h'endormia» (s.f.). De hecho, son mucho más inusuales los epitafios que se refieren a los talentos (artísticos, laborales) de las mujeres como el de la actriz catalana María Méndez Pallarés (†1837) «¡Mortal! respétala: Fue actriz célebre, mujer de talento. Sus amigos la admiraron: La Ilustración llora su pérdida" o el de la *dissector* Alessandra Giliani (†1326): "(...) *egregiae ad anatomen exhibendam*".

Algo significativo de los epitafios es que nos sugieren no sólo las virtudes de los difuntos, sus éxitos y empresas, sino que también las desigualdades de clase social y de género. Esta característica tan singular es lo que nos interesa en este contexto: el análisis de los epitafios en perspectiva de género, ya que el texto grabado en la lápida nos sugiere una historia, o mejor dicho, nos narra historias.

¿Y...? La perspectiva de género en los estudios sobre la muerte

Los estudios entorno a la *Nera Signora* tradicionalmente carecen de una perspectiva o análisis de género concretos, específicamente, en el marco de las ciencias de la salud. Se ha estudiado escasamente la muerte como proceso humano desde la óptica feminista y de género. Valgan los siguientes ejemplos: ¿cómo se realiza la relación existente entre espacio público y privado en la gestión y representación del duelo? En las escalas o cuestionarios utilizados para medir el dolor crónico, el deseo de adelantar la muerte o la construcción del duelo patológico ¿se considera el distinto patrón de socialización existente entre hombre y mujer, de interpretación del cuerpo que determinan, sesgan, las formas de entender la demanda -y por ende- los resultados? (3) ¿Se está trabajando a partir de una lectura que contemple esta visión del morirse (cómo derecho, deseo, posibilidad) en el debate contemporáneo tras la definición de Harvard de muerte cerebral? ¿Se contempla la diversidad presente en las sociedades y en las formas de recordar a lxs difuntos?

Por otro lado la arqueología funeraria feminista (4) y con perspectiva de género (5,6) ha tenido un desarrollo tardío

que se inició a partir de los años 70, debido a la falta de tumbas sexadas a través de criterios antropomórficos aunque, según Delgado y Ferrer, esencialmente por cuestiones ideológicas (exactamente como ocurre en las ciencias de la salud) (7).

La relación entre salud/muerte/género, nos remite usualmente a tres grandes categorías: el "suicidio y género", el "aborto, muerte y género" y la "violencia, muerte y género". Generalmente el uso del concepto de género en estos tres bloques significa que el muestreo ha estado desagregado según el sexo. No se delinea una explicación, análisis y comprensión profunda de los fenómenos. En ese sentido hay que remarcar que no es usual la representación de la muerte de las mujeres. Existe una sobreexposición de la muerte masculina en los medios de comunicación, películas, anuncios y *videos games* a partir de personajes como héroes y ámbitos como guerra, trabajos "de riesgo" y criminalidad. Mientras la muerte femenina se presenta, en estos medios, exclusivamente dentro del discurso de "violencia de género", en la cual la mujer nunca está en una relación de protagonismo sino de consecuencia pasiva (8). Además, no sólo hablamos de la invisibilidad de la muerte de las mujeres, sino que también del uso de las imágenes de duelo. Murgia se apoya en la teoría de Susan Faludi para subrayar cómo a nivel mediático la imagen de la muerte de las mujeres está utilizada como representación para destacar un estereotipo de dolor. En la cuestión analizada por Faludi, viudas y huérfanos han sido empleados como imagen para enfatizar el dolor de la América herida de muerte tras el 11-S.

En las ciencias de la salud estas ausencias académicas (que son ausencias sociales) dependen, en parte, de la falta de comprensión y capacidad de aplicación de la perspectiva de género en este ámbito, pero también de la deficiencia de atención, pasión y responsabilidad en la investigación. Una *reflexivity* que debería ser obligada en cualquier diseño de estudio (10) y que seguimos reivindicando en el campo biomédico.

En las ciencias de la salud, como observa Rohlfs (11), el género está definido constantemente como categoría biológica al igual que el sexo, una variable demográfica mediante la cual se divide la población. Otras veces, se menciona para crear una sombra de lo "políticamente correcto" de dudosa sensibilidad en las encuestas ofrecidas.

Por otra parte, tenemos que reconocer cómo se sigue ocultando o denegando la experiencia de la muerte (como el caso de la niña Andrea, en Santiago) también en la educación contemporánea. Valga como ejemplo la modificación elaborada por escritores y guionistas en los cuentos tradicionales que convierte a la mujer en madre inmortal, asumiendo dicha condición como una carga más.

Madres inmortales

«A mi idolatrada madre. Mientras viviste fue mi vida amarte y a tu lado verme fue mi anhelo. Hoy que me faltas no hallo más consuelo que a este sitio venir para llorarte» Enrique (s.f.) Cementerio del Poble Nou.

La idea de inmortalidad de la madre tiene su origen en el culto de María. La madre de Cristo se convierte en un modelo de sacrificio, dedicación, humildad y dolor en el imaginario cristiano. La Mater Dolorosa es el *exemplum* y modelo del llanto y la resignación (12). En consecuencia, con el marianismo la virtud del dolor y la resignación se han llevado hasta el extremo, motivo por el cual las mujeres que soportan el dolor encuentran una confirmación en el culto de María.

Por otra parte, la práctica médica hegemónica ha construido y establecido las etapas de un deber femenino (13) tanto en las fases sexuales/reproductivas de las mujeres como en sus aspectos más emotivos. La biomedicina determina qué es apropiado, cuándo y cómo es correcto hacerlo, y asimismo lo que deberían sentir emocionalmente las mujeres.

Como consecuencia de ambas prácticas, las mujeres han sido representadas histórica y culturalmente ligadas a esa esfera emocional. Lutz observa que, en consecuencia, los hombres son contruidos sobre los ideales de racionalidad e inteligencia ¹⁴. Lo que se observa también en sus epitafios: *«(...) su vida al trabajo, su suerte al comercio, su crédito a la honestidad»* (†1868); *«yntendente, honrradez y probidad fueron sus distintivos»* (†1860); *«honor sin tacha (...), talento, y la virtud»* (†1940).

Siempre analizando la figura de María, podemos también añadir a la reflexión que es una figura que no fallece en ninguna representación aceptada y consagrada popularmente (pensar en la inadecuada *Morte della Vergine*, de 1606, obra de Caravaggio), y ni siquiera se mencionaba en los textos sagrados, lo cual redundaba en la anterior idea: jamás una madre debería morir. Sólo en 1950 Pio XII emanó que María "fue elevada a la gloria celestial en cuerpo y alma", asumiéndose que la figura de María transita al cielo —dormitio María—, pero no murió. Murgia observa cómo un icono que no conoce su propio fin ofrece a las mujeres -añado yo, a las madres- un pacto de mimesis insostenible: cuerpo intangible, a-temporal y privado de limitación (6). Un modelo de madre sacrificado, doliente —*Stabat Mater*— e inmortal.

Vidas piadosas, virtudes domésticas, muertes silenciosas.

El fenómeno de los epitafios ha ido desapareciendo en épocas contemporáneas por razones probablemente vinculadas con los cambios actuales en las modas funerarias que contemplan for-



"Disculpá el polvo". Dorothy Parker

mas más atractivas para la gestión del cadáver y del recuerdo y, sin duda alguna, más económicas. Las inscripciones fúnebres restituyen a las mujeres a un territorio de naturalización de sus cuerpos, de sus vidas, y por ende, también de sus muertes. Estas líneas de análisis de los epitafios como narraciones de vidas de las mujeres nos devuelven, además del discurso entorno a la invisibilización y negación de la representación social de la muerte de las mujeres expresado por Murgia y Faludi, al proceso de naturalización de los cuerpos de las mujeres ⁶. Es decir, esta percepción esencialista y biologicista que delega a la mujer al espacio doméstico y naturaliza las relaciones de cuidado y las funciones reproductivas como características ontológicas de la misma.

«Fue mujer, madre, abuela/buena y amorosa/una muerte serena coronó/su vida operosa/ requiem aeternam».

De ese modo la mujer pasa de ser suspendida en vida a ser condenada por sus virtudes domésticas, una condena perpetua, grabada en sus sepulcros.

Conclusión

La lectura de estas líneas me recordaron la máxima que con motivo de la proximidad del 25N, reaparece anualmente en las redes sociales (y ante la cual deberíamos actuar): *«Tu abuela te dio a tu madre, tu madre de dió la vida, tu suegra te dio a tu esposa, tu esposa te dio a tus hijos. ¿Necesitas más razones para amar a las mujeres?»*. Esta sentencia, promovida desde "desmotivaciones.es", tiene la finalidad de explicar por qué merecemos amor aludiendo a razones meramente biológicas. ¿Y las mujeres que no quieren y/o no pueden ser madres? ¿Y qué ocurre con las parejas en esta construcción tan artificial del vínculo transgeneracional? Otro ejemplo de naturalización de cuerpos y cuidados, del mismo modo que se sugiere en las anteriores inscripciones en las cuales el recuerdo se construye alrededor de las funciones reproductivas. Me pregunto -admitiendo que mi respuesta está claramente definida y orientada al "no"- si la situación contemporánea

en las sociedades occidentales ha cambiado. La existencia de grupos como "Malas madres" o "Soy mujer, y no quiero tener hijos" o incluso "Las madres también follan" nos hace pensar que aún tenemos que delimitar confines entre las posibilidades biológicas y el deseo de casarse, ser madre, amante, sujetos y objetos sexuales, máxime en un momento histórico en el cual no hemos solucionado satisfactoriamente muchas de las dificultades vinculadas con estos roles. ¿Cómo me recordarán mis hijxs? ¿Sólo por el hecho de haberles parido -ya que la mayoría de epitafios no nos hablan del acompañamiento, de la presencia o de formas de cuidar una relación- o por mi características ontológicas, aquello que nos hace individuos únicos e irrepetibles?

De ahí la última reflexión sobre la agency de lxs dolientes (1): en los años 80 la arqueología de la muerte ha reelaborado la idea, universalmente difundida, de que no necesariamente los elementos materiales son posesiones del muerto, representativos de la identidad individual, evidenciando cómo los protagonistas de los funerales son quienes los organizan y participan en ellos (15). Esto evidencia que la creación de la memoria social y familiar de la difunta se basa en los procesos de socialización y elaboración de la ideología dominante que lxs dolientes hayan experimentado dentro y fuera del contexto familiar.

«En contra tuya volaré con mi cuerpo invencible e inamovible, ¡oh muerte!» Virginia Woolf

Bibliografía

- Delgado, A. y Ferrer, M. (2012) La muerte visita la casa: mujeres, cuidados y memorias familiares en los rituales funerarios fenicio-púnicos. En Prados, L (Ed). Lopez, C. y Parra, J. (Coord.) La arqueología funeraria desde una perspectiva de género, pp.123-156.
- Rodríguez Coria, J. (1995). Epitafios. La voz de los cementerios. Madrid: Vosa.
- Peiró, R.; Colomer, C.; Escriba, V.; et al. (2000). "Género, armarios y cuestionarios". Gac Sanit 4(5): 408-411
- Montón, S. y Lozano, S. (2012) La arqueología feminista en la normatividad académica. Complutum, Vol. 23 (2): 163-176
- Domínguez A. y Delia M^a C. () Serva hic sita est. Las esclavas de Tarraco a través de la epigrafía funeraria.
- Delia M^a Carmen In pace domini: epitafios femeninos cristianos en Tarraco. En Borrell E. Vidal Lambert Ferreres Pérez (Eds.) ARTES AD HVMANITATEM II: 181-188
- Veneziani, S. (2009) Una fanciulla al tavolo di Mondino de Liuzzi? Rivista per le Medical Humanities, 10 (3): 29-34
- Murgia, M. (2011). Ave Mary. E la Chiesa inventò la donna. Torino: Einaudi.
- Esteban M. (2004) Antropología encarnada. Antropología desde una misma. Papeles del CEIC [Internet]. Disponible en: http://www.ceic.ehu.es/p285content/es/contenidos/noticia/ceic_noticias_04/es_noti/adjuntos/12_04.pdf
- Harding, S. (1987). "The Method Question". Hypatia, 2(3): 19-35.
- Rohlf, I. (2010). El género como herramienta de trabajo en la investigación en epidemiología y salud pública. En Esteban ML, Comelles JM, Díez C, editores. Antropología, género, salud y atención. Barcelona: Bellaterra
- Stevens, E. (1973). Marianismo: "The other Face of Machismo in Latin America". Female and male in Latin American Essays. Londres: University of Pittsburger Press.
- Scheper-Hughes N. (2007) La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil Barcelona: Editorial Ariel, S.A.
- Lutz, C. (1986). Emotion, Thought, and Estrangement: Emotion as a Cultural Category. Cultural Anthropology, 1(3): 287-309.
- Clayton, S. (2011): "Gender and Mortuary Ritual at Ancient Teotihuacan, Mexico: a Study of Intrasocietal Diversity", Cambridge Archaeological Journal, 21-1: 31-52.

EL testamento vital, UNA HERRAMIENTA IMPRESCINDIBLE PARA QUE NADIE DECIDA POR NOSOTRAS



Nani Hidalgo Villarroya

Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD-CAT)

www.eutanasia.ws

www.eutanasia.cat

¿Vida digna sin muerte digna?

Las mujeres, más que nadie, llevamos mucho tiempo luchando para poder tomar decisiones sobre nuestras vidas y nuestros cuerpos. Ha sido y es un largo camino para poder estudiar y trabajar en lo que deseamos, amar y vivir con y a quien queramos, decidir si queremos y cuando queremos ser madres...

Pero, mientras nos hemos movido por todo lo anterior, quizás no hemos dedicado esfuerzos a defender cómo queremos morir. ¿Es posible tener una vida digna si nuestro final es inhumano, si no tenemos la autonomía que hemos defendido a lo largo de nuestra vida? No hay dignidad en la muerte, ni en la vida, si no tenemos libertad para tomar decisiones.

El desarrollo de las tecnologías médicas ha permitido alargar la vida a pacientes que hace unos años hubieran muerto. Muchas veces hemos añadido años a la vida, pero no vida a esos años¹. Tendríamos que acostumbrarnos a diferenciar entre vida biológica y vida biográfica.

Es impresionante lo que se puede llegar a hacer para alargar la vida: respiración asistida, traqueotomía, conexión a un riñón artificial, hidratación y alimentación por sonda, incluso con la terrible sonda nasogástrica... Es lo más alejado que podemos imaginar de una muerte natural y plácida. Por el contrario, significa alargar el sufrimiento de forma inhumana. Por otra parte, en España, más de la mitad de las personas mueren en un hospital, donde más de la mitad de las muertes tienen lugar en urgencias o en la UCI, muy probablemente con la aplicación de algunos de los soportes vitales antes mencionados. Por todo esto, es imprescindible plantearnos cómo queremos que sea nuestro final. ¿Dejamos las decisiones exclusivamente en manos del equipo médico? ¿Queremos alargar al máximo nuestra vida, sea cual sea la condición en que estemos? Ya sabemos que las mujeres tenemos la capacidad de vivir muchas vidas, simultánea y/o

sucesivamente. Pero, de momento, sólo nos morimos una vez. Y vale la pena asegurarnos de que lo vamos a hacer lo mas acorde posible con nuestros deseos.

Es evidente que el reconocimiento total de la libertad de decidir sobre el final de nuestra vida supone la despenalización de la eutanasia, tema que quizás tendríamos que abordar otro día. Mientras tanto, es importante saber qué derechos tenemos ahora y cómo podemos ejercerlos.

¿Qué derechos tenemos? ¿Qué podemos hacer?

Hace años no hubiera tenido sentido plantearnos estas cuestiones. Sin embargo, gracias al trabajo de asociaciones como la nuestra, se ha ido legislando para pasar de una concepción paternalista de la medicina, a la actual que reconoce la autonomía de la persona enferma. La ley General de Sanidad (14/1986) reguló los derechos relativos a la información clínica y a la autonomía de la persona enferma. Se reconoció el derecho a aceptar o rechazar cualquier actuación sanitaria. En 2002 (41/2002), en la ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, se concretaron y desarrollaron esos derechos. Entre otros, se reconoció que el rechazo a un tratamiento no obliga a aceptar el alta voluntaria, ya que siempre existe un tratamiento alternativo, aunque sea paliativo. También se legalizó el testamento vital (según la comunidad autónoma: Documento de Voluntades Anticipadas, de Instrucciones Previas, de Voluntad Vital Anticipada...). Posteriormente, diversas comunidades autónomas han desarrollado leyes de Muerte digna (Andalucía-2010-, Aragón-2011-, Navarra-2011-, Canarias-2015-, Baleares-2015-, Galicia-2015- y País Vasco-2015-).

Nos puede sorprender tanto desarrollo legislativo y la poca información que hay sobre el tema. Tenemos derechos que, generalmente, no conocemos y, por lo tanto, no ejercemos.

Podríamos resumirlos en tres:

- consentimiento informado,
- derecho a cuidados paliativos
- y el testamento vital o DVA (Documento de Voluntades Anticipadas)

El **consentimiento informado** es el requisito imprescindible para que pueda realizarse cualquier actuación sanitaria, sea diagnóstica o de tratamiento. Ha de ser una información completa con los beneficios, riesgos y alternativas. Evidentemente, este derecho implica el rechazo de cualquier tratamiento aunque la propia vida esté en peligro, lo que debería impedir el encarnizamiento terapéutico y asegurar la limitación del esfuerzo terapéutico. Se ha de respetar el derecho de una persona con enfermedad terminal a suspender toda medicación que pueda alargarle la vida.

Los **cuidados paliativos** son un conjunto de intervenciones sanitarias dirigidas a mejorar la calidad de vida de la persona en situación terminal y de su entorno. A través de un equipo multidisciplinar se recibe soporte médico, psicológico y social para aliviar el dolor y el sufrimiento y humanizar el proceso de muerte. En la mayoría de hospitales existen equipos de cuidados paliativos. En Cataluña, por ejemplo, existen también los PADES (Programa d'Atenció Domiciliaria i Equips de Suport) que, a pesar de la sobrecarga de trabajo que soportan debido a su reducido número, realizan un efectivo acompañamiento al final del proceso, tanto a la persona enferma como al entorno familiar.

Finalmente, el **testamento vital o DVA** expresa nuestros deseos y preferencias anticipadamente, por si, cuando llegue el momento, tenemos dificultades para hacerlo.

¿Qué es el testamento vital?

Tiene su origen en los EEUU y Reino Unido en los años 60 del siglo pasado, cuando los avances tecnológicos llevaron a alargar las situaciones terminales. En 1967 se redactó en Chicago el primer testamento vital. Años más tarde (1975), a Karen Ann Quinlan se le autorizó el rechazo al respirador artificial, aunque vivió 9 años más ya que se mantuvo la alimentación artificial en contra de sus deseos. Este hecho provocó una reacción de la opinión pública con la demanda masiva de testamentos vitales. Se redactaron 1.250.000. En 1990, en el caso de Nancy Cruzan, en estado vegetativo durante 7 años, después de una larga batalla judicial, se autorizó la interrupción de la alimentación artificial como indicaba su DVA. Con lo que se reconoció el carácter vinculante de éste. En España, el primero lo redactó en 1986 nuestra asociación (DMD: Derecho a Morir Dignamente), aunque no tuvo valor legal hasta la ley ya citada de Autonomía del Paciente del 2002.

Es un documento dirigido al equipo médico en el cual se expresan nuestras opciones cuando estemos en situación terminal o cuando consideremos que no tiene sentido continuar

con nuestra vida. El equipo médico ha de respetar su contenido. De la misma forma que es de obligado cumplimiento el testamento de propiedades. No se pueden pedir actuaciones contrarias a la ley, pero sí obliga a no iniciar o a parar tratamientos. Es verdad que existe la objeción de conciencia, pero es necesario recordar que es individual, nunca de la institución (hospital) que tiene la obligación de traspasar el caso a otro especialista.

De mismo modo que la redacción de un testamento de propiedades exige una reflexión sobre qué queremos que pase con nuestras cosas cuando nosotras no estemos, el DVA, nos obliga a pensar en cómo deseáramos que fuera nuestra muerte. Aunque quizás nos resulte más fácil pensar en cómo no queremos que sea, ya que hemos podido tener dolorosas experiencias cercanas o situaciones conocidas por la literatura o el cine (películas como *Siempre Alice*, *La fiesta de despedida*, *Corazón silencioso*, *Truman*).

Si queremos redactarlo nosotras mismas, puede ser útil dar una mirada a los modelos existentes para inspirarnos o bien simplemente utilizarlos directamente². Éstos tienen la ventaja de que han sido pensados y modificados después de años de experiencia. El documento tiene diversos apartados:

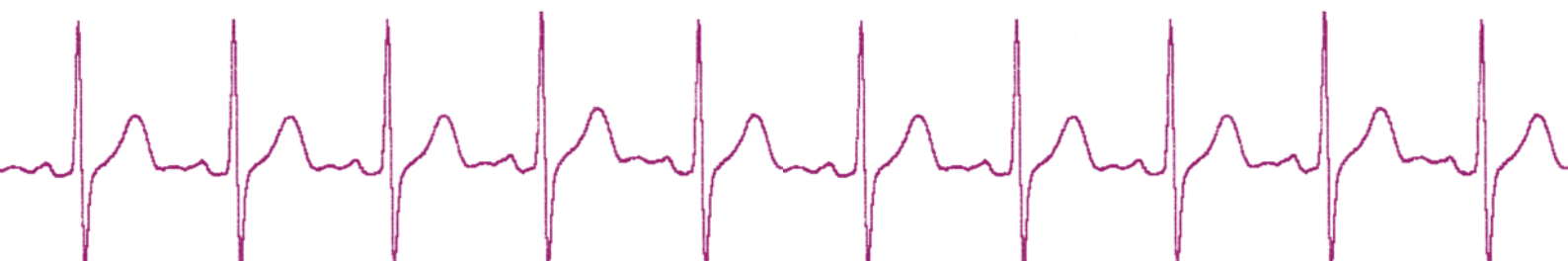
- Primero, la identificación.
- A continuación se especifica qué soportes vitales o tratamientos y en qué circunstancias no se quieren recibir.
- Finalmente, se pide el tratamiento necesario para no sufrir, es decir, los cuidados paliativos.
- Se puede hacer referencia también a la donación de órganos, preferencia de incineración o inhumación y cualquier otra cuestión relativa a nuestro final.

Veréis que también se aconseja nombrar a una o **dos personas como representantes**. Han de ser personas muy cercanas, que conozcan bien nuestros deseos y que se comprometan a defender nuestro testamento DVA.

Para que sea válido, también es necesario que **tres testigos** den fe de que se hace en plenitud de facultades y voluntariamente o bien hacerlo en una notaría. Los testigos han de ser mayores de edad y como mínimo dos de ellos no pueden ser parientes de 1º o 2º grado ni tener relaciones patrimoniales con la persona que hace el DVA.

Finalmente es necesario **registrarlo**³. La notaría se encarga del registro. Si se hace con testigos, se puede registrar en los departamentos de Sanidad de cada Comunidad. También en los Centros de Atención Primaria informan o bien hacen el registro directamente. Cada comunidad tiene su propio registro que puede ser consultado por el equipo médico.

Sin embargo, la puesta en marcha del registro general que permitiría consultar el DVA si tenemos un problema médico fuera de nuestra comunidad actualmente está paralizada. Aunque se creó en el 2007 (Real decreto 124/2007), todavía se "está trabajando" en la logística para su funcionamiento.



Algunas consideraciones en torno al DVA: cuándo hacerlo, su utilidad

Podemos pensar que el DVA es una de las cuestiones que ponemos en el apartado de cosas a hacer cuando nos jubilemos, que forma parte de la planificación de esa otra etapa de nuestra vida. Quizás es el momento de revisar esa idea. Tendríamos que recordar que gran parte de los casos que han provocado debate en torno al tema de la eutanasia, eran personas jóvenes cuando sufrieron el accidente o les diagnosticaron la enfermedad que les dejó en situación vegetativa, de incapacidad severa o sufrimiento insoportable: Karen Ann Quinlan (21 años), Nanzzy Cruzan (24), Ramón Sanpedro (25), Terri Schiavo (27), Vicent Humbert (19), Eluana Englaro (22). Por lo tanto, si no queremos dejar en otras manos decisiones que pueden hacer que nuestra muerte sea como no deseáramos, hemos de hacer el DVA cuanto antes a partir de la mayoría de edad. Evidentemente, siempre se puede renovar, tanto por cambios legislativos o la aparición de terapias nuevas, como si hay variaciones en nuestro estado de salud que haga necesario modificar algún aspecto.

Una vez hecho, y para que sea realmente útil, hay que repartirlo y comentarlo para que se convierta en más que un documento. Al entregarlo a la médica o médico de cabecera se hace patente una actitud ante la vida y la muerte, estamos expresando que queremos ser agentes y no pacientes en el tratamiento de nuestra salud. También debemos repartirlo a nuestro círculo más próximo. Es un buen momento para iniciar un diálogo sobre temas relacionados con las enfermedades graves y la muerte.

Pensemos, finalmente, que el DVA se convierte en un gran regalo. Para nosotras mismas, ya que nos da la tranquilidad de saber que hemos puesto los medios para que nuestra vida acabe como querriámos. Para nuestros familiares, porque serán momentos emocionalmente muy intensos y no dejamos en sus manos la toma de decisiones que podrían ser dolorosas. También es un regalo para el equipo médico que estaría orientado sobre cómo actuar. Y además podemos evitarles problemas posteriores.

¿Por qué nosotras especialmente tenemos que hacerlo?

Sabemos que tenemos un paradigma sanitario androcéntrico que responde a una sociedad patriarcal donde la referencia es el hombre. En el número 38 de MYS ⁴, Dulce María Arechederreta explica su terrible experiencia que ilustra muy bien esta situación. Como ella nos recuerda, es el síndrome de Yentl ⁵, documentado por la cardióloga Bernardine Heally en 1991. Según su estudio, los diagnósticos y tratamientos están pensados para los hombres y esto puede provocar graves consecuencias. Se tiende más a atribuir ciertos síntomas físicos a causas emocionales en las mujeres. Y por ejemplo, ante problemas cardíacos se hacían menos pruebas diagnósticas y las mujeres morían más. Es una prueba más de nuestra invisibilidad en tantos campos. Por tanto, es muy importante tomar las riendas de nuestra salud y expresar nuestras preferencias en un proceso tan importante como es nuestro final.

Otra cuestión a considerar es la posible homofobia. Si formáis una pareja lesbiana y no estáis casadas, puede haber más dificultades para que sea tomada en cuenta la opinión de la pareja, tanto por parte de la familia, como del equipo médico. El DVA es un instrumento imprescindible en estos casos. Si tu pareja es tu representante, nadie puede ningunearla.

Para acabar, os recomiendo acercaros a la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) que lleva 30 años luchando para conseguir una muerte digna y que ha tenido un papel determinante en los avances legislativos de estos años. Podéis recibir ayuda para redactar y tramitar el DVA. Además ya habéis visto que quedan muchas cosas por hacer y se necesitan muchas personas en nuestro equipo de voluntariado.

Referencias

1. Montes, L. y otros. Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna. Paidós, 2012
2. El de DMD <http://eutanasia.cat/images/textos/modelo%20dva%20castellano.pdf> ; El del Comité de Bioética de Cataluña <http://comitebioetica.cat/temas/voluntades-anticipadas/> ; El del departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/
3. Información del departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/bioetica-salud/autonomia-paciente/voluntades-anticipadas>
4. www.mys.matriz.net
5. Yentle y nosotras. Julia Ojuel. MyS 32, 2012. <http://mys.matriz.net/mys32/img/MYS32.pdf#page=6>



Anna Freixas Farré

Psicóloga, Profesora Jubilada
Universidad de Córdoba
afreixas@uco.es

POR SI ACASO,

Quiero toda la serenidad para sobrellevar el dolor y toda la alegría para disfrutar de lo bueno [...]. Echar desesperadamente de menos a los que tengan que irse, porque tuve la suerte de haberlos tenido a mi lado. No estar jamás de vuelta de nada.
Ángeles Caso ¹

A medida que envejecemos, ocurren hechos que nos enfrentan con el sentido de nuestra vida. Nos asustan, chocan en nuestra fachada y nos hacen tambalear. Sentimos un cataclismo interior y necesitamos conectarnos a nuestros sentimientos, permitirnos sentir dolor, aceptar las limitaciones, errores y fracasos. Las cosas graves de la vida nos sitúan en otro lugar, zarandean nuestra escala de valores y nos ayudan a saber qué es lo que realmente importa. Muchas de las futilidades que nos agobiaron en otros tiempos se desvanecen y ya no anhelamos casi ninguna de las cosas por las que hemos peleado o nos han hecho sufrir. Preferimos sentirnos libres de estos pesos, ligeras de equipaje. Buscamos ayuda, apoyo, confort en nuestras amigas y personas queridas; quizás alguna terapeuta, si la cosa se enquista, y sobre todo recurrimos a nuestros amigos los libros. Esos compendios de sabiduría en los que encontramos el estímulo para ponernos en un punto cero, más allá del dolor insoportable ². Como somos agradecidas, a pesar de todo lo que hemos pasado, damos «gracias a la vida, que me ha dado tanto», como cantaba Violeta Parra, porque reconocemos que otras personas cercanas han tenido menos que nosotras y eso nos invita a mostrarnos dignas y agradecidas. Evitamos la autocompasión, la queja, los reproches inútiles. Perjudican el cutis, la mirada y el alma.

La muerte permea la vida, es un componente de ella. El final de la obra en la que hemos participado, como diría Gil

de Biedma. Es impredecible y a veces profundamente injusta. Pero precisamente esto nos permite encontrarle sentido a la vida y construir un relato diario lo bastante coherente; crear e inventar cómo queremos vivir, qué tipo de persona queremos ser. La finitud de la existencia nos proporciona un interés por ella del que careceríamos si viviéramos para siempre, sumidas en el caos de la eternidad. Deberíamos incluir esta reflexión en nuestro día a día. Nos permitiría incorporar con naturalidad la idea de la brevedad del tiempo y la banalidad de muchos de los afanes en que nos empeñamos ³.

A partir de la mediana edad una de nuestras tareas centrales consiste en comprender, pues, la inevitabilidad de la muerte y tratar de aceptarla y afrontarla, reordenando valores, tiempos y deseos. La enfermedad y muerte de nuestras madres y padres suele ser nuestro primer acercamiento al tema. La responsabilidad que hemos asumido en su cuidado y la calidad de la relación que hemos mantenido con ellos en ese tiempo pesa sobre nosotras o nos reconcilia.

No tenemos una cultura que nos permita la aceptación natural de la muerte. Vivimos como si hubiéramos llegado para quedarnos. Nos cuesta la idea de dejarlo todo, no tanto lo material como aquellas personas a las que queremos o pensamos que siguen necesitando nuestra mirada. No hemos asumido que la vida es corta. Hablar del tema de la muerte no nos gusta mucho, o nada, pero en algún momento tenemos que

preguntarnos cómo queremos morir y cómo queremos que lo hagan las personas que amamos. Porque, tal como se han puesto las cosas, no resulta fácil morir dignamente, morir en nuestra casa, rodeadas de nuestras cosas y de las personas que nos quieren. No nos apetece hacerlo como un número anónimo en un hospital donde no cabe el deseo personal, ni nuestra dignidad de seres con una historia que nos hace únicas; donde terminamos por morir «en ningún sitio», lejos de nuestras personas queridas, de las paredes que nos han cobijado, del calor de los recuerdos de la casa, de nuestra música ⁴.

Otro tema pendiente es qué tipo de asistencia queremos que se nos dé cuando no seamos capaces de vivir por nuestra cuenta. Sobre todas nosotras planea el fantasma y el temor de las diversas formas de senilidad y ahora sí hemos empezado a conversar con nuestras amigas sobre qué deberán hacer con nosotras cuando no podamos decidir y otras personas tengan que hacerlo por nosotras. De ahí la importancia que tiene dejar las cosas más o menos organizadas, en un diverso y personal testamento vital que no es otra cosa que poner negro sobre blanco nuestra voluntad para cuando no podamos decidir acerca de nuestra vida y, sobre todo, sobre el tipo de tratamiento médico que deseamos recibir o no.

Ahora que nos hemos desprendido de muchos de los rituales habituales para la despedida, va siendo necesario crear otros nuevos, que recojan nuestros valores y ayuden a las personas queridas

díselo



a superar el tránsito. Entre todas tendremos que inventarlos. Por suerte, disponemos del relato de algunas autoras que nos han dejado textos imprescindibles, sobre la muerte, el acompañamiento envuelto en amor ⁵, la pérdida de una hija -debacle de la que difícilmente una se puede recuperar- ⁶, el esfuerzo por tratar de comprender la sorpresa de la pérdida⁷. Textos llenos de dolor ⁸, pero también de amor, de indignación y de preguntas que nos ayudan a mirar de frente ⁹. Textos que dan visibilidad y naturalidad a esta transición vital, la última, la que completa el ciclo que iniciamos al nacer.

Algunas dejamos escritos nuestros deseos para después. Esas palabras que queremos decir a quienes queremos... Pero no esperes a que ya no sea posible decirle las cosas buenas que tantas veces sientes y que no dices por pudor, temor, orgullo. Luego quizás puede ser demasiado tarde, por ti misma o por ella o él... por si acaso, díselo.

Linajes femeninos

Dejar un legado significa dejar una herencia para el futuro, una contribución positiva y duradera para los demás. Las mujeres no solemos tener grandes bienes materiales -propiedades, acciones, joyas, cuadros- que dejar tras nuestra muerte. Sin embargo, no necesitamos poseer riquezas ni tener criaturas para saber que dejamos un legado importante al mundo, a través de los valores que hemos transmitido día a día: la amabilidad, la ayuda, los cuidados, los valores cívicos y las virtudes de relación, que han sido nuestro valioso capital. Todo ello nos permite sentir que nuestra vida es productiva, que contribuimos con una herencia a quienes nos sobreviven;

que con nuestras nuevas vidas estamos construyendo un nuevo legado para las generaciones futuras.

Llega un momento en que la finitud del tiempo se hace evidente y empezamos a pensar en dejar organizados los asuntos de la herencia, a pesar de que ese tema no ha sido nunca nuestro fuerte. Pocas veces hemos tenido dinero y/o propiedades y si las teníamos las mirábamos con tanto desinterés que el testamento nunca había sido una prioridad para nosotras. Pero ahora, que ya tenemos elementos materiales y afectivos que legar podemos empezar a pensar cómo queremos hacerlo al margen de lo que dicte la ley, actuando de acuerdo con nuestra libertad disponible.

No todas tenemos hijas e hijos. ¿Nuestras pequeñas o grandes posesiones pasarán sí o sí a nuestros desconocidos parientes, cuando nuestro corazón recuerda con gratitud a las amigas y amigos que nos han acompañado en las tormentas y desiertos de tantos años?, ¿cómo hacer para legarles unos bienes que deseamos que disfruten al menos el tiempo que nos sobrevivan? Por otra parte, ¿todos los hijos e hijas son iguales en nuestro corazón, en su comportamiento filial, en sus necesidades? ¿Cómo vamos a organizar este tinglado cuando no tenemos mucha tradición y, desde luego, la que se nos ofrece no nos sirve?

Como puede verse, un buen surtido de pequeños dilemas morales trufa nuestras decisiones. Aunque de todo esto tampoco hablamos mucho, ni con nuestras amigas, ni con nuestras pare-

jas. Sin embargo, esta conversación nos daría la fuerza colectiva para tomar determinadas decisiones de la que careceremos a nivel individual. Serviría como propuesta para generar nuevas y creativas soluciones a aspectos que siempre hemos mirado de soslayo. Una ventana abierta para las próximas generaciones. Hace ya unos años que pienso en las ventajas de lo que podría denominarse «el linaje femenino en la herencia» -para determinados objetos de valor material o espiritual-, que no pretende otra cosa que preservarlos de la dispersión emocional de los herederos masculinos. De manera que estos bienes no serían para las esposas de los hombres de la familia, sino para la línea femenina: para las hijas, o para las hijas de los hijos, y así sucesivamente. Algo que deberíamos hablar entre nosotras e iniciar una nueva genealogía, quizás también introduciendo en esta línea a personas queridas, más allá de la sangre.

Bibliografía

- 1 www.lavanguardia.com/magazine/20120119/54245109494/lo-que-quiero-ahora-angeles-caso.html
- 2 Chodron, Pema (1998/2009). Cuando todo se derrumba. Palabras sabias, para momentos difíciles. Madrid: Gaia.
- 3 Elisabeth Kübler-Ross, La muerte: un amanecer, Barcelona, Luciérnaga, 1987.
- 4 Iona Heath, Ayudar a morir, Buenos Aires, Katz, 2007.
- 5 Inma Monsó, Un hombre de palabra, Madrid, Alfaguara, 2006.
- 6 Alix Kates Shulman, La reinención del amor. Un matrimonio transformado, Barcelona, El Aleph, 2008.
- 7 Joan Didion, Noches azules, Barcelona, Mondadori, 2011.
- 8 Joan Didion, El año del pensamiento mágico, Barcelona, Global Rhythm, 2005.
- 9 Joyce Carol Oates, Memorias de una viuda, Madrid, Alfaguara, 2011.



Ibone Olza

Psiquiatra infantil

<https://iboneolza.wordpress.com>

Hablando de prevenir MATANZAS

“Los hermanos Kouachi son franceses, nacidos en París hace 32 y 34 años, huérfanos de padres argelinos y criados en orfanatos.”
(extracto de nota de la agencia EFE)

¿Qué lleva a alguien a coger una metralleta y matar a otros seres humanos a los que no conoce? En estos días no paro de leer explicaciones y teorías políticas, sociológicas, y hasta antropológicas...

Para mí se olvidan de una pregunta crucial, que es ¿cómo fueron criadas estas personas? ¿Cómo fue su nacimiento? ¿Qué pasó con ellos cuando eran bebés, niños pequeños, chavales, adolescentes? ¿Cuántos abrazos recibieron, cuánto tiempo pasaron en piel con piel o en brazos? ¿Cuanta atención recibieron de su padre o de su madre? ¿Donde estaban sus abuelos? ¿Quién les esperaba al salir de la escuela, quien les cuidaba cuando estaban enfermos?

Yo sinceramente no veo tanta diferencia entre unas matanzas y otras. Entre el chaval estadounidense que entra en el instituto armado y dispara contra sus compañeros, o el ultraderechista noruego que decide que todos tienen que morir o los hermanos Kouachi que matan a quien según ellos ofende a su Dios. En todos hay una absoluta falta de empatía y una misma estética: la de los videojuegos más vendidos. Me imagino que todos ellos tuvieron serias carencias afectivas en su



primera infancia. Que crecieron con una autoestima baja, porque nadie les hizo sentirse muy especiales ni muy queridos. Que probablemente no tuvieron un padre entregado que les ayudara a conocer el mundo, y a descubrirlo. Que seguramente tampoco tuvieron la oportunidad de jugar libremente en una naturaleza sana. Que llegaron a la adolescencia sin vínculos afectivos sólidos. El que quiera entender más y mejor que lea a Alice Miller.

Los políticos ahora hablan de medidas para prevenir más matanzas y más terrorismo. Yo tengo algunas sugerencias: priorizar los cuidados a la infancia. Fo-

mentar el desarrollo de la empatía que ya sabemos está directamente relacionada con el desarrollo de algunas áreas cerebrales. ¿Cómo? Con políticas globales que permitan a las familias cuidar a sus hijos e hijas. A todas las familias de todas las culturas de todos los países. Priorizando el derecho a la salud, a la educación, a la vivienda. Favoreciendo la crianza amorosa, no separando a los bebés tempranamente de las madres, sosteniendo a las madres y reconociendo y pagando su trabajo. Recordando que la crianza es tarea de toda la sociedad, y que la inversión que conlleva nos beneficia a todos.



**Merche
González Cantón**
Psicóloga y Psicoterapeuta Humanista

Morir en una residencia de mayores

“Es difícil aceptar la muerte en esta sociedad porque no nos es familiar, a pesar de que es algo que sucede todo el tiempo”
Elisabeth Kubler-Ross

Con este artículo sobre mis vivencias tanto personales como profesionales en mi trabajo cotidiano en residencias de ancianos, quiero reflejar lo que ocurre en ellas y, a la vez, proponer una reflexión sobre la muerte y la última etapa de nuestra vida. La muerte es un proceso por el que todos irremediablemente tenemos que pasar; es un proceso natural de cualquier especie y del que nadie se puede escapar. Sin embargo, sigue siendo un tabú del que poco se habla.

Cuando una persona entra en una residencia, desde la consciencia y como una decisión personal, sabe que allí pasará sus últimos años de vida. Todos sabemos que, tengas o no patologías, cuando se acerca una determinada edad, nos quedan pocos años y que la vida se acaba. La mayoría de las personas mayores hablan con naturalidad sobre la muerte, sin embargo, cuando lo hacen, muchos familiares y profesionales responden con incredulidad, asombro o rechazo. Aunque resulte asombroso en un lugar así, se pueden escuchar comentarios como “no pienses eso”, “tú te curarás”, “no va a pasar nada” que reflejan claramente la resistencia que tienen algunas familias a que su familiar se vaya. Todavía la muerte, incluso en estas edades, es un tema del que no gusta que se hable ni se nombre, como si al no hacerlo se evitara lo inevitable.

En momentos así, yo intervengo cuando puedo (y me dejan) para tratar de evitar decisiones que puedan implicar encarnizamiento terapéutico, para alargar la vida apenas unos meses o unos días, sin tener en cuenta la calidad de vida de la persona. ¿Por qué es tan difícil aceptar la muerte del otro, cuando ésta es inevitable, y cuando ya ha gozado de una vida entera? Una posible respuesta puede ser que queremos que el otro esté para siempre con nosotros, que conectamos sin darnos cuenta con nuestro niño interior y tenemos miedo al abandono. Todavía recuerdo a un hijo de 30 años que me decía “No puedo soportar que mi padre llegue un día que no esté”. En esta ocasión se produjo un considerable encarnizamiento terapéutico por la resistencia de la familia a aceptar el proceso natural, que aún me estremece recordar.

Por otro lado están los profesionales sanitarios de gerontología que, aunque cada vez están más concienciados, desde mi experiencia, veo que aún les cuesta ver a la persona

globalmente, con todas sus circunstancias, lo que les lleva a adoptar actitudes que yo calificaría de poco profesionales, ya que llegan a producirle sufrimientos en la última etapa de su vida que se le podrían haber ahorrado.

También es cierto que a veces los profesionales son empujados por la familia a hacer lo que sea para que su familiar no muera, y son criticados o cuestionados si no lo intentan. Estos familiares suelen tener unos duelos complicados, donde la depresión y la ansiedad a menudo están presentes.

En esta línea, cuando preguntas a las personas ancianas si tienen miedo a la muerte, la mayoría responden que no, mientras manifiestan miedo al dolor y al sufrimiento que puedan darse en los días o momentos previos a ésta y nos piden explícitamente evitarlo. Y cada vez hay más personas que piden no ser trasladadas al hospital en los últimos momentos y poder morir en su habitación, donde han vivido en su última época, con los suyos, para estar tranquilos y en paz en los últimos momentos de su vida. Personalmente lo considero un avance que aplaudo sin duda; me parece una decisión totalmente respetable, igual que la contraria, siempre que sea de manera consciente.

También hay personas que hacen un repaso de su vida en estos momentos, y la valoración de ella a veces es positiva y otras negativa. Se plantean qué han hecho y qué no, de qué se enorgullecen y de qué se arrepienten, y suele ser una experiencia muy enriquecedora y constructiva. Hacer un balance de la vida en los últimos años es un recurso sano y liberador. En este sentido la escucha activa, la empatía y la validación ayudan a que las personas puedan resolver asuntos pendientes, zanjar aspectos que han quedado abiertos... Y hay, en fin, personas que se resisten a morir y se aferran a la última oportunidad para permanecer con vida sea como sea. Son personas que sufren más, que tienen más depresión y ansiedad y más desajustes emocionales.

Como conclusión quiero remarcar que a una determinada edad la muerte se ve más de cerca y se habla y se piensa, cosa que en la adultez, a no ser que tengas una enfermedad grave, no te planteas. Es importante poderle dar espacio a esa vivencia, sin sancionarla, sin criticarla, simplemente escuchando y estando presente.



María José Hernández Ortiz
Quiropráctica y patóloga

La sonrisa que cambió mi vida

Por una cuestión profesional mi relación con la muerte ha sido estrecha durante muchos años: soy patóloga, lo que significa que parte de mi trabajo consiste en hacer autopsias. Puede que dicho así, parezca desagradable, pero lo cierto es que en conjunto la autopsia, de práctica en disminución, es algo de gran valor para el conocimiento médico hospitalario, ya que es el único acto médico que nos revela- casi siempre- el verdadero padecimiento de las personas y su causa de muerte. Todo lo demás, como tantas veces hemos demostrado los y las patólogas, son puras especulaciones. En las autopsias lo más importante que aprendí fue lo fina que es la capa que nos diferencia a unas y otros seres humanos. Una vez separados los escasos centímetros de piel, todos y todas somos iguales. Sin embargo fue un solo cadáver el que me cambió la vida. La cara de los cadáveres,

solo rápidamente vislumbrada, siempre había tenido un rictus serio o amargo de sufrimiento, hasta ese día en que al levantar la sábana que cubría al paciente me encontré con un hombre joven, que rondaba los 40 años. Su piel, algo amarillenta no mostraba arrugas y tenía un brillo especial. Pero lo mas extraordinario era el gesto de su boca que mostraba la sonrisa mas bella y beatífica que jamás había visto. Era un cadáver hermoso y su expresión me transmitió tanta paz que me sorprendió y en ese mismo momento me hice una promesa a mi misma: me preparararía durante el resto de mi vida para que cuando llegara el momento de mi muerte lo afrontara con la misma sonrisa de paz y aceptación que estaba viendo delante de mí. Desde entonces continuo trabajado para ello.



Vicen Laguna
Enfermera de atención primaria

¿Me estoy muriendo?

Yo trabajaba en una planta de hospitalización de un gran hospital, tenía unos 25 años y él, el paciente, unos 23. Llamó al timbre, acudí y me preguntó a boca jarro "¿me estoy muriendo?". La que hubiera querido morir se fui yo y ¡desaparecer debajo de su cama! Nadie me había preparado para una pregunta tan directa, ni durante el periodo de prácticas ni durante la formación de enfermera. Creo que aquellos fueron los segundos más lentos que recuerdo de toda mi vida o así me lo pareció. No sabía qué decir y el silencio era inmenso. Simultáneamente intentaba dar una respuesta que no fuera un simple "sí", ya que efectivamente, se estaba muriendo. Finalmente le dije "¿y tú qué crees?" La respuesta ya os la podéis imaginar:

"sí, me estoy muriendo". Conocer su situación y saber que ambos sabíamos lo que pasaría, facilitó nuestra relación, la hizo mucho más fluida, pude hacer lo que ahora llaman acompañamiento emocional, ya fuera hablando o cuando le administraba la medicación prescrita, y todo ello facilitó que tuviera una muerte digna y en paz. Es difícil morir en un hospital sólo (no tenía familia ni amigos que lo visitaran). No era el primer paciente que veía morir, pero sí el primero al que me enfrentaba sola (era la única enfermera de la planta y trabajaba con una auxiliar como compañera, nadie más), y el primero que me lo preguntó abiertamente. Gracias a él aprendí, me formé, y 33 años más tarde estoy firmemente convencida

de que el acompañamiento de las personas que van a morir es fundamental; especialmente ahora que, desde hace unos años, trabajo en atención primaria. El acompañamiento siempre individualizado, dando todo el apoyo que necesite la persona, hablando hasta donde ella quiera y acompañando a la familia de igual forma. Preparar cómo y dónde quieren finalizar su vida, no imponer nada, respetar los silencios.

Aquella vivencia me empujó a reflexionar sobre cómo pensamos la muerte a lo largo de la vida; aún está presente en mis sentimientos, en mis emociones y en la aceptación de mi propio final.



**Noemia
Loio Marqués**
Médica Residente

La mortandad en La consulta

Cierras la puerta. Tienes ganas de llorar. Te sientes muerta.

Acabas de salir de la consulta de un médico. Buscabas ayuda porque te sentías enferma, dolorida, porque llevas días sin poder dormir y necesitabas comprender tu cuerpo, tu ser.

Esperabas con ansia esta cita, un espacio privado donde esperabas poder explicar tus síntomas, hacer referencia a lo que encontraste por internet sobre lo que te pasa, exponer tus dudas, poder relacionar los resultados de la pruebas que te han hecho con lo que sientes, contabas con sentir comprensión, empatía y, tal vez, salir con algo de esperanza. Necesitabas volver a sentirte viva.

Pero resultó todo lo contrario: Se te acentuó la mortandad que llevabas dentro.

El médico no te saludó, casi ni te escuchó, te interrumpió en tus quejas, básicamente no contestó a tus preguntas, casi se enfada cuando hablaste de lo leído en internet y, aunque introdujo los datos de las pruebas en el ordenador torciendo la nariz, a ti te dijo que no tenías nada. Te dio una receta y se levantó para abrirte la puerta.

Te sentiste desfallecer. Te dejaba así, sin llegar a comprender lo que te estaba pasando: "Si me ha dicho que no tengo nada ¿por qué me siento tan mal?"

Durante generaciones y generaciones, ser médico ha estado rodeado de un aura particular. Los médicos han sido vistos como una especie de dioses que llegan al rescate justamente cuando más vulnerable y angustiado se está¹. Aunque esta visión ha ido cambiando, todavía perdura en muchos lugares y para muchas personas. Por otro lado, actualmente la carga que las y los médicos sobrellevan se ha visto aumentada por un montón de circunstancias ajenas a las pacientes: horarios excesivos, poco tiempo para cada visita, objetivos terapéuticos mensuales, el deber de reducir el gasto sanitario con menos pruebas (lo que conlleva más recetas muchas veces con medicamentos puramente sintomáticos), la obligación de registrar el acto médico en el sistema informático habitualmente engorroso y poco práctico, soportar los estereotipos de género (en el caso de las médicas), o el propio *burn-out*²



(literalmente "estar quemado", ...), todo lo cual puede hacer que muchos y muchas profesionales se aferren, para compensar, a la sensación de privilegio que se experimenta al apoderarse de la información médica de los y las pacientes, hurtársela, apoderarse de hecho de su vida y su salud. Así, a algunos profesionales se les olvida la oportunidad de ejercer en libertad la responsabilidad y la autonomía de brindar a cada paciente su propia salud y sus propios sentires.

La Dra Carme Valls Llobet ha analizado en su libro *Mujeres, Salud y Poder*³ las diferentes formas de violencia del acto médico, las microviolencias que contribuyen a "la destrucción del ser humano que ha pedido ayuda, que pasa a ser una enferma o un enfermo en lugar de

tener una enfermedad", una forma de expropiación, la de su salud⁴, que les deja con la sensación y la vivencia de mortandad interna.

Mortandad significa "una gran cantidad de muertes causadas por epidemias, cataclismos o guerras". Otra acepción de Mortandad habla de un conjunto de muertes constantes y consecutivas. Esto es lo que se da en la consulta: muerte por no escuchar; muerte por no mirar a los ojos; muerte por no saludar; muerte por interrumpir; muerte por no informar; muerte por no intentar comprender... Una mortandad que nos aleja de nosotras mismas, de nuestro cuerpo y sabiduría interior, cuando tras la consulta nos quedamos dentro nuestras "S" sin consuelo: S de sentimientos, de sensaciones, de síntomas, de signos, S de solas.

Bibliografía

- 1 Wood ME. Médicos de cuerpos y almas. Revista El Sábado, de "El Mercurio", 2001; N 134, año 3.
- 2 Moreno-Jimenez, El burnout médico: la ansiedad y los procesos de afrontamiento como factores intervinientes; (2005) *Ansiedad y Estrés*, 11 (1), 87-100. ISSN 1134-79
- 3 Valls-Llobet, Carme. 2011. Las microviolencia en la atención sanitaria. El poder en el acto médico. En: *Mujeres, salud y poder*, Cap. 12 (pág. 359-383). 3a. Ed. Madrid: Ediciones Cátedra.
- 4 Gervás J, Perez M, La expropiación de la salud; Sin Fronteras, libros del linco, 2015



Laura García Rueda
Fisioterapeuta

un duelo no compartido

El pasado mes de marzo se cumplieron veinticinco años de la muerte de mi padre. Con mis dieciséis años de entonces, y mi escaso recorrido vital, intenté gestionar su pérdida como pude, de la mejor manera que supe.

Tiré de intuición dejando que los sentidos tomaran las riendas de la situación: lloré lo que pude y lo que no, me abracé a sus chaquetas para alargar su presencia y monté mi propio ritual de despedida. En ese momento no había muchos libros de autoayuda, pero cualquier frase trascendental que llegara a mis oídos, relacionada con lo que me estaba pasando, me servía para llenar algo, si era posible, el sórdido vacío que había dejado su ausencia. No me sentía bien ni mal, o al menos eso creía yo; simplemente me dedicaba a constatar mi experiencia mientras empezaba a desear que el tiempo pasara para relativizarla. No obstante, recuerdo autoimponerme cierta presión por encontrar la parte positiva a todo el proceso. ¡Como si perder a un familiar tuviera algo de positivo! Visto desde la perspectiva del tiempo considero que la vivencia personal de duelo fue relativamente fluida aunque con sus atropellos y obstáculos. Lo viví con la intención implícita de continuar con lo cotidiano. Pero me encontré con una dificultad con la que no podía contar puesto que aún menos tenía prevista la desaparición de un ser tan cercano. Esa dificultad era el duelo ajeno.

¿Qué hacer cuando los demás familiares llevan el duelo a un ritmo diferente al tuyo? ¿Cuando las personas con las que convives tienen una visión distinta del momento que toca pasar, quizá más derrotista, y tienden a anclarse en el recuerdo y les cuesta evolucionar? ¿Acaso no están en su derecho aunque ello suponga un lastre en tu propia evolución y superación de la pérdida? Claro que, cuando una quiere ir caminando y cerrando etapas, también ha de poder hacerlo sin impedimentos, sentía yo. ¿Y si, por el contrario, querer ser tan positiva es correr demasiado? ¿Alguien tiene razón, hay algún manual a seguir en cómo atravesar un túnel tan estrecho respetando los espacios?

Hoy en día sí hay muchos tratados de ayuda, y lo que es mucho mejor, hay muy buenos profesionales. Pero no todos elegimos la misma información, ni los mismos psicólogos o terapeutas para tratarnos. Y si lo hiciéramos tampoco los interpretaríamos de la misma manera.

Un proceso de duelo (de hecho cualquier proceso vital), es tan íntimo que, aunque nos empeñemos en seguir un protocolo, hemos de pasar por él a nuestro ritmo.



Ahora sé que no recomponemos nuestra vida demasiado pronto o demasiado tarde, y tenemos tanto derecho a ser positivos como a quedarnos sin fuerzas, eso sí, sin obstáculos y sin obstaculizar el camino.

Desde mi propia experiencia, y como fisioterapeuta, mediadora y profesora de Yoga, puedo decir que expresar más mi estado —de manera verbal y corporal— hubiera sido clave para ayudarme a entender que yo era únicamente responsable de gestionar mis propias emociones, no las ajenas. Que podía asistir a los demás, sí, pero sin cargar con su proceso interior. Y que para creerme yo una persona individual y perfectamente capacitada para salir adelante, me hubiera ayudado hacerme aliada del momento presente, estar ahí, sólida, sin correr ni huir, sin dejarme invadir por las otras historias personales. Para integrar mis propias capacidades tan solo era necesario aprender a estar, sin valorar ni juzgarme a mí ni a los demás. Sin pretender ser tan positiva, sin forzarme al desapego. Sin buscar paz, más observando y conviviendo con las propias guerras internas y aceptando las de los demás.



**Esperanza
Aguilà Ducet**
Enfermera

aceptar LA PROPIA muerte

La muerte ha estado siempre ahí -envolviendo de misterio la habitación prohibida de mi abuelo agonizante, mostrándose descarnada en los cuerpos destrozados de los animales aplastados en la carretera o en el humor negro de mi padre, que decía preferir los entierros a las bodas-, siempre atrayendo mi atención, como un lugar oscuro más sobre el que no se habla.

En el ejercicio de mi profesión de enfermera, en cuidados intensivos de neonatología y en oncología infantil, la muerte estuvo presente como una cuestión difícil pero soportable; la muerte era el fin del ciclo de cada persona, adulta o no, como en el resto de la naturaleza: germinan las semillas y mueren, cada una un ciclo único. Me parecía que mi profesión era un buen lugar para observar y aprender, un lugar privilegiado desde el que asistir a las múltiples reacciones humanas ante la muerte. Pero, con los años acumulé experiencias de profunda impotencia frente a nuestra manera de proceder, y los procesos hospitalarios de agonía se hicieron menos soportables. En los servicios sanitarios, en los que trabajé durante quince años, asistí a algunas reanimaciones concienzudas practicadas a criaturas de pocas semanas, cuyos diagnósticos graves e irreversibles no les concedían futuro, que les alargaban la existencia -y el sufrimiento, a ellas y a sus familias- solamente unas horas, unos días, en lo que yo percibía como rechazo de los profesionales a la muerte, porque la vivían como un fracaso.

Pero el primer golpe serio llegó a mis treinta años, cuando perdí a un amante y amigo del alma en un accidente de tráfico, y de nada me sirvió haber presenciado otras muertes antes. El dolor de esta pérdida me sacudió con violencia, sentí el desgarrar y la fuerza del golpe que me aplastaba contra la dura roca de la realidad, impidiéndome respirar libremente durante mucho tiempo.

La luz vino veinte años más tarde de la mano de mi hermana. Su muerte despejó en parte ese territorio desconocido. Murió en 2009 después de una enfermedad larga, incapacitante y difícil que nos colmó de sufrimiento. Desde que no está aquí y su cuerpo doliente ya no existe, viene a verme en sueños con mensajes llenos de humor y sabiduría que me envuelven en un estado de gracia del que no disfrutamos nunca en todos los años que compartimos en la tierra como hermanas.

Durante sus últimos años, en tres o cuatro ocasiones, ya con las dos piernas amputadas, pudimos mirarnos a los ojos e inter-

cambiar unas pocas frases sinceras, palabras cortantes como cuchillos que diseccionaban nuestras almas con prudencia y ternura. Todas las conversaciones iguales pero diferentes, un camino sin duda hacia la muerte. Ya no puedo más, lloraba mientras desenredaba la misma madeja gastada de lamentos hasta que ella misma se daba cuenta de que así no íbamos a ninguna parte. Entonces se imponía el silencio, y la soledad y el pánico frente a la muerte se hacían palpables. Yo sabía que lo único que se me pedía, lo único que yo podía hacer, allí sentada a su lado, era tener la valentía de aguantar el tirón, atisbar a su lado el frío del abismo que ella sentía. Aún no Esperanza, me decía, o, ellos no me dejan, refiriéndose a su novio y a nuestra madre. Tú sabes cuál es el final, le respondía yo, con una fuerza que surgía de mi interior, sorprendiéndome la fluidez, la seguridad que emanaba de mis palabras, no luches más si no puedes, está en tu mano dejarte ir, descansar, todos vamos a respetar tu decisión.

Cuando yo, por fin, podía hablarle de su propia muerte, de su proximidad, de que podía ocurrir en una semana, un mes..., ella no lloraba. Nos sentábamos una frente a la otra, muy juntas, las manos enlazadas, en una postura y una actitud nuevas en nuestra larga vida fraternal, y mis palabras, llenas de todo el amor y respeto del que yo era capaz -mi hermana era en esos momentos para mí, una gigante, una heroína, y yo una vulgar mujer corriente- la serenaban, cambiaba su semblante, el ritmo de su respiración se hacía más pausado, casi podía ver cómo la angustia escapaba de su pecho, también del mío. Nombrar lo innombrable libera, ya lo sabemos. La muerte le sobrevino por el fracaso irreversible de su riñón trasplantado, a los pocos días de reconciliarse con su pareja y con nuestra madre. Murió en paz, su rostro transformado, emanando placidez, se ha quedado gravado en mi memoria. ¿Fui yo o fue ella quien me eligió para enfrentarse a la muerte? ¿Ella pudo ver en mí esa capacidad mucho antes que yo misma fuera capaz de reconocerla? No lo sé ni me importa de veras, yo fui su hermana mayor en este mundo pero desde su muerte los papeles han cambiado. Su agonía y su muerte son una fuente de aprendizaje que no cesa, me enseñó a respetar su proceso de aceptación de la propia muerte, siento un profundo agradecimiento, tal vez por eso ríe tanto en mis sueños, por eso y porque es seguro que ya no siente dolor.



**Margarita I.
García García**
Médica de familia

QUE DIFÍCIL ES MORIR *dignamente*

A principios de enero de 2006 a mi padre se le hicieron una serie de pruebas complementarias que trataban de esclarecer las causas de esos síntomas inespecíficos que sentía en el abdomen. Finalmente, se le diagnosticó cáncer de páncreas con metástasis hepáticas el 14 de febrero. A partir de este momento la evolución fue tan rápida que poco pudo hacer la quimioterapia; falleció el día 28 a los 70 años.

Mi padre fue tendero durante 51 años y con apenas estudios primarios era capaz de transmitir una sabiduría y un saber estar que pocos licenciados son capaces de transmitir. Sus clientes sabían que era honrado y que podían confiar en él porque era una persona íntegra con un talante amable en el trato. Yo me siento afortunada por haberle conocido y por haberme enseñado a tratar a los demás como me gustaría que me trataran a mí; lema que siempre está conmigo y que me permite sentirme más cercana de los pacientes que atiendo en la consulta.

Desde el inicio de su enfermedad, mi padre fue consciente de su situación y siempre tuvo una idea clara: no quería morir sufriendo. Sabía que el cáncer que padecía iba minando su vida y lo iba incapacitando, hasta el punto de tener que desplazarse en silla de ruedas durante la última semana de su vida. Mi padre recordaba con tristeza el final de la vida de su propio padre que había muerto de la misma patología que él.

En todo momento respetamos su decisión de evitar pruebas innecesarias y aceptamos su deseo de morir dignamente y rodeado de los suyos; a ser posible en casa. De hecho, en ningún momento del proceso estuvo ingresado en el hospital.

Desgraciadamente, el sábado 25 de febrero, tres días antes de su muerte, sufrió una hemorragia gástrica y lo llevamos a urgencias del Hospital Insular, momento en que comenzó su verdadera agonía. En general el trato fue adecuado y el tratamiento acorde a sus síntomas. Pero la situación fue muy desagradable: estuvo más de 48 horas en una camilla del servicio de urgencias a la espera de cama en la Unidad de Cuidados Paliativos, rodeado de unas cortinillas verdes y sucias, y teniendo que soportar la humillación de no tener intimidad. En ningún momento perdió la consciencia ni la lucidez. Ante esa situación de impotencia lloraba y pedía

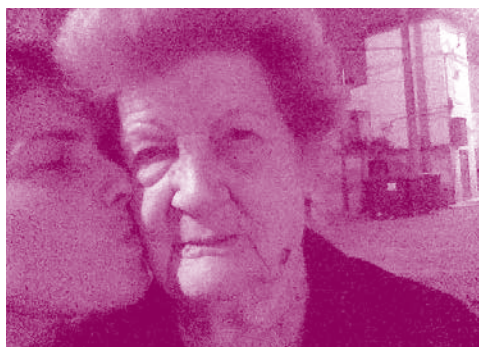
ayuda para aliviar la angustia que sentía viendo que llegaba la muerte y tenía que enfrentarse a ella en un entorno lamentable y sin el cariño de los suyos.

La primera noche transcurrió relativamente tranquila; pero la noche del domingo 26 la recordaré con tristeza y rabia durante el resto de mi vida. La recordaré con tristeza porque mi padre se iba para siempre de nuestro lado y el desenlace era inevitable. La recordaré con rabia por la impotencia que sentí viéndole sufrir y sin encontrar apoyo en el médico que le atendía: en varias ocasiones le sugerí que le administrara algún sedante para evitarle la angustia y que pudiera descansar, pero lo que le administró no consiguió el efecto deseado en ningún momento. Le propuse entonces la administración de morfina a dosis baja, ya que la noche anterior esto le había permitido descansar, pero él no lo consideró oportuno. Tampoco las condiciones físicas del lugar acompañaban, y menos aún los gritos de un paciente agitado con delirium tremens de un "box" cercano. También le sugerí la retirada de la sonda nasogástrica, ya que hacía más de 24 horas que no sangraba y le resultaba muy incómoda, a lo que me contestó que ya se la retirarían al día siguiente.

Me sentí tan impotente y tan poco comprendida que me parecía que era imposible que aquello pudiera estar pasando. Fueron momentos de verdadera angustia: ver a mi padre convertido en una "piltrafa humana" y que nadie pudiera ayudarme. Mi padre se estaba muriendo y yo no podía ver realizado su único deseo: NO SUFRIR. La única salida posible era esperar a que el lunes 27 los compañeros de la Unidad de Cuidados Paliativos le pautaran el mejor tratamiento para conseguir dicho deseo.

Finalmente, el día 28 mi padre falleció rodeado de sus seres queridos, con una paz interior tan inmensa que le permitió esbozar una sonrisa con la última espiración de su vida.

Doy gracias a Dios y doy gracias a los compañeros de cuidados paliativos que supieron entender mi dolor y la angustia de mi padre, y nos ayudaron a conseguir que no sufriera ese último día de su vida, pero sigo lamentando que por falta de formación y sensibilidad hubiera de haber pasado por la tortura de los días anteriores.



Sandra Lobato

Educadora de salud

Mi agüe y yo nos entendíamos mu bien porque compartíamos un plano de nuestras vidas mu importante para ambas: la dependencia de la ternura. No solo porque nos gustase dar y recibir cariño, sino porque lo necesitamos para vivir, como el alimento.

Le gustaba mucho ir a su pueblo, porque allí tenía sus raíces y su gente, y porque podía hacer lo que quería. Así que ese año volvimos juntas para pasar el verano. Tuvimos que coger tres autobuses diferentes pero no importaba, ella quería ir a su pueblo como fuese, y no se mareaba ni en barco.

Habíamos llegado a un acuerdo: yo no le iba a recordar su salud ni a regañarla por gastar agua, y ella no limpiaría las escaleras (que era muy fácil resbalar y caerse). Y aun así, la muy cachonda, cada vez que me mandaba a un barullo, aprovechaba para limpiarlas, y encima con un paño jagachá!

Esta vez volvió a maravillarme su increíble capacidad pa sacarse tareas caseras de la manga. Me mandaba a buscar cosas pa arreglar aquí, pintar allá, acistar estas sillas o tapar esos agujerillos. Y a pesar de venir en autocares, parte de su equipaje fueron dos mandiles (uno pa ella y otro pa mi), una vacinilla (pa echarle litros de agua a la fachá de la casa y quitarle el polvo), y un molde pa hacer bizcochones pa nuestras meriendas. Bueno, eso y dos abanicos, pa sobrellevar las calores cacereñas.

Las paisanas del pueblo al verla le decían: "¡Uyyy tía Ángela!! ¡pues si estás muy buena!, madre mía, ¡pues si corres más que yo! ¡que buena sangre tienes!" Y muy presumía ella les contestaba: "87 cumplí en Febrero". Pero luego a mí me iba diciendo por el paseo, agarrá de mi brazo: "Ay hija, si estoy como una perrunilla bizcochá, que me voy pa los laos ¡como si hubiese bebío!"

Y es que ella tenía una idea de salud muy otra. No le daba tanta importancia a las enfermedades que tenía o dejaba de tener entre corazón y cabeza, sino que se esforzaba por disfrutar de la mayor calidad de vida posible mientras viviese. Así que cuando salíamos de viaje, pasaba de tomarse "la

Mi "agüe"

(fragmento)

meona" (una de las pastillas que tenía pal corazón y que le hacían mear mucho); y la comida..., pues cuanto más sabrosa mejor, "eso de comer sin sal, que lo hagan ellos si quieren".

Un día yo me desperté escuchándola limpiar como cada mañana. Me quedé en la cama pensando que le había prometío no regañarla más, pero el gasto de agua que estaba haciendo sí que no tenía excusa, porque limpiar sobre limpio ya era vicio. Escuché a la panadera pitar, y a ella diciendo: "¡Uy! ya está aquí, ahora mismo voy" (porque hablaba mucho con ella misma). Subió a dejar el pan y siguió limpiando. Al momento oí desde la calle un grito: "¡que se ha caído una mujer!"

Creo que me inventé unas alas porque volé de la cama a su lao en medio segundo. La sujeté en mis brazos pensando que se había caído limpiando, y que sólo habría perdío el conocimiento. Tenía pulso, y su cara se movía. No había ambulancia en el pueblo, pero por suerte una doctora venía de camino. Y yo mientras, hablándole, besándola, acariciándole el pecho por si estaba asustá por la caída.

"Esta mujer está muerta" dijo la doctora na más llegar, con la misma indiferencia que quien da los buenos días sin ganas. Yo tenía a mi abuela en brazos, y no pensaba soltarla por nada, pero desee mucho golpear a esa doctora, no por la noticia, sino por la tremenda insensibilidad con la que se refirió a mi agüe. Volví a rabiar por dentro por la miserable costumbre de la medicina occidental de comunicar la muerte como si fuéramos máquinas sin sentimientos, que deja un quiste emocional en el alma que no se sana con el tiempo.

Mi agüe me enseñó muchísimas cosas en los últimos años, y hasta el mero día en que se fue, que sólo compartimos unos instantes, quiso enseñarme de cerca cómo se muere un ser humano: que el cuerpo multiplica su peso y has de tragarte la impotencia de no poder moverlo del suelo; que la circulación continúa un ratillo aún tras la muerte y lleva a confundirte porque le sigues encontrando el pulso; que la boquita hace pequeños movimientos, como queriendo decir la última palabra sin tener fuerzas; que los ojitos abiertos vibran, con la niña (como ella llamaba a la pupila) perdiéndose por el infinito; que los bracitos se vacían de sus ganas de abrazar. Y que si quiere morirse se muere, por mucho que tu desees lo contrario.

Agüe, ¿qué hago yo ahora con tol cariño que me crece adentro con tu nombre?



Corina Hourcade Bellocq

Psicóloga

La muerte que “no toca”

De entrada, pensé que podía escribir sobre el tema de la muerte desde la perspectiva de terapeuta, ya que he acompañado a lo largo de más de 20 años de práctica clínica a hombres y mujeres en sus procesos de duelo por la muerte de seres queridos/as. Pero, a continuación, sentí la necesidad, casi catártica, de escribir sobre mis propias experiencias y vivencias personales con la muerte, especialmente con aquellas muertes a las que llamo: “las que no tocan”, las de personas que no estaban en la etapa vital que corresponde a morir, aunque cuando se pierde a alguien que queremos y formó parte de nuestra vida, ninguna muerte toca y todas son dolorosas.

Lo cierto es, que a una edad muy temprana, acompañé el proceso de enfermedad y muerte de personas que fueron muy importantes en mi historia de vida. Quiero hablar especialmente de la primera, Bettina, mi mejor amiga, casi mi hermana, crecimos juntas, vivíamos en la misma finca, fuimos al mismo cole y nuestras madres también eran muy amigas. Con 12 años, estábamos en la playa veraneando las dos familias y, lo que me aparece como recuerdo más nítido, es un helicóptero llevándosela de urgencia a Buenos Aires Capital. Evidentemente, todo el proceso de cuando enfermó, médicos,

tratamientos y la decisión de llevarla de urgencia, aunque hago esfuerzos, no lo recuerdo. Bendita amnesia selectiva. Otro recuerdo difuso que me aparece es su diagnóstico, lúpulo. En esos años, este diagnóstico evidentemente tenía un pronóstico mucho peor del que tiene actualmente, pero yo, con mi no consciencia de 12 años, pensaba que esto pasaría y ella volvería al cole y a las rutinas que teníamos a esa edad. Ni ella volvió a su rutina ni yo tampoco, porque a partir de ahí fueron dos años de largos períodos de internación en la clínica o en su casa y cada tarde mi rutina pasó por ir a verla y llevarle la tarea. Todos hacíamos enormes esfuerzos, incluida ella, por seguir con la “normalidad” lo mejor que podíamos. A pesar de los muchos años transcurridos, recuerdo un fuerte sentimiento de culpa que sentía cuando la veía porque esta enfermedad le había tocado a ella y no a mí. Yo seguía con mis estudios, primeras fiestas, primeros troteos... Recuerdo mis intentos por minimizar o no contar muchas de estas cosas que yo podía disfrutar y ella no. Se habla de la “culpa del superviviente”, de la que sienten aquellos que sobreviven a un accidente o a una catástrofe natural, pues bien, yo sentía la “culpa de la que no le tocó”.

Bibliografía recomendada sobre La muerte y el morir

- **Alix Kates Shulman, La reinención del amor.** Un matrimonio transformado, Barcelona, El Aleph, 2008. Una meditación profunda sobre el amor que va más allá de los condicionamientos del cuerpo y de la mente.
 - **Elisabeth Kübler-Ross, La muerte: un amanecer,** Barcelona, Luciérnaga, 1987. Morir es trasladarse a una casa más bella, «se trata sencillamente de abandonar el cuerpo físico como la mariposa abandona su capullo de seda.»
 - **Inma Monsó, Un hombre de palabra,** Madrid, Alfaguara, 2006. Cuando un ser querido desaparece de nuestra vida, ¿cómo conciliar la necesidad de olvidar con el fuerte deseo de no hacerlo nunca?
 - **Iona Heath, Ayudar a morir,** Buenos Aires, Katz, 2007. ¿Por qué son tan pocas las personas que tienen lo que se calificaría como una buena muerte? Y, antes aun: ¿qué es una buena muerte?
 - **Joan Didion, El año del pensamiento mágico,** Barcelona, Global Rhythm, 2005. Un libro prodigioso por su sinceridad y pasión conmovedoras. Que impresionará a cualquiera que haya amado a un marido, a una mujer o a un hijo.
 - **Joan Didion, Noches azules,** Barcelona, Mondadori, 2011. « A medida que las noches azules se acercan a su fin (y lo hacen, lo hacen siempre) uno experimenta un escalofrío literal, una visión de enfermedad...”
 - **Joyce Carol Oates, Memorias de una viuda,** Madrid, Alfaguara, 2011. Todo sucede tan deprisa que la muerte de Ray golpea a Joyce de lleno y hace que todo su mundo se tambalee..
 - **Julian Barnes, Niveles de vida,** Anagrama, 2014. Niveles de vida habla de la aventura de vivir, de los retos imposibles, del amor que todo lo desborda y del dolor de la pérdida.
 - **Maria Getino Canseco, La espera,** Laertes, 2012. La muerte es un hecho presente en la consciencia de las personas solo en apariencia.
- En realidad la muerte es algo con lo que no contamos en nuestra trayectoria diaria...
- **Pema Chodron (1998/2009). Cuando todo se derrumba. Palabras sabias, para momentos difíciles.** Madrid: Gaia. El término chino para la palabra “crisis” consta de dos ideogramas: uno significa dificultad; el otro, oportunidad.
 - **Rosa Montero, La ridícula idea de no volver a verte,** Seix Barral, 2013. Rosa Montero ha escrito su libro más duro, por arrancar de un desgarramiento primario e irreversible (la muerte de su pareja), con más luminosidad que nunca. (El País)
 - **Susan Sontag, La enfermedad y sus metáforas,** Taurus, 2003. Lo escribió en 1978 motivada por su propia experiencia con el cáncer de mama. La autora se centra en identificar las metáforas que se arremolinan alrededor de las enfermedades.

Este CD es para mí la aceptación del dolor y está hecho con mis lágrimas. Son canciones que, por alguna razón, me tocan el corazón y me hacen llorar, así que es muy subjetivo (no veo otra manera de hacerlo). Algunas veces son las letras, pero en otras canciones es un todo. Por eso hay varias lenguas. En todas está expresado ese mismo dolor. Creo que es mejor vivir las pérdidas de nuestra vida con conciencia y autenticidad para, después, poder seguir viviéndola con alegría. Mi esperanza es que el CD se utilice como una herramienta para ayudar a deshacer los bloqueos que



nos impiden llorar cuando necesitamos llorar (cuando se nos caen las alas del corazón). Para que estas emociones no se conviertan en tristeza o amargura crónicas.

Gracias a mis amigas y a mi familia por el apoyo incondicional en mis noches oscuras del alma de estos últimos años. Gracias Ángela Brígida de la Rosa Mejías por regalarme el nombre del CD.

Rosa Zaragoza



MUJERES Y HOMBRES, IDENTIDAD Y CONFLICTOS

...el porqué del desencuentro entre los sexos

Biblioteca nueva. Col psicología universal. 2015

María Asunción González de Chaves Fernández

Han pasado más de quince años desde que este libro se publicó y la pregunta que me hice a mí misma y a quienes lo leyeron en su momento fue: ¿es aún actual? La respuesta unánime fue que seguía siendo necesario, porque, tantas cuestiones que atañen a la configuración de la subjetividad femenina y masculina, la sexualidad, la maternidad y la paternidad, la violencia de género... han sufrido pocas transformaciones en profundidad.

"Asunción González de Chaves, dejando de lado los dogmatismos lamentablemente frecuentes tanto en el campo psicoanalítico como en el feminista —en ambos parece haberse establecido un pensamiento «políticamente correcto»—, valoriza los descubrimientos freudianos acerca de la elaboración de la diferencia entre los sexos que no sólo no han sido superados sino siquiera alcanzados por una buena parte de los estudios de la mujer y del género —éstos, en muchos casos, han representado más bien un paso atrás en tanto recaen en conceptos esencialista de la feminidad, ya sea de corte biológico o sociológico. Al mismo tiempo, sin embargo, somete las conceptualizaciones psicoanalíticas a una crítica rigurosa cuestionando aquellos resabios ideológicos que pueden aproximarlas, en algunos textos y contextos, a la tradición patriarcal del pensamiento occidental." *(del prólogo de Silvia Tubert)*

Asunción González de Chaves ha sido profesora titular de Psicología Médica en la Facultad de Medicina (Universidad de la Las Palmas de G.C.)



EL ARCO DE LA HISTERIA. MEDICINA RURAL EN LA PALMA, 1978

2015. autoedición. disponible en: Librería Próleg (Barcelona) y Bartleby (Valencia). En internet: www.amazon.es

Sara Velasco Arias

En 1978, un grupo de médicos jóvenes ocupó una plaza rural en Canarias. Querían dar vida a una utopía y lo intentaron impulsados desde un colectivo revolucionario de medicina alternativa de la Universidad de La Laguna (Tenerife). En Tajarfe, un pueblo de magos -campesinos- de La Palma, la vida cotidiana recrea estampas del siglo XIX. Ponen allí en práctica la clínica más humanista de que son capaces y métodos de una nueva salud pública. Acaban incomodando a las fuerzas vivas conservadoras de la isla.

Doña Sarita, la médica, relata casos clínicos complicados, algunos sobrecogedores, que le dejaron profunda huella en la construcción de su identidad. También cómo el equipo médico funciona en comuna, tanto en el trabajo como en la convivencia. Durante un tiempo, la experiencia fue para los estudiantes de medicina y los médicos jóvenes canarios, un paradigma de la utopía que pudo rozarse con la punta de los dedos.

Sara Velasco es médica y psicoanalista. Ha escrito ensayos sobre salud, género y psicoanálisis que son referentes en la materia en el medio sanitario y el universitario.

¡QUÍTATE LOS ZAPATOS Y ANDA! Los efectos de la conexión con la tierra (Grounding o Earthing) sobre la salud.



¿Has notado que te sientes mejor cuando caminas descalza sobre la tierra? Este artículo que referenciamos trata de comprender este fenómeno. Los autores han reunido los diferentes estudios piloto realizados en los últimos tiempos donde se reflejan beneficios claros sobre la salud derivados de estar en contacto directo con la tierra (a lo que llaman Grounding o Earthing). La hipótesis principal es que cuando estamos en contacto directo con el suelo (al caminar, sentarnos o descansar sobre la superficie de la tierra o la arena de la playa) se transfieren electrones libres de la tierra al cuerpo, lo cual minimiza las consecuencias de la exposición a campos electromagnéticos, la llamada "electricidad sucia", y tiene un potente efecto antioxidante en nuestro cuerpo.

Los beneficios para la salud son diversos: mejora el sueño, normaliza el ritmo día-noche cortisol, reduce el dolor, reduce el estrés, cambia el sistema nervioso autónomo de simpático (el de activación) a parasimpático (el de reposo), mejora el ritmo cardíaco, aumenta la velocidad de curación de las heridas, reduce la viscosidad de la sangre, reduce la inflamación, aumenta la respuesta inmune y mejora la prevención y tratamiento de enfermedades inflamatorias y autoinmunes crónicas.

Y además, añadimos nosotras, ¡es gratis!

Oschman JL, Chevalier G, Brown R. The effects of grounding (earthing) on inflammation, the immune response, wound healing, and prevention and treatment of chronic inflammatory and autoimmune diseases. J Inflamm Res. 2015 Mar 24;8:83-96

"PIEL CON PIEL" PARA EVITAR LA DEPRESIÓN POSTPARTO



La depresión postparto es el trastorno del ánimo más común del

puerperio. A nivel mundial se calcula que afecta alrededor del 19,2% de las mujeres en el primer trimestre después de dar a luz. Entre los factores asociados a estos cuadros están entre otros, los propios de la adaptación materna a la etapa, como la percepción de autoeficacia, la regulación de ritmos fisiológicos del recién nacido y la instalación de una lactancia materna exitosa. Este estudio chileno constata que el contacto "piel con piel" entre el niño(a) y su madre, es decir, el contacto del recién nacido seco y desnudo, en posición prona sobre el pecho desnudo de su madre, cubierto por su espalda con una manta tibia, inmediatamente después del parto durante al menos una hora, favorece la regulación de procesos adaptativos extrauterinos, la instalación de una lactancia materna exitosa, la vinculación afectiva, la disminución de la ansiedad materna y su mayor percepción de autoeficacia.

Por otro lado, el contacto piel con piel entre la madre y su bebé recién nacido es una intervención segura y de bajo costo que ha demostrado tener beneficios para ambos no sólo en el postparto inmediato sino que también en indicadores de desarrollo infantil saludable, por lo que las autoras del estudio proponen que se incorpore como estrategia de intervención temprana.

Angelina Dois, Camila Lucchini, Luis Villaruel, Claudia Uribe. Efecto del contacto piel con piel sobre la presencia de síntomas depresivos post parto en mujeres de bajo riesgo obstétrico. Rev Soc Bol Ped 2015; 54 (2): 102 – 9.

<http://saludmentalperinatal.es/efecto-del-contacto-piel-con-piel-sobre-la-presencia-de-sintomas-depresivos-postparto-en-mujeres-de-bajo-riesgo-obstetrico/>

Suscríbete al Mys para que podamos continuar



...Y PARA PASAR UN BUEN 2016 YA SABES... REGALA SALUD A QUIENES MÁS QUIERAS...

www.mys.matriz.net

También síguenos en facebook

www.facebook.com/pages/Revista-MYS/ y clicla "me gusta"



Mys MUJERES Y SALUD

Vale Regalo por la suscripción de un año (2 números) a la revista MyS.

- > Haz un ingreso de 15€ en la cc de CAPS: 2100-0781-49-0200081043
- > Mándanos un mensaje a mys@pangea.org con los datos de la persona a quien se la regalas.

Con la colaboración de:



Generalitat de Catalunya
Institut Català de les Dones