

REACCIONES Y FASES DE ADAPTACIÓN DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES

MARCOS GÓMEZ SANCHO

♦♦ OBJETIVOS ♦♦

- ♦ Conocer las reacciones más frecuentes de los familiares cuando se diagnostica un cáncer, u otra enfermedad incurable y de mal pronóstico, a uno de los miembros de esa familia.
- ♦ Aprender a identificar los motivos por los que la familia pide que se oculte al enfermo su diagnóstico y adquirir habilidades para resolver el conflicto que se genera con ello.
- ♦ Conocer las distintas reacciones que puede tener un enfermo cuando se le informa de un diagnóstico y pronóstico desfavorable y cuáles de ellas se pueden considerar de adaptación y cuáles de inadaptación.
- ♦ Reflexionar sobre la relación que puede tener el cáncer y el suicidio y conocer los factores de riesgo que pueden favorecerlo.
- ♦ Conocer las peculiaridades de los enfermos de sida en cuanto a la adaptación a su diagnóstico.
- ♦ Conocer los estadios por los que puede pasar el enfermo cuando sus familiares conocen el diagnóstico y el paciente todavía no.
- ♦ Conocer las distintas fases que atraviesan el enfermo y sus seres queridos una vez conocido el diagnóstico. Y pronóstico.
- ♦ Adquirir habilidades para acompañar al enfermo y sus familiares a lo largo del proceso según los distintos estadios de adaptación.
- ♦ Aprender a conocer e interpretar las percepciones y vivencias del enfermo en los últimos tramos de su enfermedad y adquirir habilidades para ayudar a enfermo y familia.

LA FAMILIA LATINA Y LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

“Saberse amado da más fuerza que saberse fuerte”.

Goethe

Es muy frecuente que los familiares acostumbren abordar este problema suponiendo que el paciente ignora que padece una enfermedad incurable y de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera. Generalmente, la familia llega a esta conclusión por varios motivos. Por una parte, debido a un comprensible intento de autoprotección. Ellos mismos prefieren no reconocerlo plenamente y piensan que si el enfermo no sabe el tipo de padecimiento que tiene, no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación que presuponen destructiva y difícil de mantener (realmente, a la larga, es mucho más difícil de mantener la situación con el enfermo engañado; es imposible “representar un papel”, día tras día, como si una obra de teatro se tratase). Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente. Piensan, honestamente, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Temen además la posible reacción del enfermo (“le conozco hace 40 años y sé que se suicidará”). Por un proteccionismo mal entendido se les niega el derecho a hablar de sus dificultades y de sus miedos al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida.

Por si todo esto fuera poco, dentro del contexto cultural de hoy, la familia se encuentra rodeada de gente que, generalmente, también opina que es mejor mentir al enfermo.

Para explicar esta actitud de negativa familiar, algunos autores se han aventurado a dar una explicación que, cuando menos, resulta atractiva. Parece que el canceroso es sentido inconscientemente por el grupo familiar y aun por otros círculos más amplios como el elegido para el sacrificio. De acuerdo con la creencia mística de ver en la enfermedad incurable un castigo divino, el cáncer se ha convertido en la enfermedad sagrada y el canceroso en el chivo expiatorio, en el sentido bíblico de la palabra. Debemos entender así el rechazo de co-



Figura 1. La familia no acepta que se informe al enfermo.
(Dibujo de Javier Mariscal).



Figura 2. La conspiración del silencio.
(Dibujo de Javier Mariscal).

municar la verdad a la víctima, como si el conocimiento de ésta mancillara la pureza del sacrificio. La muerte del otro aplaca a los dioses. Esta fantasía inconsciente es vivida por todo el grupo familiar incluyendo al paciente¹.

Cuando nos enteramos del pronóstico fatal de una persona cercana de nuestra familia reaccionamos contradictoriamente. En el caso de que se trate de nuestros padres, se pone en marcha un complicado proceso ambivalente, descrito, desde el punto de vista analítico por M. Langer². Simultáneamente con el dolor y la pena por la pérdida inminente, con la piedad por el enfermo y su sufrimiento, está en una parte nuestro miedo inconsciente e infantil, que pudiera verbalizarse de este modo: “Si mis padres se mueren, ya no soy más un hijo, ya no queda nada del niño que he sido, y ya no hay nadie más entre la muerte y yo”. A muchas personas, ya maduras en años, les resulta insoportable imaginarse la muerte de sus padres, no únicamente por el cariño que sienten por ellos sino también por la fantasía de que ellos mismos en ese preciso momento se volverán mortales.

Pero junto con esta fantasía ansiosa, aunque más reprimida aún, suele existir una fantasía de “triumfo”: “Papá o mamá, tan poderosos en una época, son los que se van a morir, no soy yo. Ahora los papeles se invierten, ahora él o ella es un niño y yo soy grande”.

El enfermo reacciona inconscientemente a este sentimiento con su envidia del que sobrevivirá, envidia que perturba tanto como el triunfo del vínculo entre el enfermo y sus familiares. Frente a toda esta constelación psicológica, que aunque muchas veces no sea consciente no por ello resulta menos penosa, surge el deseo de no decir la verdad. Interviene pues en este deseo, al lado de la piedad, el triunfo por el cambio de papeles —ahora yo soy grande y tú eres el niño que tiene que obedecer— que lleva entonces a tratar al paciente como si fuera un niño a quien hay que mentir, frente a quien los adultos tienen secretos, ya que él no podría entender ni tolerar la verdad, a quien “para su bien” hay que manejar y dirigir.

El médico, identificándose con los hijos del enfermo, actúa de la misma manera. Se establece entre él y el

enfermo una incomunicación a veces trágica, ya que no quiere hablar mucho porque tiene que mentir. Cuando está con él, todo trato es convencional. O se refugia en una hiperactividad médica, torturando a menudo al paciente con medidas de eficacia muy dudosa en sí, que además agotan las reservas económicas de la familia, porque hay que “hacer algo”, aunque en el mejor de los casos este “algo” prolongará la vida del paciente en minutos, horas o días.

La negativa familiar, será el problema más frecuente y más difícil con el que se encontrará un médico dispuesto honestamente a cumplir con su deber de informar al enfermo.

En un estudio realizado en nuestro país por Fernández Díaz, se pone de manifiesto que el 39.1% de las 720 personas encuestadas, no permitiría nunca que se informase a un familiar si éste llegase a tener una enfermedad de este tipo³. No obstante, cuando la encuesta se realiza a familiares de enfermos de cáncer⁴, esta cifra aumenta al 73%.

En un estudio similar efectuado en Australia, sólo el 3.8% de los 462 encuestados expresaban su clara preferencia para que no se informase a su familiar enfermo⁵. Una vez más se comprueba la diferencia existente entre distintas culturas.

Una escena cotidiana en la consulta es la esposa o un hijo haciéndonos señas por detrás del enfermo en el momento que la conversación con él se desliza hacia su diagnóstico o pronóstico. Otras veces, antes de entrar el enfermo en la consulta entra el familiar corriendo a explicarnos lo que debemos o no debemos hablar con él. Una variante de esta actitud es hacerlo después de la consulta: se deja al enfermo en el pasillo y el familiar entra para preguntar cosas que no se atreven a hablar delante del enfermo, que en estos momentos, por cierto, se da perfecta cuenta de que se está hablando de él a sus espaldas (figuras 1 y 2).

Debemos explicar a la familia lo que sabemos sobre los enfermos terminales y sus reacciones señalando que muchos enfermos llegan a enterarse de que están muriendo y quieren compartirlo con las personas alle-

gadas. A la esposa que insiste en que no digamos a su marido cual es su situación, podemos preguntarla, por ejemplo, esto: “¿Usted cree, señora, que su marido es tonto?” A continuación escucharemos, con toda seguridad, una lista con las cualidades intelectuales del marido ahora enfermo. Esto nos facilitará el convencerla de que antes o después su marido va a descubrir la situación y explicarle los riesgos de que descubra que familiares y médicos le han estado engañando durante un tiempo.

Con frecuencia, el paciente y su familia están “desfasados” porque al paciente se le da una visión más optimista de su futuro que a la familia. Uno podría esperar que esto hiciera que los miembros de la familia estuvieran más angustiados que el paciente, ya que ellos poseen un conocimiento más completo del peligro, pero, de hecho, los miembros de la familia adoptan regularmente la defensa psicológica de la posposición como medio de acomodarse a la situación. A fin de cumplir con sus obligaciones hacia el paciente y de proporcionarle el cuidado adecuado (y también, en parte, para disimular ante él), reprimen su propio dolor, adoptando una rigurosa política de autocontrol y se comportan como si su comprensión de la enfermedad fuera la misma que la del paciente. Pueden presentar síntomas de ansiedad: anorexia, insomnio, etc. Al paciente y a la familia sólo se les puede ayudar compartiendo la verdad en vez de evitarla; de esta forma el nivel general de tensión se reducirá de forma importante⁶.

Una promesa que podemos mantener y una esperanza que podemos ofrecer es la seguridad de que el enfermo no morirá solo. Entre las muchas maneras de morir sin compañía, la más molesta y solitaria debe ser, con toda seguridad, aquella en la que se oculta que se tiene la certeza de la muerte. Una vez más se presenta aquí la actitud de “yo no podría arrebatarle la esperanza”, actitud que impide con tanta frecuencia que un tipo de esperanza, en particular reconfortante, llegue a materializarse. A menos que tengamos conciencia de que estamos a punto de morir y de que, hasta donde sea posible, conozcamos las condiciones de nuestra muerte, no podemos compartir con quienes nos aman esos momentos finales. Si no se reúnen dichas condiciones, aun a pesar de que nuestros seres queridos se encuentren presentes a la hora de la muerte, permaneceremos solos y aislados. Porque mucho más que la simple superación del temor a encontrarnos solos físicamente, lo que nos brinda esperanza es la promesa de contar con una compañía espiritual (las personas que amamos) cuando se acerque el final.

Los propios moribundos soportan la responsabilidad de no verse atrapados por un engañoso intento de no herir a aquéllos cuya vida se encuentra entrelazada con la de ellos. Muchas veces, quizás sin darse cuenta y con la mejor intención, se cae en uno de los peores errores que puede cometerse durante una enfermedad terminal. Toda la familia, incluido el enfermo, contradiciendo sus principios de vida en común hasta ese momento, deciden de manera equivocada que es más importante protegerse unos a otros de la aceptación

abierta de una verdad dolorosa, en vez de intentar lograr una participación final que podría conducir a un consuelo perdurable e incluso algo de dignidad al angustioso hecho de la muerte. Así, el enfermo se preocupa por los familiares y éstos por aquel, seguro cada uno de que el asunto es demasiado grave como para que el otro lo soporte. De modo que se crea una vieja escena que tan a menudo proyecta una sombra sobre los últimos días de vida de una persona mortalmente enferma: los familiares saben, el enfermo sabe, los familiares saben que el enfermo sabe y el enfermo sabe que los familiares saben. Y sin embargo se instaura una conspiración de silencio, una farsa hasta el final, que priva a unos y otros de un intercambio de afectos y un crecimiento de todos.

Por otro lado, si lo consideramos desde un punto de vista ético, concluiremos que constituye una práctica difícilmente defendible. Viola la intimidad de las personas en algo que pertenece a su esfera más profunda. Rompe la confidencialidad del acto médico, el secreto profesional, con lo que pueden quedar deterioradas las relaciones futuras entre médico y paciente. Puede, y de hecho da lugar, a conflictos entre los propios familiares, o entre éstos y el enfermo. Debe tenerse presente que los intereses de la familia no tienen por qué coincidir con los del enfermo y que con más frecuencia de la que parece pueden incluso ser contrapuestos⁷.

Asistimos a una situación paradójica. En la mayoría de los países, existe la obligación de informar exclusivamente al enfermo y solamente con su autorización se podrá informar a otras personas, familiares incluidos. Esto es lo lógico y es la posición que mejor responde a un principio de autonomía correctamente entendido. Hasta tal punto esto es así que en los Estados Unidos el hospital de cáncer más grande del país envía la correspondencia y las facturas a sus pacientes externos en sobres sin membretes, suponiendo que la enfermedad puede ser un escándalo para la familia; además, todo esto protegido por una ley federal, la Ley sobre Libertad de Información de 1966, que menciona el tratamiento del cáncer en una cláusula que autoriza a ocultar asuntos cuya revelación sería una inexcusable invasión de la vida privada⁸. De hecho, en un estudio llevado a cabo en Cambridge a finales de 1996 referido al punto de vista de los enfermos de cáncer sobre la información que los médicos facilitan de modo regular a sus familiares, se vio que la mayoría se mostraba favorable a que los médicos informasen a su familia. Casi dos tercios partes opinaban que si el paciente no quería que esa información fuese facilitada, en ese caso sus máximos allegados no deberían conocerlas⁹.

Sin embargo en los países latinos, y en el nuestro la Ley General de Sanidad era tajante y desde 1986 existía la obligación de informar al enfermo y a sus familiares. Y así han estado las cosas hasta el día 15 de noviembre de 2002 en que el Boletín Oficial del Estado ha publicado la Ley 41/2002 llamada “Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica”. En esta Ley se introducen al-

gunas modificaciones importantes. Por ejemplo, desaparece el paternalismo de la legislación anterior. El Artículo 5.1 dice:

“El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.

Si nosotros no les decimos nada, si les mentimos, su familia, sus vecinos, sus amigos, saben que el enfermo puede morir y que, casi seguramente, va a morir. Sólo él lo ignora: sólo los otros conocen su propio destino. Todos los otros saben que tiene los días contados y él lo ignora. Lo más terrible cuando mentimos a un enfermo no es ocultar la verdad, sino disimular lo que los demás saben. Una relación semejante crea situaciones completamente falsas en las que se combinan la piedad y la hipocresía. Tenemos que conseguir que el enfermo comprenda todo aquello que pueda o quiera comprender. Si él desea falsearse a sí mismo la verdad, que lo haga, pero que sea él el responsable de la mentira, y no el médico, su mujer o sus hijos.

De esta forma, se comprende que la necesaria comunicación con el paciente para atender sus necesidades afectivas, en estas circunstancias es siempre difícil y conlleva un gran desgaste para quien la realiza. Por este motivo se tiende generalmente a tratar de aislar al paciente, aparentemente para “defenderle”, pero sin saber qué decirle exactamente. Y como, por otra parte, el paciente generalmente desea hablar y compartir sus vivencias, esta actitud evasiva de los profesionales y sus familiares conlleva una doble consecuencia: un aumento de la vivencia de soledad del moribundo y un aumento de la vivencia de frustración de los profesionales, que son perfectamente conscientes de que no lo están haciendo bien, pero que no pueden, o no quieren o no saben, o no se atreven a intentar el hacerlo mejor¹⁰.

Por este motivo resulta difícil buscar ayuda en los libros anglosajones para resolver este asunto. El tratado de Buckman¹¹ (canadiense) al que tantas veces nos referimos en este documento, cuando habla de este problema —la resistencia de la familia a la información, que en nuestro medio es el problema de todos los días— lo llama: *“Cuando la familia reacciona de manera original”*. Para este autor, el profesional de la salud tiene que actuar para conseguir dos objetivos: el primero subrayar su obligación de informar al enfermo si éste le pregunta, el segundo formulando una respuesta empática que dé legitimidad a los sentimientos de los familiares y a los potentes lazos de unión que demuestra haber entre ellos. Así, cuando una hija nos dice que no digamos a su madre que tiene un cáncer, se propone una respuesta de este tipo:

“Sé muy bien que es una prueba terrible para usted y yo comparto su deseo de ahorrar a su madre una angustia todavía más grande. Pero, por difi-

cil que esto sea para usted, yo tengo la obligación de pensar, antes que nada, en su madre. Si ella no me hace ninguna pregunta sobre su diagnóstico, si ella no quiere saber nada, no veo inconveniente en guardar silencio. Si por el contrario desea ser informada, yo debo, como su médico que soy, hablarle. Soy perfectamente consciente de la angustia que la noticia le causará, así como a todos los que la conocen, pero es generalmente menos penoso para el enfermo estar al corriente de lo que pasa, que quedar en la ignorancia sospechando que su familia sabe más que él mismo”.

En los países de cultura latina, la información a los familiares parece muy habitual. Una encuesta hecha a 340 médicos venezolanos demostró que el 93.8% de ellos da a conocer a los familiares el pronóstico del enfermo, un 4.4% lo hace raramente y sólo un 1.1% no lo hace nunca¹². En nuestra experiencia, los familiares están informados prácticamente siempre¹³. En un estudio llevado a cabo en nuestro Servicio en 1993 sobre 299 enfermos de cáncer en situación terminal, el cuidador principal, tenía una información completa de la situación en el 97.7% de los casos, una información vaga en el 1.3% y un desconocimiento completo en el 1.0%. En una encuesta realizada por nosotros a los médicos de Atención Primaria de España, se ha observado, sin embargo, el asombroso dato de que el 65.29% de los 6.783 compañeros que contestaron, opinaban que los familiares llegan a sus consultorios insuficientemente informados de la enfermedad de su pariente; sólo el 32.09% opinaban que los familiares estaban correctamente informados y el 2,6% no opinaban. El hecho de que a nuestra consulta lleguen los familiares bien informados, sólo puede explicarse por el hecho de que los compañeros de Atención Primaria son quienes informan fundamentalmente a los familiares. Como no podía ser de otra manera, el grado de información de los propios enfermos es mucho más escandaloso: como ya hemos dicho anteriormente el 90% de los médicos opinan que sus enfermos llegan sin una información adecuada¹⁴.

Por otra parte, no es raro encontrarse con un familiar “heroico” que quiere ser el único informado y que se niega a que se informe a otros miembros de la familia (generalmente un hijo que se lo quiere ocultar al cónyuge del enfermo). Más que nunca es imprescindible resolver este conflicto y explicar a este familiar que aunque ocultemos la situación, antes o después el enfermo morirá y el impacto será mucho mayor para el cónyuge superviviente si éste no está suficientemente informado. Siempre que la familia está informada y el enfermo no, se produce un cierto grado de incomunicación, pero cuando es solamente un familiar el que tiene la información, la situación es, sencillamente, insostenible. No es raro que la posesión de un secreto incompañable, el diagnóstico fatal, convierta al familiar más responsable (el cuidador principal o el único familiar informado) en

un ser incomunicado y angustiado que no sabe con quien, ni cómo, compartir tal peso¹⁵.

Muchas de las dificultades que en adelante tendrán los familiares, giran en torno al colapso en la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los papeles y la confusión personal (figura 3). Las incertidumbres y las demandas difíciles, propias de la fase terminal, comúnmente crean tensión en las relaciones y el funcionamiento de una familia¹⁶. Es improbable que los familiares puedan resolver estas dificultades si, en primer lugar, disponen de información poco clara o poco adecuada respecto al diagnóstico y el pronóstico. Es indispensable que toda la familia cuente con la oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que ésta seguirá dentro de lo previsible. En un estudio recientemente publicado referente a Japón, de los 35 médicos preguntados, 21 manifestaron que decir la verdad tenía efectos positivos y 27 dijeron que hay que estimular a decir la verdad. En la entrevista a 63 enfermos, 54 dijeron que deseaban conocer su diagnóstico (34 ya habían sido informados, 20 no habían sido informados por objeción de la familia). De las 21 enfermeras estudiadas, 16 manifestaron no haber encontrado dificultades especiales después de haber informado a los enfermos¹⁷.

Glaser y Strauss¹⁸ han estudiado el sistema de comportamiento de quienes rodean al moribundo, según el grado de información que tengan uno y otros. A este efecto, los autores nos proponen cinco tipos de respuestas o “contextos de conciencia” (Awareness):

- Primero, lo que ellos llaman *closed awareness*, “no saber nada”, y ellos lo definen así: “La situación en que el paciente no reconoce la muerte inminente, aunque todos los que lo rodean lo sepan”. Esto genera una interacción ficticia, en la que el moribundo debe ser llevado a pensar que puede sanar. La muerte se producirá sin excesivos problemas emocionales y sin que haya hablado abiertamente de ella, lo cual favorece la rutina hospitalaria (por eso esta situación ha sido, hasta hace poco, preferida por el staff médico-asistencial). Pero, en este contexto, el paciente no puede despedirse de su vida, amigos, familia, ni poner orden en sus asuntos (religiosos, financieros, etc.); y los familiares y amigos no van a poder compartir con él la aflicción ni ayudarle a sobrellevarla, pues es ocultada a sus ojos.
- Luego está lo que llaman *suspected awareness*, “sospechar algo”, y que ellos definen como “la situación en que el paciente sospecha lo que los otros saben y trata de confirmar o invalidar su sospecha”. Tampoco aquí el moribundo puede despedirse ni disponer sus asuntos, pero, además, experimenta una angustiada situación al ver como el staff médico y la propia familia actúan a la defensiva, evitándole y contestando a sus preguntas con evasivas. Se trata de una situación ciertamente inestable, que conduce por lo general a alguna de las que siguen.



Figura 3. Una buena comunicación facilitará las relaciones entre enfermo, familiares y equipo de cuidados.

- Tercero, lo que llaman *mutual pretence awareness*, “como si nadie supiera nada”. Lo definen: “La situación en que cada parte define al paciente como muriente, pero cada cual pretende que el otro no lo hace”. Médicos, enfermeras, familia y paciente saben la verdad, pero se comportan como si no la conocieran, siguiendo un conjunto de reglas prescritas y hablando de temas banales (como si la vida siguiera) sin referencia alguna a la muerte. El moribundo, en esta situación de complicidad, goza cuando menos de alguna intimidad, pero no evita que pueda sentirse solo y aislado, aunque desde luego el staff médico prefiere esta situación más confortable que la anterior.
- Cuarto, lo que llaman *open awareness*, “todo el mundo sabe”. Es “la situación en que el personal y el paciente saben que éste va a morir y actúan abiertamente, reconociendo el hecho”. Se trata de la única situación que permite al moribundo ser realmente *dueño de su muerte*, disponer de la misma con algún control, planear al respecto, despedirse de quien desee, etc. Es, en definitiva, una muerte a la antigua usanza, compartida y asumida, no de incógnito.
- Por último, lo que llaman *disconnting awareness*, “no se plantea la cuestión”; es “la situación en la cual se puede no tomar en consideración lo que el paciente sabe” (los prematuros, los comatosos).

Al llegar a casa del enfermo, en la puerta podemos escuchar a la hija decirnos: “no diga a mi padre, por favor que tiene un cáncer, ya que no podría soportarlo”; en la primera ocasión que estemos a solas con el enfermo nos dirá: “sé que tengo un cáncer, pero por favor, no se lo diga a mi familia porque sé que no podrán soportarlo”. Esta situación, muy frecuente por cierto, en la que todos saben lo que hay pero nadie habla de ello, conduce a una especie de pacto de silencio e inevitablemente, al aislamiento y soledad del enfermo. En estos casos el médico debe provocar o dirigir la conversación a este asunto en presencia de ambas partes para que to-



Figura 4. Ocultar la verdad, puede generar un gran sentimiento de culpa en los familiares supervivientes.

dos ellos puedan romper el muro de silencio que les tiene incomunicados.

Esa terrible soledad es el tema de *La Muerte de Iván Illich*, cuento escrito por Tolstoi¹⁹. Especialmente para los médicos clínicos, esta historia resulta ser sorprendente por su extraña exactitud y por la lección que enseña. Tolstoi escribió como poseído por un conocimiento innato, sin duda mayor que el que pudiera haber adquirido durante toda su vida. ¿De qué otra manera podría haber intuido la terrible soledad de una muerte, que resultó ser solitaria por el hecho de ocultar la verdad, esa soledad por la que él [Iván Illich] pasaba mientras yacía con la cara volteada hacia el respaldo del diván —una soledad en medio de una ciudad populosa y en medio de su numeroso círculo de amigos y familiares—, una soledad más profunda que la que pudiera encontrarse en parte alguna, ya fuera en las profundidades del mar o en la tierra...”? Iván no podía compartir su terrible conocimiento con nadie y, “por consiguiente, tuvo que vivir al borde de la destrucción, solo, sin nadie que le comprendiera y se compadeciera de él”.

Iván no se encontraba rodeado de gente que lo amara y, en parte, quizá esa era la razón por la que se sentía inclinado a desear, un poco al menos, ser objeto de la compasión, un estado desafortunado en el que pocos caeríamos voluntariamente al final de nuestra vida. El origen del intento de engaño de su esposa parece haber sido su propia determinación de no encarar las consecuencias emocionales que podrían precipitar la verdad. Ya sea que tales engaños surjan del desprecio o de un afecto mal encaminado, siempre dejan que la víctima enfrente a solas su partida. En este caso la esposa de Iván Illich se apoyó en un desdén protector para convencerse de que la muerte de su esposo sería más fácil para ambos si no se mencionaba el tema. Pensaba en sí misma, no en su esposo, cuya enfermedad mortal constituía una molestia para ella e incluso una imposición para su hogar. En ese ambiente, si hubiera insistido en el asunto, Iván no podría haber encontrado la fuerza necesaria para enfrentar los resultados:

“La mentira, esa mentira adoptada por todos, de que sólo estaba enfermo, pero que no se moría, que bastaba que estuviese tranquilo y se cuidase para que todo se arreglara, constituía el tormento principal de Iván Illich. Le constaba que, por más cosas que hicieran no se obtendría nada, excepto

unos sufrimientos aún mayores y la muerte. Lo atormentaba que nadie quisiera reconocer lo que sabían todos e incluso él mismo, que quisieran seguir mintiendo respecto a su terrible situación y lo obligaron a tomar parte en aquella mentira. La mentira, esa mentira que se decía la víspera misma de su muerte, rebajando ese acto solemne y terrible hasta igualarlo con las visitas, las cortinas y el esturión para la comida... hacía sufrir terriblemente a Iván Illich. Y, cosa rara, muchas veces, cuando veía que trataban de seguir engañándole, estaba a punto de gritar: ‘¡Cesad de mentir! Vosotros sabéis, lo mismo que yo, que me muero. ¡Al menos, cesad de mentir!’ Pero nunca había tenido el valor de hacerlo”.

Tolstoi mostró su desdén por la ciencia porque, decía, no da respuestas a las preguntas fundamentales de la vida humana. Buscando estas respuestas escribió la más poderosa y convincente obra sobre el enfermo, la enfermedad, la agonía y la muerte. Es *La Muerte de Iván Illich* una historia que, según dice en su comienzo, no podía ser más vulgar y corriente y por eso mismo es estremecedora²⁰.

Las dificultades de comunicación pueden surgir debido al caos generado en la red normal de interacción. Muchas veces, el distanciamiento que puede ocasionar las percepciones diferentes de la realidad, nos obligará a hacer de intérprete o mediador y explicar a unos individuos lo que otros saben, las causas de su enojo o su retraimiento o cómo perciben su situación y la de otros. Así, se puede ayudar a los familiares a crear un área de comprensión compartida, como base para continuar la interacción. Podría decirse que es cómico, si no fuese por la tragedia de la situación, ver a una pareja que llevan 40 ó 50 años juntos, con una buena comunicación y sin secretos entre sí, que ahora solamente hablan de estupideces, de cualquier cosa menos de lo único que les preocupa a los dos: el final próximo de uno de ellos. Para la familia y para el paciente el período de cuidados en la fase terminal puede ser un período de crecimiento y de preparación compartida, o bien puede ser un período de derrota y de destrucción mutua. Bien empleado este tiempo y con una buena comunicación puede ser la realización y el cumplimiento de un matrimonio. Mal aprovechado puede arruinar el recuerdo de unas buenas relaciones y socavar la salud de los supervivientes durante los años siguientes.

En último extremo, y no menos importante, es el sentimiento de culpa que puede golpear brutalmente a los familiares después de la muerte del enfermo y complicar seriamente la evolución del duelo. En un seminario de estos días se puede leer²¹: “Paul McCartney tiene remordimientos por no haberle dicho a su esposa que iba a morir” (figura 4):

“Paul McCartney siente remordimientos por no haberle dicho a su esposa Linda que le quedaba poco tiempo de vida. El cantante era la única per-

sona a la que los médicos le comunicaron que el fatal desenlace de Linda era inevitable, pero en aquellos momentos prefirió no decirle nada a su esposa para no alarmarla. Pero tras la muerte de Linda, el pasado 17 de abril (de 1998), McCartney se siente culpable de no habérselo dicho para que ella se hubiera preparado mejor. Para tratar de vencer los remordimientos que le atormentan, el músico está acudiendo a la consulta de un psicólogo en Londres”.

Resumiendo, cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerles como colaboradores que como adversarios) de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia.

OTRAS REACCIONES DE LOS FAMILIARES

“En la tristeza todo se vuelve alma”.

Cioran

Estas reacciones de protección por parte de la familia, son las más frecuentes y las que más problemas y más serios presentan en la práctica diaria.

Existen, sin embargo, otras reacciones frecuentes y que conviene por lo menos citar.

La más importante y frecuente es la cólera. Buckman propone la siguiente clasificación de las formas de cólera que pueden tener los familiares del enfermo²²:

Contra el enfermo

- Contra la negligencia anterior (causa real o imaginaria de la enfermedad).
- Contra su abandono de la familia (en caso de muerte).
- Por los asuntos no arreglados (si el testamento o la póliza de seguros, que deben asegurar el porvenir de los sobrevivientes no están al día).
- Por el “efecto Jonás” (“¿Por qué has introducido la desgracia —es decir, la enfermedad— en nuestro círculo familiar?”).

Contra otros familiares

- En razón de viejas heridas (“Tu siempre fuiste su preferido...”).
- A partir del sentimiento de que amigos u otros familiares tengan una parte de responsabilidad en la aparición de la enfermedad, tanto si este senti-

miento está justificado (por ejemplo, en el caso del sida, de otras enfermedades de transmisión sexual, el cáncer de pulmón en un fumador pasivo) o no.

- Contra su alejamiento y su falta de compromiso crecientes (en el caso de parientes o amigos que abandonan poco a poco el enfermo a su suerte).

Contra los diferentes profesionales de la salud

- Contra la incapacidad de la ciencia médica para curar al enfermo
- Contra decisiones tomadas (retraso en detectar la enfermedad o la elección del tratamiento).
- Contra el “mensajero” que anuncia las malas noticias.
- En razón de su pérdida de influencia sobre la situación, teniendo de ahora en adelante el poder los médicos y las enfermeras.
- A causa de un déficit de comunicación (falta de escucha, frialdad, falta de sensibilidad, indiferencia).

Contra fuerzas exteriores o el azar

- Cólera contra el lugar del trabajo o la profesión del enfermo, justificado o no (puede tratarse de una tentativa de reclamar daños y perjuicios).

Contra Dios

- Contra su abandono (“Esta muerte es injusta. Yo me merezco algo mejor que perder a esta persona a quien amo”). Aunque sea de forma transitoria, es extraordinariamente frecuente el dirigir las iras contra Dios por la muerte de un ser querido. Así lo expresa José Luis Hidalgo²³ en su poema “Resignación”:

*¡Qué piedad por los muertos vas a tener, Señor,
si ya tu voluntad los ha matado,
si ya los has hundido para siempre
en un silencio eterno y sin descanso!*

*Sangran los muertos, sangran. Los golpeas
con el tiempo implacable de los años;
los desintegras de la tierra oscura,
los pudres a furiosos latigazos.*

*Te comprendo, Señor, veo tu juego,
tu total e infinito solitario.
Juega, juega, Señor, pero perdónanos
la carne que nos diste por matarnos.*

También es frecuente que los familiares expresen el temor, fundado o no, de padecer la misma enfermedad. Algunas personas creen que el cáncer es contagioso y debemos desengañarles contundentemente. Otras veces el temor es el que se trate de una enfermedad hereditaria. Se impone, en todo caso, explicarles muy bien la situación.

LAS REACCIONES DEL ENFERMO

*No perdono a la muerte enamorada
no perdono a la vida desatenta,
no perdono a la tierra ni a la nada*

Miguel Hernández

El individuo que recibe un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recaída o cuando, más adelante, comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una respuesta emocional característica: un período inicial de shock e incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida de apetito y alteraciones del sueño. Podrá haber una incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias y el pensamiento de su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes²⁴. Estos síntomas, correspondientes a una reacción normal, suelen remitir en 7-10 días con la ayuda de familiares y amigos y con la ayuda de un médico que plantea el correspondiente plan de tratamientos y ofrece algún tipo de esperanza. Otro tipo de actuación más enérgica y de otros profesionales (sacerdotes, trabajadores sociales, etc.) generalmente no son necesarios, a menos que estos síntomas se prolonguen o se hagan intolerables. Algún hipnótico suave para ayudar a dormir por la noche y algún ansiolítico durante el día, pueden ser útiles en este período de crisis²⁵.

Algunos pacientes continúan teniendo elevados niveles de ansiedad y depresión (es muy frecuente que ambos estén presentes, aunque predomine uno de ellos), que persisten durante semanas o meses. Este tipo de reacción persistente no es ya un fenómeno adaptativo y frecuentemente requiere tratamiento psiquiátrico.

Estos fenómenos son un buen ejemplo de cómo una misma reacción puede ser normal o patológica dependiendo de diversos factores, en este caso fundamentalmente la duración.

Existe una gran tentación, para todos aquellos que han sido formados según el modelo biomédico de la salud y la enfermedad, de catalogar las reacciones de una persona como normales o patológicas. Un juicio de esta naturaleza, que puede estar justificado en la mayor parte de las situaciones médicas, resulta particularmente inadecuado, incluso perjudicial, cuando se trata de las reacciones de un enfermo ante noticias dramáticas. En todo caso, hay que evitar el etiquetar precipitadamente una reacción como "anormal" teniendo en cuenta que puede ser muy amplia la gama de reacciones que se pueden considerar normales.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen por una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo, las reacciones del enfermo a las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar al estrés.

Se piensa habitualmente que los reveses que se han sufrido sobre el plano económico, en el matrimonio o en

la vida profesional han marcado el límite máximo de desgracia o infelicidad hasta el día en que se produce un acontecimiento aún más grave, como puede ser la aparición de una enfermedad potencialmente mortal. Algo así quiere decir en su bello poema Ana Ajmátova²⁶:

*Cayó la palabra petrificada
en mi pecho vivo todavía.
No importa, de hecho estaba preparada,
fuera como fuere, lo superaría.*

*No es hoy para mí día de calma:
necesito acabar con la memoria,
necesito petrificar el alma,
necesito recomenzar mi historia-*

*si no... el caliente susurro del verano,
tal fiesta viene a mi ventana abierta.
Lo había presentido ha ya lontano -
un día radiante y la casa desierta.*

Es de esperar, pues, a lo largo de la entrevista en la que se comunican malas noticias, una mezcla de reacciones que dependerán fundamentalmente de la forma habitual que tiene el enfermo de afrontar los problemas serios, fruto de años de influencias familiares, de experiencias en la infancia, de los éxitos y fracasos de la edad adulta, etc.

Para Buckman²⁷, lo importante entonces no es clasificar las reacciones del enfermo como normales o anormales, sino como de adaptación o de inadaptación, es decir, si dichas reacciones le ayudarán al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán la situación. Enumera una serie de reacciones recogidas en la Tabla I.

Por ejemplo, en el caso de la negación, considerada como una de las fases de adaptación de Kübler Ross (que se describen más adelante), puede significar en los momentos iniciales sobre todo, una tentativa legítima de adaptación muy útil al enfermo para ir asimilando paulatinamente la realidad. Por el contrario, la persistencia de esta disposición en el tiempo, expone al enfermo al riesgo de impedirle tomar decisiones racionales: se trata entonces de una forma de inadaptación. Otro ejemplo: si el hecho de llorar representa, incontestablemente, una primera reacción normal y útil frente a una mala noticia, las crisis de llanto que se repiten a lo largo de las sucesivas entrevistas, traducen con toda probabilidad, un problema serio, que no tiene nada que ver con la saludable expresión de un sentimiento.

Un trabajo recientemente publicado analiza las reacciones del enfermo inmediatamente después de recibir el impacto de la mala noticia, según la opinión del médico que la suministraba²⁸. La ansiedad fue la reacción predominante (70%), seguida de sentimientos de miedo (37%) y tristeza (19%) y un 7% reacciones agresivas. Estos datos vienen a corroborar lo dicho anteriormente, esto es, que dar una mala noticia obliga al médico a comprometerse con el enfermo a partir de ese mo-

mento y ayudarle a resolver las crisis emocionales que con tanta frecuencia se desencadenan.

Tabla I: **REACCIONES DEL ENFERMO ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

Adaptación	Inadaptación
Humor	Culpabilidad
Negación	Negación patológica
Cólera difusa	Rabia prolongada
Cólera contra la enfermedad	Cólera contra las personas
Llanto	Crisis de llanto violentas
Miedo	Angustia
Realización de una ambición	Peticiones imposibles
Esperanza realista	Esperanza quimérica
Deseo sexual	Desesperación
Regateo	Manipulación

Evidentemente, un cierto abatimiento se puede considerar normal después de decirle a un enfermo un diagnóstico y pronóstico de este tipo. Tendremos que estar muy atentos, en estos casos, para comprobar si la situación desemboca en una auténtica depresión, que requerirá el tratamiento oportuno (Tabla II)²⁹. Datos estadísticos referentes a tres hospitales oncológicos citan una prevalencia del 47% de enfermos con alteraciones psiquiátricas. De estos enfermos, el 68% tenían depresión y ansiedad reactiva, el 13% una depresión mayor, el 8% presentaban alguna alteración mental orgánica y el 4% tenían una ansiedad preexistente. El 90% de estas alteraciones psiquiátricas fueron reacciones o manifestaciones de la enfermedad o los tratamientos³⁰.

Tabla II: **SÍNTOMAS DE DEPRESIÓN**

1.- Melancolía o irritabilidad.
2.- Pérdida pronunciada de interés o de placer en la mayoría de las actividades.
3.- Disminución o aumento del apetito. Disminución o aumento de peso importantes.
4.- Insomnio o hipersomnio.
5.- Agitación o enlentecimiento psicomotor.
6.- Cansancio o disminución de la energía.
7.- Sentimientos de inutilidad, sentimientos de culpabilidad excesivos o desplazados.
8.- Dificultad de atención o de concentración. Indecisión.
9.- Preocupación frecuente por la muerte, ideas frecuentes de suicidio.

Nota: Para poder diagnosticar un episodio importante de depresión, es necesario que estén presentes por lo menos cinco de estos síntomas a lo largo de un período de quince días y que uno de ellos, por lo menos, haya sido la melancolía o la pérdida de interés o de placer.

SUICIDIO Y CÁNCER

*No, no soy yo, es otra la que sufre.
Yo no podría. Que ensombren
lo ocurrido negros velos
y retiren los faroles...
Noche.*

Ana Ajmátova³¹

Cuando los familiares se niegan a que informemos a los enfermos acerca de su diagnóstico y pronóstico, casi siempre aducen como motivo fundamental su miedo a que el enfermo se suicide si llega a ser consciente de lo que le pasa. Este asunto ha sido tratado en profundidad en otro de nuestros libros³². Por si fuera poco, también entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si conociese su diagnóstico. Littin y Wilmer, de la Clínica Mayo, hicieron una revisión de los factores etiológicos del suicidio en una gran población durante un plazo de setenta años y encontraron que solamente un caso sobre muchos centenares, tenía directa relación con el diagnóstico de cáncer³³. Muy raramente el doliente se suicida por el duelo de la muerte de un ser querido, salvo, acaso, en los duelos de amor en la juventud. De todos modos es mucho más común el intento de suicidio por ruptura amorosa o desengaño sentimental.

Por lo tanto, una de las posibles respuestas del enfermo más temidas ante su enfermedad, es el suicidio. El suicidio es muy raro, incluso entre los enfermos de cáncer³⁴. Algunos autores opinan, no obstante, que el suicidio en los enfermos de cáncer es dos veces mayor que en la población general^{35,36}. En todo caso, una proporción ínfima comparado con la creencia, casi generalizada por parte de los familiares, de que el enfermo se suicidaría si llegase a saber lo que le está sucediendo. Sin embargo, las ideas repetidas por el paciente en este sentido, nunca deben ser tomadas a la ligera y, ante la duda, vale la pena consultar con un psiquiatra. En nuestra experiencia, hemos tenido cuatro casos de suicidio en los más de ocho mil enfermos atendidos en catorce años. Tres de estos enfermos no estaban explícitamente informados todavía y ninguno de los tres habló nunca de sus intenciones.

En un programa de asistencia domiciliaria en Italia³⁷, se han suicidado 5 de los 17.964 enfermos atendidos entre septiembre de 1985 y diciembre de 1997. Dos de ellos utilizaron una pistola, otros dos se precipitaron por una ventana y uno utilizó dosis masivas de morfina oral. Entre los factores que se descubrieron asociados al suicidio figuran: dolor mal controlado, pérdida o miedo a la pérdida de la autonomía e independencia (todos los enfermos eran de fuerte carácter), depresión con sentimientos de desesperanza, miedo al sufrimiento, serias alteraciones corporales y reacción emocional negativa a los tratamientos recibidos.

En páginas anteriores se habló del mayor o menor riesgo de los enfermos de cáncer dependiendo de la

localización del tumor. Breitbart ha subrayado algunos factores que colocan al enfermo de cáncer en una situación de riesgo elevado de suicidio: mal pronóstico y enfermedad avanzada, depresión y desesperanza, dolor incontrolado, delirio, historia psiquiátrica previa, antecedentes de intento de suicidio o historia familiar de suicidio, muerte reciente de amigos o cónyuge, historia de abuso de alcohol y poco soporte social³⁸. Otros factores de riesgo³⁹ son los enfermos masculinos, edad avanzada (sexta y séptima décadas), cansancio y, como dijimos anteriormente, tumores orofaríngeos, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama (Tabla III).

Tabla III: **RIESGO DE SUICIDIO EN LOS ENFERMOS DE CÁNCER**

Relacionadas con el estado mental
Ideas suicidas
Planes letales (medicaciones)
Depresión y desesperanza
Delirio y desinhibición
Signos psicóticos (alucinaciones)
Pérdida de control e impulsividad
Pensamientos irracionales
Relacionadas con el cáncer
Dolor incontrolado
Enfermedad avanzada y mal pronóstico
Localización (orofaríngea, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama)
Agotamiento
Uso de esteroides
Relacionados con la biografía
Intentos suicidas previos
Psicopatología
Abuso de tóxicos (Alcohol)
Pérdida reciente (cónyuge o amigos)
Pobre soporte social
Hombre mayor
Historia familiar de suicidio

Todos los autores y los estudios publicados ponen de relieve la importancia de trastornos psicológicos previos como factor de riesgo. Para algunos autores la desesperanza es un factor de riesgo mayor que la depresión⁴⁰. Así lo escribe Salvador Espriu⁴¹:

*No lucho más. Te dejo
el vastísimo sepulcro
que fue tierra de los padres,
sueño, sentido. Muero,
pues no sé cómo vivir*

Los enfermos que han expresado de alguna forma una ideación suicida o que, por el motivo que sea, es considerado de elevado riesgo, necesita acompañamiento las 24 horas del día, una buena relación terapéutica de soporte, una clara actitud de mejorar la calidad de vida, aunque el pronóstico sea malo, el control de los síntomas si los hubiese, pedir la colaboración de psicólogo o psiquiatra si se considera necesario y, además, incrementar el soporte a los familiares y amigos, que a veces también pueden constituir una población de riesgo.

Por lo que respecta a los enfermos de sida, varios autores coinciden en que probablemente se da más frecuentemente en los primeros estadios del desarrollo de la infección, siendo algunos de los factores predisponentes el conocimiento de amigos muertos de sida^{42,43} y el abuso de alcohol^{44,45}. Mazuk et al hacen referencia al riesgo considerablemente creciente de suicidio en una población neoyorkina de enfermos de sida. En varones con sida de entre 20 y 59 años de edad, el riesgo relativo de suicidio era 36 veces el de varones de la misma edad sin el diagnóstico y 66 veces el de la población general. Se considera que el estigma social importante y el abandono del apoyo familiar como los dos factores más relevantes que incrementan el riesgo de suicidio⁴⁶. La ideación suicida y la solicitud de eutanasia también ha sido comprobada en enfermos de sida de nuestro país⁴⁷.

Finalmente, es interesante introducir el punto de vista de Cobo Medina⁴⁸ quien entiende que el suicidio puede llegar a ser la forma más dramática de negar la muerte. Se trataría de vencer a la muerte con la muerte misma. La explicación corriente es la determinación de acabar de una vez con el dolor, la decrepitud, el deterioro y la destrucción del propio cuerpo y con la sensación de ser una carga para los demás, especialmente para los familiares cuidadores. Manuel Mantero, sin embargo, en su poema "Acción de Gracias" de "Misa solemne", nos relata la historia de un enfermo que, una vez escuchado el diagnóstico por parte de su médico, muy fríamente se ocupa de una serie de asuntos importantes de su biografía para terminar decididamente con su vida:

*Aquella tarde
lo supo:
"cáncer". El médico,
con mano solidaria, lo retuvo
del brazo unos segundos en la puerta.
Salió a la calle, cálido, seguro.
Ya en su casa, explicó a su esposa
lo irremediable de su mal, el justo
plazo que le quedaba de vivir.
Dijo adiós a los suyos
y fue a cumplir el caro débito,
fugaz caudillo de su tiempo único.
Buscó en Toledo el sitio donde un día,
cara a cara, miró los ojos húmedos
de Dios surgiendo de un amanecer
violeta sobre el Tajo, y allí puso
un búcaro, unas flores*

y con el agua del Tajo llenó el búcaro.
 En Cádiz, en la playa
 donde una noche caminó sin rumbo
 loco de paz y música
 hasta encontrar su verso y su futuro,
 depositó en la arena el viejo lápiz
 con el que quiso desvelar el mundo.
 Ante el cancel de un patio de Sevilla
 —allí besó por vez primera y pudo
 abrir en brillos una ardida carne—,
 sonrió, e introdujo
 su libro más amado (oh Bécquer) entre
 los hierros del cancel oscuro.
 Estrelló contra el techo de un tranvía
 de Madrid un racimo de uvas: zumo
 llovido, gotas que bebió en memoria
 de cierto instante mágico y difuso;
 todos cantaban —recordó— y bebían
 a la salud anónima de alguno,
 mientras iba el tranvía
 en la mañana hermosa, dando tumbos
 de gloria y alma vareándose
 con luz de sol y de júbilo.
 En Barcelona,
 escribió sobre el muro
 de un antro
 dos nombres juntos,
 el suyo y el de aquella prostituta
 que hizo cielo del suelo, amor del uso.
 Con esto,
 habiendo ya ofrecido a Dios los puros
 dones que le debiera por las dichas
 pendientes, regreso a los suyos,
 la pistola pidió y dejó la vida
 como quien deja la cosecha a punto.

ALGUNAS PECULIARIDADES EN LOS ENFERMOS DE SIDA

*Señor, que al cabo de mis días en la Tierra
 yo no deshonre al Ángel*

Borges⁴⁹

El sida es la plaga moderna. El sida comparte con el cáncer la característica de causar, en la sociedad contemporánea, un impacto psicológico que merece el calificativo de catastrófico. Uno y otro son, a la vez, enfermedades y mito. El mito es producto, ampliamente diseminado, de hechos y temores, consternación y fantasía, que da lugar a agonía y terror. El diagnóstico es considerado como sinónimo de preludio a la muerte. Cáncer y sida son, ambos símbolos de dolor, agotamiento, desamparo y deshumanización. Los dos se han vuelto metáforas que han traspasado las fronteras de la enfermedad⁵⁰.

En el caso del sida, no obstante, se dan algunas peculiaridades que es preciso tener en cuenta. Nichols⁵¹ las describió en el año 1985, época en la que la evolución de los enfermos era bastante distinta a la de hoy. Sin embargo, es pertinente tener en cuenta las diferencias con otras enfermedades, a pesar también de que algunas de las fases tradicionales que se describirán a continuación (Kübler Ross) quedan desdibujadas en la exposición de Nichols.

La etapa inicial, de crisis, se caracteriza por la negación, que alterna con momentos de intensa ansiedad. La negación suele ser tan completa que llega a la indiferencia. En esta etapa peligran las relaciones interpersonales del enfermo: quizá los familiares y otros seres de importancia en su vida ignoraban su homosexualidad o su drogadicción. La etapa de transición empieza con periodos alternantes de coraje, culpa, conmiseración y ansiedad; repaso obsesivo del pasado en un intento de comprender qué fue lo que hizo para “merecer” enfermar de sida. Trátase de una etapa de confusión, de rechazos sociales que lastiman profundamente, de cambios en la autoestima, la identidad y los valores; enajenación de la familia y la comunidad; ideas suicidas. A veces ocurre un aislamiento peligroso, durante el cual el paciente evita la cercanía de amigos, familiares y el médico. Otros desplazan su coraje continuando su comportamiento sexual promiscuo y compartiendo agujas al utilizar drogas, con lo que hacen peligrar la salud de los demás. Añádense a todo lo anterior la pérdida del empleo, del ingreso, de la casa. El tremendo coraje puede ser enmascarado ante la esperanza de curarse si “se porta bien”.

La etapa siguiente es de “aceptación” a las limitaciones impuestas por la enfermedad unida a un esfuerzo consciente por vivir con plenitud cada día. Muchos pacientes reexaminan sus valores y sus relaciones interpersonales y aprenden a apreciar la calidad más que la cantidad, llegando inclusive a abrazar conceptos espirituales que proporcionan alivio y esperanza; se vuelven menos egocéntricos, se ocupan en actividades altruistas y comunitarias, se responsabilizan por el cuidado de su propia salud, experimentan con medicinas “paralelas”, tales como meditación trascendental, dietas macrobióticas, budismo Zen, etc. Esta etapa es, a la vez, de “deficiencia”: nuevas crisis, fluctuaciones en el estado emocional, conciencia de vulnerabilidad a las infecciones por gérmenes oportunistas, temor a la agonía, la desintegración y la muerte; pérdida progresiva de las funciones; creciente dependencia; prejuicios de la sociedad; muerte de amigos de la misma enfermedad.

Se llega, finalmente, a la etapa de preparación para morir. Algunos enfermos prefieren el suicidio a volverse totalmente dependientes de los demás. Procuran dejar terminados sus asuntos pendientes; perdonan y piden perdón; solicitan volver a ver una vez más a algunas personas; terminan un proyecto creativo; aceptan hablar de su muerte y son capaces de expresar cómo y dónde preferirían morir y cuáles deberán ser los arreglos después del fallecimiento.

FASES DE ADAPTACIÓN

“La tierra me llama”

Victor Hugo⁵²

En el capítulo anterior veíamos como el momento de la toma de conciencia de la muerte marcaba el cambio en la trayectoria potencial de muerte, a la trayectoria real de muerte.

Ahora bien, casi siempre sucede que existe un período de tiempo en el que los familiares, y por supuesto los profesionales, ya saben que el enfermo va a morir pero todavía el propio enfermo no. En estos casos, dicha figura debe ser cambiada por otra que exprese ese período, extraordinariamente tormentoso para enfermo, familia y equipo de cuidados y que merece un comentario profundo ya que una buena conducción del paciente y sus familiares en este período es extremadamente importante para el auxilio a prestar en el curso restante del proceso (figura 5).

Este periodo puede durar solamente unos pocos días pero, por desgracia, es muy frecuente que dure hasta la muerte del enfermo. Son los casos en que no se informa nunca al enfermo de su situación.

Son muy conocidas las fases adaptativas que Kübler Ross describió y que se refieren al proceso de adaptación que sufre el enfermo desde el momento en que sabe que va a morir en un plazo ya más o menos breve. Sin embargo no es menos importante lo que sucede al enfermo desde que es diagnosticado hasta que toma conciencia de su situación.

FASES DESDE QUE SE HACE EL DIAGNÓSTICO HASTA QUE SE LE COMUNICA AL ENFERMO

Sporcken⁵³ describió tres fases por las que el enfermo transita en este trecho: ignorancia, inseguridad y negación implícita.

IGNORANCIA

*La muerte está tan segura de cogerte
que te da una vida de ventaja.*

Anónimo

En esta fase el paciente todavía no sabe nada de su situación pero las dificultades en torno a él ya han comenzado.

Este es el momento en el que se producen los cambios en la estrategia terapéutica. El enfermo ya está diagnosticado de una enfermedad sin curación. Se suprime la quimioterapia, si se estaba suministrando, terminan las sesiones de radioterapia, se le dice al enfermo que no le van a operar. A partir de este momento, los

tratamientos van dirigidos ya solamente a mantener en lo posible la mejor calidad de vida: control de síntomas, etc. Todo esto hace que el enfermo, cuando menos, empiece a sospechar y se comiencen a generar tensiones. Sabemos que al enfermo le llega una gran cantidad de impulsos informativos, más allá de la comunicación verbal, y entre ellos se encuentran precisamente los cambios en los tratamientos⁵⁴.

Efectivamente, la comunicación no verbal, adquiere una relevancia tremenda en estas circunstancias y así lo describe José Bergamín⁵⁵ en el siguiente poema:

*Lo que me está diciendo tu mirada
es mucho más de lo que tu quisieras
decirme con palabras.*

*Y es que, cuando te callas,
en el silencio de su noche oscura
tu corazón me habla.*

O en estos otros versos igual de expresivos⁵⁶:

*Por cómo me estás mirando
comprendo que no me engañas
aunque me estés engañando.*

Cuando los familiares saben y el enfermo no, puede surgir entre las dos partes un distanciamiento en sus conversaciones, la mayoría de las veces muy serias, acerca de la enfermedad y el futuro. El paciente deseará hablar sobre su enfermedad y sobre el futuro, mientras que la familia pretenderá evitar en lo posible esos temas de conversación ya que el ocultar la verdad persistentemente resulta extraordinariamente dificultoso. Todo ello puede conducir a que el paciente no experimente ninguna ayuda de parte de sus allegados y en consecuencia enfrie sus relaciones con ellos. En una fase ulterior esto puede llegar a ser todavía más duro si el enfermo termina por saber su diagnóstico; puede entonces hacer durísimos reproches a su familia por haberle engañado.

Se necesita un gran autodominio y ejercitación para ocultar al paciente lo que se sabe y la mayoría de nosotros somos muy malos actores (familiares incluidos), lo que hace que nos resulte prácticamente imposible mantener una comedia día tras día.

El enfermo va a detectar un cambio de actitud en sus seres queridos (a los que conoce muy bien). Con frecuencia resulta extremadamente difícil hacer que la familia funcione normalmente cuando sabe que uno de los suyos, dentro de poco ya no estará vivo. La muerte inminente de un miembro de la familia constituye para los demás miembros que están al corriente de ello una tremenda carga emocional. Experimentan la necesidad de hablar con alguien de sus penas y tienden a implicar por lo general a otros de entre sus allegados, con todos los riesgos que esto comporta. También con los profesionales sanitarios se descargan los familiares y escucharles, confortarles y orientarles, constituye una parte

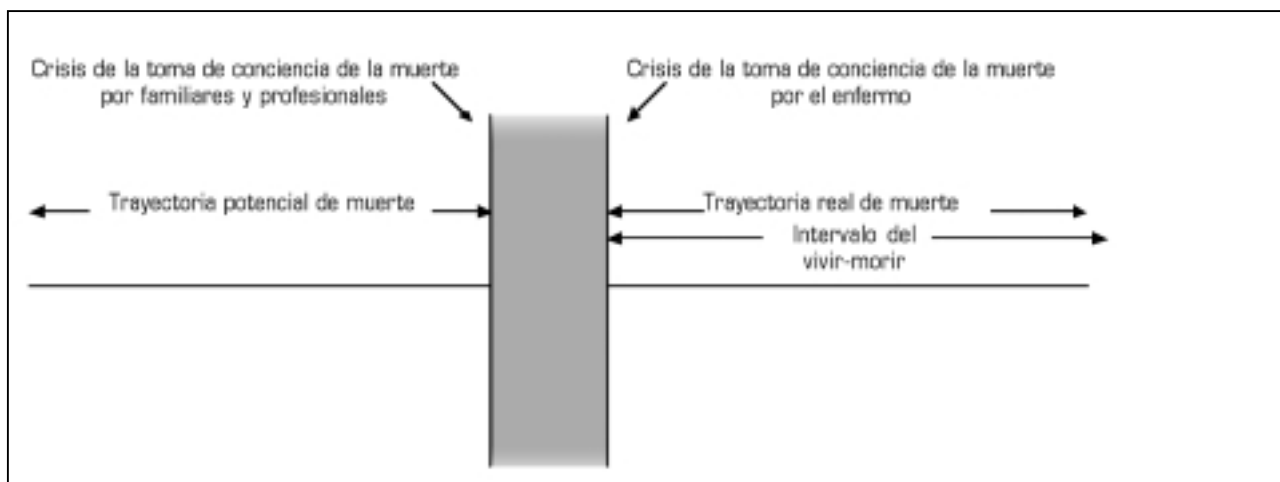


Figura 5. Período en el que todos lo saben menos el enfermo.

importante de nuestro trabajo diario, como se describe en el apartado correspondiente a la Atención de la Familia y el Duelo.

Sabemos que, por lo general, las cosas irán mejor cuando la enfermedad vaya progresando si el enfermo está bien informado, pero hay que ser muy cuidadoso en el momento de la información. Es preciso analizar con minuciosidad los pormenores a tener en cuenta en esas circunstancias⁵⁷

Cuando el paciente mismo comience a dudar acerca de la situación real de su enfermedad, no se puede ya seguir ocultándosela por más tiempo. Esas dudas, que pueden manifestarse de muchos modos, constituyen señales muy importantes que los profesionales han de comprender. A partir de ese momento hay que cambiar el modo de proceder. El médico no es siempre, ni mucho menos, el primero que detecta estas sospechas del enfermo. Por el contrario, el paciente manifestará su miedo y sus angustias a sus familiares y a otros profesionales, como las enfermeras o auxiliares. Sobre todo, cuando aún está muy lejos de percibir la verdad, es normal que no se dirija al médico pues una confirmación de sus dudas por parte del médico constituiría para él una gran amenaza contra la que inconscientemente se defiende. Por lo demás no es preciso que la fase de la ignorancia acabe con una comunicación inmediata y clara de la verdad. En la mayor parte de los casos será mejor acompañar al paciente hacia esa otra fase en la que más o menos ya se encuentra, la de la inseguridad.

INSEGURIDAD

A la noche se empiezan a encender las preguntas

Pedro Salinas⁵⁸

En esta fase se hacen preponderantes las dudas acerca del curso de la enfermedad. La fase se caracteriza por la esperanza y la expectativa de curar y a la vez, en otros momentos, por un miedo y una tristeza intensos.

Se produce un constante cambio de estados de ánimo. El paciente necesita en esta fase de un buen interlocutor en quien pueda descargar sus miedos e intranquilidades. A este propósito es de suma importancia que los profesionales sean capaces de penetrar junto con el paciente en los motivos de esa inseguridad. Esto es muy difícil cuando familiares y profesionales saben que el enfermo padece una enfermedad mortal y esta dificultad, como siempre, la detecta el enfermo quien empezará a buscar ayuda en personas más lejanas del entorno familiar y profesional (amigos, parientes menos cercanos, estudiantes, etc.). En vez de preguntar al especialista que le trata o al sacerdote del hospital, puede preguntar a su médico de cabecera o a su párroco, generalmente menos informados. Este tipo de inseguridad, supone una situación muy difícil que todo el mundo desea esquivar.

No debemos olvidar que la familia soporta los miedos e inseguridades juntamente con el paciente. Esto se da también y de forma particular en el caso de los niños; en ellos se manifestará casi siempre de forma indirecta, como el menor rendimiento escolar.

Si los parientes comparten con el paciente la inseguridad, esto puede llevarlos a mutuas disensiones de relieve, debido al hecho, por ejemplo, de que unos sean optimistas y otros pesimistas, o por otras causas. Sobre todo con relación a los hijos adultos vemos que en estos casos surgen a menudo problemas. Muchas veces, los más directamente implicados, por ejemplo los esposos, se mantienen optimistas, mientras que los hijos, con más sentido de la realidad, son pesimistas. El marido o la mujer pueden, en tales situaciones, llegar a echar en cara a los hijos el que han perdido la esperanza y que no quieren mantenerla delante del paciente. Entre pacientes casados cuyos padres aún viven, no raras veces se da el fenómeno siguiente: al producirse una enfermedad o una situación desesperada, el hijo ya adulto y casado se refugia en sus propios padres o es recuperado por éstos para la propia familia. Merced a esta actitud, el yerno o la nuera quedan en una posición muy aislada y pueden incluso sufrir duros reproches por parte de

los suegros, por no haber cuidado bien a su hijo o hija. El enfermo se ve forzado muchas veces a tener que decidir entre sus padres o su cónyuge, con la consiguiente e intensa sensación de aislamiento de aquel o aquellos que “pierden” al enfermo.

En nuestra experiencia, esta situación se da fundamentalmente en aquellos matrimonios que mantenían un equilibrio precario de relación en el momento de aparecer la enfermedad de uno de ellos. También hemos visto casos en que sucedió todo lo contrario, esto es, que la aparición de la enfermedad ha unido una pareja inestable y el cónyuge sano ha dado una auténtica lección de amor, generosidad y entrega. El equipo de cuidados puede hacer mucho por ayudar en estas circunstancias, a veces como mediadores entre ambas partes.

Por otra parte no es raro que, en esta fase, el paciente formule alguna pregunta muy drástica y directa, como por ejemplo: ¿Tengo un cáncer, doctor? En estos momentos, el enfermo generalmente no está todavía preparado para escuchar la verdad rotunda y menos con un SI a la pregunta anterior. Será más prudente contestar en estos momentos, por ejemplo, que todavía no estamos muy seguros, que aún esperamos los resultados de alguna prueba, etc. En tales circunstancias, el tiempo juega a favor de todos.

En esta fase comienza a surgir en el enfermo una necesidad que ya no le abandonará nunca hasta el final: la necesidad de escucha y de compañía.

birlos en sí mismo, los niega. Esto explica los frecuentes casos de colegas médicos que, una vez enfermos, inexplicablemente niegan lo que para ellos mismos sería evidente si no fuesen los protagonistas del caso.

Este tipo de negación se podría calificar como una oposición inconsciente a la creciente toma de conciencia del desenlace mortal de la enfermedad, algo con lo que el paciente no puede o no quiere reconciliarse. Con esta actitud se nos ofrece una clara señal de que el paciente necesita ayuda, las más de las veces en forma de una comunicación dosificada de la situación real.

Algunas veces, sobre todo al principio, esta negación no es explícita. Sucede con frecuencia que la negación se realiza implícitamente, expresándose en múltiples manifestaciones: adquisición de trajes nuevos, proyectos laborales nuevos, vacaciones, etc. Lo que llama la atención y suele ser característico, es que suelen ser proyectos inhabituales en esa persona hasta entonces.

La negación del desenlace fatal, realizada en contra de la evidencia, no tiene por qué ser siempre y necesariamente equivocada. Puede producirse en situaciones en las que el paciente no puede aún soportar la verdad auténtica. A pesar de todo, la negación tiene el carácter de una fuga de la realidad y por consiguiente habrá que preguntarse si esa fuga tiene o no tiene sentido. Puede ser un mecanismo de autodefensa transitorio, necesario para el enfermo. Solamente si se prolonga mucho en el tiempo, o constatamos que es el único sistema defensivo del enfermo, podremos pensar que es contraproducente, ya que provocará inevitablemente en un futuro mayores dificultades. Este tipo de negación hace muy difícil y delicado el acompañamiento al enfermo. Los profesionales no deben abatir con argumentos sólidos la negación del enfermo pero al mismo tiempo hay que obrar con mucha prudencia. El enfermo, en determinados momentos, es muy consciente de la irrealidad de su negación y en esos momentos de toma de conciencia, existe el peligro de que considere al médico que apoya su negativa un comediante, en el peor sentido de la palabra.

Esta fase es de duración muy breve y se roza siempre con las fases que la enmarcan. Solamente podremos hablar de negación explícita, una vez que el enfermo haya sido suficientemente informado de la situación real. En todo caso, la negación implícita nos indica que el paciente está a punto de hacer frente a la verdad y de comenzar a hacer su integración interior. Lamentablemente, muchos enfermos quedan estancados en esta fase hasta el final de sus días por un acompañamiento inadecuado.

FASES POR LAS QUE ATRAVIESA EL ENFERMO UNA VEZ INFORMADO

El momento de la información al enfermo de su diagnóstico y pronóstico tiene una importancia decisiva. De cómo se lleve a cabo dicho proceso informativo va a depender en gran medida el futuro de nuestro enfermo. Y por supuesto va a tener un gran impacto si lo

NEGACIÓN IMPLÍCITA

La esperanza es la segunda alma de los desdichados

Goethe

Esta fase se caracteriza por el hecho de que el paciente percibe ya más o menos inconscientemente su situación y el curso de su enfermedad que eventualmente puede acabar con la muerte, a la vez que implícitamente lo niega o no quiere admitirlo. Este proceso de negación lo podemos encontrar en algunos poemas de José Bergamín⁵⁹, quien escribió numerosos versos con la muerte como tema central:

*No vendrá, no la espero,
no llamará a mi puerta:
y si viene, si llama,
yo no la oiré siquiera.*

*Escucharé tan solo
sus pasos que se alejan
y me diré a mí mismo:
no ha venido, no es ella.*

Esta es una situación frecuente cuando es un médico quien enferma. En cualquier otra persona él mismo reconocería los indicios de una enfermedad peligrosa (delgadez, vómitos, dolor, astenia, etc.), pero al perci-

que hacemos es algo tan frecuente como abstenernos de informar. Leamos una vez más los versos tremendos de José Bergamín⁶⁰:

*Hay silencios que se quedan
temblando entre las palabras,
y palabras que de espanto
se quedan paralizadas.*

*A veces el corazón
se desentiende del alma
y no sabemos entonces
si hablar es no decir nada.*

Una vez que se ha informado correctamente al enfermo, empieza un recorrido por otra serie de fases, que son las que hicieron célebre a la persona que por primera vez las describió: la doctora Kübler Ross (figura 6).

Elisabeth Kübler Ross, fue una psiquiatra suiza, de origen judío, que trabajaba en Zurich y que por motivos políticos debió exiliarse en los Estados Unidos, donde desarrolló la mayor parte de su actividad profesional. Se puede decir que fue la primera profesional que se acercó decididamente a los enfermos que iban a morir y se interesó seriamente por sus problemas. En su primera obra (*On Death and Dying*, Nueva York, 1969) describió sus observaciones sobre el proceso de la muerte coordinándolo en una serie de estadios, intuendo que el enfermo, en respuesta a su morir, atraviesa de forma típica una serie de reacciones psicológicas específicas⁶¹. Su serie comienza con el shock, estupor y negación y sigue con el rechazo, el aislamiento, la rabia, el regateo o pacto para terminar con un estado depresivo y una mayor o menor aceptación. Hay que señalar, y es importante, que Kübler Ross no ha presentado estos estadios como un proceso ineluctable. De hecho en su libro explica muchos ejemplos en los que estos estadios no se siguen regularmente. Dependerá en gran medida de la secuencia temporal de fenómenos clínicos que caracteriza a la enfermedad causal.

En nuestra experiencia, más que fases parecen *sentimientos* que el enfermo (y los familiares) tienen a lo largo del proceso y que muchas veces, y cada uno de ellos, aparece, desaparece y reaparece a lo largo del mismo.

Por otra parte, muchos médicos pretendían poner en práctica inmediatamente su secuencia clínica. Las consecuencias no se hicieron esperar. Los moribundos que no seguían estos estadios y por este orden, eran etiquetados como neuróticos o como moribundos patológicos. El personal médico se enfurecía con los enfermos que no pasaban de un estadio al siguiente. Muchos médicos se preguntaban qué habrían hecho mal para que su enfermo permaneciese anclado en un determinado estadio sin conseguir que pasase al siguiente. Los sanitarios empezaron a pretender que los moribundos muriesen de una forma justa y correcta. Ya no era aceptable corresponder con el moribundo en los términos de su experiencia individual de morir. Era necesario empujarle y forzarle para que se adaptase a un proceso de morir



Figura 6. Elisabeth Kübler-Ross.

científicamente establecido. Como quiera que el libro tuvo una gran difusión en todo el mundo, tanto entre los profesionales como entre el público en general, muy pronto comenzaron las reacciones de personas (enfermos y profesionales) que denunciaban el no haber seguido linealmente el proceso.

Algunos enfermos se saltan alguna fase, otras veces se superponen dos de ellas, otras (la mayoría) los enfermos avanzan y retroceden una y otra vez por estas fases. Lo que parece claro es que el moribundo muestra la misma amplitud de emociones que fluyen y refluyen a lo largo de toda nuestra vida cuando debemos enfrentarnos a crisis y conflictos⁶². Rodabough hace hincapié en los atributos de la personalidad del moribundo, que inciden en la alternancia de las fases⁶³.

Aparte del mérito de esta autora por comenzar un estudio científico con moribundos, hasta entonces inexistente, y salvando los posibles vicios de interpretación recién descritos, el estudio de dichas fases o estadios tiene una gran importancia para comprender muchas de las cosas que le suceden a los enfermos. Un enfermo rabioso o iracundo, por ejemplo, que se muestra agresivo con una enfermera de la planta, debe ser antes que nada comprendido. A dicha enfermera le resultará muy útil saber que el enfermo no está enfadado con ella (aunque lo parezca), ni con el Hospital, ni contra nadie en concreto. Comprender que esa reacción forma parte del proceso de adaptación del paciente a su situación, ayudará mucho a suministrarle la atención y cuidados que precisa.

Otro aspecto importante y que es necesario recordar, es que los familiares atraviesan las mismas fases, aunque no siempre en el mismo orden ni al mismo ritmo que el enfermo.

Aunque gran parte de los fenómenos que se van a describir podrían ser estudiados como sintomatología psíquica, parece preferible sistematizar ahora estas fases que se han descrito en el comportamiento de las personas que mueren, como reacción vivencial al impacto psicológico que supone el conocimiento de su

futuro. Por otra parte, aunque en este apartado se describen como reacciones psicológicas, en realidad constituyen respuestas adaptativas globales de un organismo, limitado en sus posibilidades reaccionales y estructuradoras de la situación, precisamente a causa de la enfermedad. Los diversos mecanismos de defensa que hacen posible una homeostasis de la persona en todos los niveles van variando en las distintas fases de la enfermedad. Aislar en las diferentes respuestas adaptativas “lo psicológico” sólo puede tener una justificación expositiva⁶⁴.

Aunque sea de forma breve, se analizarán todas y cada una de estas fases adaptativas.

NEGACIÓN

“No quiero morirme, no; no quiero ni quiero quererlo; quiero vivir siempre, siempre, siempre; y vivir yo, este pobre yo que me soy y me siento ser ahora y aquí.”

Unamuno⁶⁵

Dice García-Sabell que cuando la criatura humana se da cuenta de que va a morir en un plazo relativamente breve, se produce inicialmente un choque que con frecuencia se denomina “traumatismo tanático”. O lo que es lo mismo, sabe que el mundo se desvanecerá para ella. Pero el mundo, indiferente, seguirá existiendo, seguirá funcionando como si nada hubiera ocurrido. Consecuencia: la soledad, el desamparo, la necesidad, surgen ahora como los componentes esenciales del guñapo de vida que al enfermo le corresponde. El enfermo que tiene conciencia clara de su irreversible gravedad es, por esencia, un anárquico de la vida, un autárquico, un negador ciego de las realidades que le rodean. Lo cual no quiere decir que no desee fervorosamente esas realidades y que no intente, como sea, agarrarse a ellas. De ahí, muchas veces, el comportamiento inane, superficial e infantil del enfermo desahuciado, del enfermo sin esperanza de recuperación⁶⁶.

La reacción inicial más frecuente en aquellos enfermos que escuchan un diagnóstico desfavorable es la negación: “no, yo no”, “no puede ser”, “es imposible”, “se habrán equivocado de análisis”.

El enfermo racionaliza sus síntomas –y sus miedos–. ¿Y si aquello tan atroz que le comunicaron no fuese más que el producto de un error técnico? Los médicos, como todos los hombres, también se equivocan. La ciencia no supone, ni mucho menos, la absoluta certeza. No es la primera vez, ni será la última, que un diagnóstico falso es elaborado por curadores ilustres. La medicina no es matemática.

Los ejemplos son abundantes. En ese momento la grave dolencia es negada por el sufridor y comienza entonces la odisea de las consultas múltiples, de los directorios terapéuticos más diferentes, e incluso contra-

puestos, las ayudas más inesperadas y extrañas, en una progresión que pasa primero por los famosos clínicos y los grandes hospitales del extranjero, para acabar esparanzadamente en el ámbito oscuro, prometedor y mágico de los curanderos⁶⁷.

La esencia de una actitud de negación reside en el rechazo del enfermo a asimilar una información inoportuna, rechazo que traduce la creencia sincera de que ésta sería falsa o el resultado de un error en los análisis. Algunas veces esta negación puede ser absoluta y durar incluso mucho tiempo, pero la mayoría de las veces, el enfermo puede en el fondo dudar de que el diagnóstico sea exacto. Son los momentos en que negación e incredulidad se confunden.

Esta reacción tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no conoce bien o que lo hace brusca y rápidamente sin tener en cuenta la disposición del enfermo y siguiendo exclusivamente imperativos legales. Esto genera una cantidad de problemas tremendos, cómo fue analizado en otro texto⁶⁸.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. Aunque resulte aparentemente difícil de entender que un enfermo niegue su enfermedad después de haber sufrido una cirugía mutilante, de haber recibido quimioterapia, incluso haber estado hospitalizado en un Centro o Servicio Oncológico (y no digamos Cancerológico), no debe extrañarnos que esto suceda.

Para el enfermo resulta extraordinariamente difícil admitir su propio fin. A nivel consciente e intelectual, el individuo puede aceptar su muerte pero sobre un plano emocional, generalmente inconsciente, la niega. Con el fin de protegerse del veredicto de estar irremediablemente condenado, se dispara en su ayuda el mecanismo de la “negación”, que permite debilitar esta trágica hipótesis y dar mayor crédito a las otras soluciones posibles. Un buen ejemplo puede ser el poema “Unos días” de María del Carmen Soler⁶⁹ (1939):

*Unos días,
se acerca más la muerte
a mi camino,
como si aprovechara
algún descuido
y a la salud
ganara
una batalla.
Otros días
me siento
primavera,
con ganas de vivir
y a la muerte
no quiero
ni pensarla.*

Como mecanismo inconsciente de defensa, la negación puede ser útil. Solamente cuando se hace permanente, o cuando es la única defensa o la predominante, puede transformarse en un problema. Decía F. de La Rochefoucauld⁷⁰ que *“a la muerte, igual que el sol, no se le puede mirar de frente más allá de unos segundos”*.

Tenemos que recordar siempre la posibilidad de negación, porque puede conducir a comportamientos aparentemente contradictorios. Freud describió nuestro inconsciente como un contenedor de cargas emotivas con distintas valencias y que pueden unirse a pensamientos contradictorios. En un asunto tan cargado de fuerzas emotivas, como es la muerte, no es de extrañar que se instauren ideas contrastantes en la mente del enfermo y que conduzcan a un comportamiento ambivalente. Sólo así se puede explicar que el enfermo con el que hace unos minutos u horas hemos hablado de su final más bien próximo, incluso de su muerte, pueda de repente contarnos algunos proyectos para los próximos años.

Los enfermos suelen ser muy meticulosos a la hora de escoger un interlocutor con quien hablar de su enfermedad o de su muerte inminente, mientras fingen una mejoría con los que no pueden tolerar la idea de su fallecimiento. Es posible que esta conducta explique la discrepancia de opiniones existente con respecto a la necesidad que tiene un paciente de saber que su enfermedad es fatal.

Esta situación, que no es infrecuente, debe ser respetada y no demolida con argumentos lógicos. Para responder a este comportamiento, una sola solución: respetar el carácter protector y ver en ello una reacción normal a una amenaza agobiante. Es preciso, además, hacer comprender al enfermo que tiene el perfecto derecho a negar la información comunicada el tiempo que necesite hasta que se sienta con las fuerzas psicológicas suficientes para afrontarlo.

Una consecuencia de la utilización de los mecanismos de negación por parte del enfermo es la reacción de evitación que provoca en los profesionales de la salud que le atienden. Es el momento en que el enfermo necesita ser escuchado y aceptado, incluso en sus negaciones, sin pretender imponerle la amarga verdad, pero también sin separarse de él⁷¹.

IRA

*“Estoy hastiado de la vida: me voy a entregar a las quejas,
desahogando la amargura de mi alma.
Pediré a Dios: no me condenes,
hazme saber qué tienes contra mí”*.

Job⁷²

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surgen las siguientes preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora? No se espera que los responsables tengan las respuestas,

¿cómo podrían tenerlas? Únicamente deben estar allí para participar del silencio que sigue a estas preguntas. Lo que importa es la oportunidad de expresar los sentimientos experimentados, las dudas, las ansiedades, los miedos y el reconocer estos sentimientos.

Dice García-Sabell⁷³ que el apartado de la vida va poco a poco, muy despacio, sintiendo que en su interior algo le incita contra el mundo exterior. Pues ese mundo ajeno, despreocupado y que sigue existiendo como si nada ocurriese, no interesa a los demás, a los que están instalados en la vida. Muere “uno” –y los otros allá andan, en sus trabajos, en sus quehaceres, en sus alegrías y en sus tristezas–. El magnífico verso de Quevedo cobra ahora toda la trascendencia significativa posible:

*“Vive para ti solo, si pudieres;
pues solo para ti, si mueres, mueres”*

Todos sabemos que moriremos pero, sin embargo, contemplamos siempre la muerte como algo de los demás, algo que no nos puede suceder a nosotros. Recordamos un fragmento de la novela de Tolstoi *La Muerte de Iván Illich* que tan maravillosamente describe los problemas de un enfermo terminal⁷⁴:

Ivan Illich notaba que iba a morir; y se encontraba en un constante estado de desesperación. En el fondo de su alma sabía que iba a morir pero, no sólo no se acostumbraba a esta idea, sino que no la comprendía, ni hubiera podido comprenderla de ningún modo.

El ejemplo del silogismo que había aprendido en la lógica de Kiseveter: “Cayo es un hombre; los hombres son mortales. Por tanto, Cayo es mortal”, le parecía aplicable sólo a Cayo, pero de ningún modo a sí mismo. Cayo era un hombre como todos, y eso era perfectamente justo; pero él no era Cayo, no era un hombre como todos, sino que siempre había sido completamente distinto de los demás. Era Vania con su papá y su mamá, con Mitia y Volodia, con los juguetes, con el cochero, la niñera y, después, con Katia, con todas sus alegrías, sus penas y sus entusiasmos de la infancia, la adolescencia y la juventud. ¿Acaso existió para Cayo aquel olor del balón de cuero a rayas, que tanto quería Vania? ¿Acaso Cayo besaba la mano de su madre como él? ¿Acaso oía Cayo el rumor que producían los frunces de su vestido de seda? ¿Acaso alborotaba por unos pastelillos en la Escuela de Jurisprudencia? ¿Acaso había estado enamorado como él? ¿Acaso podía presidir una sesión?

“Cayo era realmente mortal; por tanto, es justo que muera; pero yo, Vania, Ivan Illich, con mis sentimientos y mis ideas... es distinto. Es imposible que deba morir. Sería demasiado terrible.” Esto era lo que sentía Ivan Illich.

“Si tuviera que morirme, como Cayo, lo sabría, me lo diría una voz interior; pero no siento nada semejante. Tanto mis amigos como yo habíamos comprendido que no nos ocurriría lo que a Cayo. Sin embargo ¡he aquí lo que me ocurre! ¡No puede ser! ¡No puede ser! No puede ser, pero es. ¿Cómo ha sucedido? ¿Cómo comprenderlo?”

Vemos como el protagonista cabalga entre la negación y la ira contenida sin aceptar lo que le está ocurriendo.

Cuando se producen explosiones de ira, éstas suelen ser multidireccionales: hacia el médico, hacia las enfermeras, hacia los familiares y hacia sí mismo.

Las enfermeras suelen ser quienes con más frecuencia sufren las consecuencias de su disgusto. En cuanto éstas salen de la habitación, el enfermo toca el timbre. Si sacuden las almohadas y estiran las sábanas, les acusan de no dejar nunca en paz a los enfermos y cuando les dejan solos vuelven a tocar el timbre para que les arreglen mejor la cama. Y así sucesivamente.

En esencia, lo que el enfermo está haciendo, con sus gritos, es quizás llamar la atención y hacer todo lo posible para que no le olviden. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: “Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!”.

La tragedia es quizás que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco con las personas que se convierten en blanco de sus iras. Sin embargo cuando el personal o los familiares se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del enfermo. Un paciente, por el contrario, al que se respete y se comprenda, al que se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas protestas.

Y también ira dirigida contra Dios. Así escribe Blas de Otero⁷⁵ en su poema “Hombre”:

*Luchando, cuerpo a cuerpo, con la muerte,
al borde del abismo, estoy clamando
a Dios. Y su silencio, retumbando,
ahoga mi voz en el vacío inerte.*

*Oh Dios. Si he de morir, quiero tenerte
despierto. Y, noche a noche, no sé cuándo
oirás mi voz. Oh Dios. Estoy hablando
solo. Arañando sombras para verte.*

*Alzo la mano, y tú me la cercenas.
Abro los ojos: me los sajas vivos.
Sed tengo, y sal se vuelven tus arenas.*

*Esto es ser hombre horror a manos llenas.
Ser –y no ser– eternos, fugitivos.
¡Ángel con grandes alas de cadenas!*

Es la misma rabia que expresa en su poema Thomas Bernhard⁷⁶:

*Despierta
despierta
y óyeme
estoy en ti dios mío
despierta
y escúchame
estoy solo contigo
reducido hace tiempo a cenizas
y muerto en la piedra
que no me da ningún fuego
despierta
y escúchame Dios mío
de tanta helada estoy ya cansado
y triste
porque mi día se marchita
y no volverá
lo que era
oh Señor
tengo frío
mi dolor no tiene fin
la muerte
me llegará pronto.*

Debemos tener en cuenta que la rabia, por naturaleza es irracional e incontrolable. A veces esta ira dirigida contra Dios, puede provocar inquietud y temor en algunas personas. Enojarse contra Dios no es malo. Él lo acepta. Léase, si no, el pasaje evangélico de la resurrección de Lázaro. Enojarse contra Él, es creer en Él. Es tener fe. Y ésta es fuente de esperanza. Nadie puede enojarse contra un Dios en quien no cree⁷⁷.

PACTO O REGATEO

*“Buena cuenta daremos a Dios de nuestro Gobierno.
¡Oh! si el cielo quisiera prolongar mi vida
¡cuán diferente será mi conducta de la que hasta ahora he
tenido!”*

Felipe III⁷⁸
(últimas palabras)

Es la fase menos conocida ya que casi nunca los enfermos suelen verbalizar estos pactos. La mayoría de las veces, los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

Escribe Santo-Domingo⁷⁹ que teniendo en cuenta lo íntima y profundamente unidos que están la enfermedad y la noción de culpa y castigo (incluso detrás de nociones o credos aparentemente no religiosos, de fachada científica), son comprensibles los intentos de solución que suponen un ofrecimiento de lo que sea (oración, promesa, sacrificio personal, a veces disimulado en una intensificación de un régimen dietético

más riguroso de lo necesario, etc.) a una instancia superior, a veces no claramente formulada, a la que hay que aplacar o de la que hay que conseguir su favor. En la práctica, los regateos van desde un intento de entendimiento con la divinidad, a la que se pide la salud o la cronicidad suficiente, hasta el intento, mucho más realista en parte, de granjearse la mejor atención posible del personal, sobre todo del médico responsable, el cual, más o menos claramente, aparece como “el señor de la vida y de la muerte”.

El paciente desahuciado utiliza maniobras similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo que se les ha prohibido. Sabe así, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por una buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Evidentemente lo que más suele desear es la curación o, por lo menos, la prolongación de la vida. Con frecuencia establecen metas a corto o medio plazo (llegar a las navidades o a la boda de la hija o la primera comunión de la nieta, etc.) para después, una vez llegado el día, pedir invariablemente una nueva prórroga. En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, como un premio “a la buena conducta”.

Hay que hacer notar que es muy corriente que las promesas del enfermo sean compartidas por sus familiares de una manera incondicional, con idéntica carga emocional que la que surgió en la intimidad del sufridor.

Dice Kübler-Ross que psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta y por lo tanto sería muy útil que el personal de los hospitales no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes⁸⁰. Si un capellán o un médico sensible reciben estas confidencias, puede averiguar si el paciente se siente culpable por no asistir a la iglesia con más regularidad si tiene deseos hostiles inconscientes y más profundos que provocan esta sensación de culpabilidad. Por esta razón consideramos tan útil que haya un contacto profesional entre las diferentes personas encargadas del cuidado del paciente, ya que, a menudo, el capellán es el primero que se entera de aquellas preocupaciones. Entonces nosotros les seguimos el rastro hasta que el paciente se libra de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa “la fecha de vencimiento”.

Este tipo de pactos está muy bien descrito por J. Ch. Friedrich Hölderlin⁸¹ en su poema “A las parcas”:

*Un verano y un otoño más os pido, Poderosas,
para que pueda madurar mi canto,
y así saciado con tan dulce juego,
mi corazón se llegue hasta morir.
El alma que aquí abajo fue frustrada
no hallará reposo, ni en el Orco,
pero si logro plasmar lo más querido
y sacro entre todo, la poesía,*

*entonces sonreiré satisfecho a las feroces
sombras, aunque debiera dejar
en el umbral mi Voz. Un solo día
habré vivido como los dioses. Y eso basta.*

DEPRESIÓN

*“Ayer me dieron la Extremaunción.
El tiempo es breve, las ansias crecen,
las esperanzas menguan”*

Cervantes⁸²

(Cuatro días antes de morir)

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Así lo escribe en su poema Thomas Bernhard⁸³:

*Veo Señor lo que ahora tengo que ver
esa mañana que no quiere
el tormento ni mi cama
en donde nieva
oh Señor
que no quiere mi plegaria
y devora mi queja
en las espaldas de estrellas cansadas
de campos feraces de patios oscuros
que abre mi tumba
que me mata con un hacha
oh Señor
el hombre solo ama
el hacha
y no bebe las canciones como sangre
y muerte en la colina verde
más alto
que el mar*

El enfermo es ahora, a un tiempo, un ser inquieto y apático, un ser obsesionado por el futuro de los familiares que quedarán después de su muerte, sobre todo, los hijos. La criatura humana —escribe García Sabell⁸⁴— se transforma en el maniático de un porvenir que, justamente, no va a ser el suyo, que él no va a vivir. Entre medias de la angustia por lo venidero, tanto próximo como lejano, asoma, como en todos los deprimidos, la desconfianza. Lo que los demás le dicen, es pura estrategia, engaño piadoso, mera conmiseración por un condenado a muerte. La cólera, la denegación de la gravedad de la dolencia, los murmullos del “choque tanático”, todavía actuantes, hacen del espíritu del sujeto un complicado laberinto de contradicciones, negativida-

des, suspicacias y breves relámpagos de optimismo. Un buen ejemplo de este laberinto de contradicciones, de esta tremenda mezcla de vivencias entremezcladas puede ser el siguiente poema de Rubén Darío⁸⁵ “*Lo fatal*”:

*Dichoso el árbol que es apenas sensitivo,
y más la piedra dura, porque esa ya no siente,
pues no hay dolor más grande que el dolor de ser vivo,
ni mayor pesadumbre que la vida consciente.*

*Ser, y no saber nada, y ser sin rumbo cierto,
y el temor de haber sido y un futuro terror...
Y el espanto seguro de estar mañana muerto,
y sufrir por la vida y por la sombra y por*

*lo que no conocemos y apenas sospechamos,
y la carne que tiende con sus frescos racimos,
y la tumba que aguarda con sus fúnebres ramos,
y no saber a dónde vamos,
ni de dónde venimos...!*

Con frecuencia esta depresión se ve agravada por preocupaciones exteriores, contingentes; preocupación de una madre por sus pequeños hijos sobrevivientes; preocupaciones por un cónyuge inestable o enfermo que quedará privado de apoyo. En nuestro país, al existir la cobertura universal de la Seguridad Social, se elimina otro de los problemas más graves y frecuentes de los enfermos en esta situación: la enorme preocupación del elevado costo de los tratamientos, que gravan pesadamente no sólo la vida cotidiana de la familia sobreviviente, sino también la conciencia del enfermo que se siente culpable de ocasionar tales gastos a los suyos.

Entonces se instaura un estadio de semiincomunicabilidad. Decece el interés por el tratamiento. El enfermo no cree ya en las denegaciones del personal que lo atiende, percibe las demostraciones de afecto de los suyos o de una enfermera o un médico, como una estrategia elaborada por los vivos para engañarlo y ocultarle su situación real. Desconfianza, apatía, soledad, son las consecuencias de esto.

ACEPTACIÓN

“Señor, os recomiendo y entrego mi alma en vuestras manos”

Carlomagno⁸⁶
(Últimas palabras)

Pocos pacientes mantienen la lucha defensiva hasta el final. La mayor parte llegan a un periodo de relativa tranquilidad, obviamente no de felicidad ni bienestar, en el que se acepta el final. La aceptación se observa más frecuentemente en aquellas personas que mueren maduramente, es decir, en aquellas en que la muerte viene a poner fin a una vida de realizaciones y de plenitud. La valoración retrospectiva de la propia vida es manejada como defensa, de la cual no dispone el que va a

morir “con las manos vacías” o agobiado con múltiples compromisos incumplidos (esposo, hijos, empresas, investigación, etc.)

El agonizante entra en una zona de paz. Se despiden de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los médicos, de las enfermeras y de cualquier otra persona ligada a la enfermedad, como si ya no se trata de él, de su propia enfermedad y de su propio cuerpo, sino de un ser extraño cuya morada habitara pasajeramente.

Un buen ejemplo de aceptación y muy bellamente descrito es el siguiente poema de José Luis Martín Descalzo (figura 7)⁸⁷:

*Ya crece en algún bosque la madera
que albergará mi corazón postrero.
Ya canta entre sus ramas un jilguero
que terco cantará cuando yo muera.*

*Ya está dispuesta el hacha traicionera
que talará este pino. Ya me espera
entre bostezos el sepulturero.
Mi losa salió ya de la cantera.*

*Ya podéis ir grabando las palabras
que pondréis en mi tumba. Solamente
dejad en blanco el sitio de las fechas.
Es hora, muerte, ya de que me abras
tu amarga puerta, descaradamente.
Que yo ya tengo las maletas hechas.*

Esta aceptación de la muerte marca un doble paso: visiblemente el agonizante se aleja del mundo de los vivos, al hablar, pensar, razonar ahora con relación a una vida, la suya, que, en una parte importante, pertenece ya al pasado. Al mismo tiempo, espera la muerte. Algunos moribundos desean abiertamente su advenimiento. A este respecto, casi todos atestiguan una intensa curiosidad. Eso es lo escribe Borges⁸⁸ en su poema “*Enigmas*”:

[...]
*¿Qué errante laberinto, qué blancura
ciega de resplandor será mi suerte,
Cuando me entregue el fin de esta aventura
La curiosa experiencia de la muerte?*

Algunos tienen la convicción, la alegría de encontrar del otro lado de la muerte seres perdidos y conocer por fin el enigma oculto de su existencia pasada⁸⁹.

No podemos olvidar que, por otra parte, para muchos enfermos la muerte puede llegar a ser una auténtica liberación. Vicente Gaos⁹⁰ en su poema “*La nada*” de Arcángel de mi noche (1944), habla de esa muerte como liberación definitiva:

*Oh, sálvame, Señor, dame la muerte,
no me amenaces más con otra vida;
dame la muerte y cura así esta herida
de mi vida mortal. Haz, Dios, de suerte*



Figura 7. J. L. Martín Descalzo.

*que pueda retornar al mundo inerte
al que esta ciega noche me convida.
Pon sobre mí tu mano detenida,
tu mano de piedad, tu mano fuerte.*

*Dame la muerte, oh Dios, dame tu Nada,
anégame en tu noche más sombría,
en tu noche sin luz, desestrellada.*

*Bastante tengo con la luz de un día.
Bastante tengo, oh muerte deseada.
En ti repose al fin, oh muerte mía.*

Para muchas personas la vida ha sido, en sentido estricto, un valle de lágrimas y ahora ya es irreal pensar que “puede cambiar la racha”. Algunos enfermos, a pesar de los cuidados que se suministren, sufren mucho con su enfermedad y pueden llegar a mirar de frente a su propia muerte como salvación. Recordemos cómo la sabiduría popular afirma que el único mal que no tiene remedio en la vida es la muerte, pero también que ésta es el remedio para todos los males en aquélla.

En este estadio, ya no se cumple la sentencia de La Rochefoucauld, no es cierto que la muerte, como el sol, no puedan ser mirados de frente. Al contrario, la conciencia del moribundo, en cierto momento de su agonía, hace frente a la muerte. No se trata de una aceptación pasiva, de una especie de dimisión que se podría resumir por “ya no hay nada que hacer, más que rendirse”. La aceptación es una etapa de la progresión hacia otro modo de existencia. Así lo escribe Juan Ramón Jiménez⁹¹:

*Cuando tú quieras, muerte.
Te he vencido.
¡Qué poquito
puedes ya contra mí!*

Ante los ojos del moribundo se abren los paisajes desconocidos de un mundo nuevo. El Hombre vivo mira al moribundo de espaldas. Por lo tanto, sólo ve un hombre que se aleja un poco más en la noche (“*la noche más larga*” en *palabras de L. E. Aute*). Ahora bien, para este último la aceptación no significa en lo absoluto la rendición de su voluntad de vivir, sino que es franquear un umbral de percepción nueva y hasta entonces radicalmente desconocida. Por otra parte, toda agonía es, en sus diferentes estadios no esencialmente una decadencia progresiva de la conciencia, sino al contrario, su progresión, por el rebasamiento sucesivo de umbrales, hacia percepciones siempre nuevas de las que jamás antes conoció el equivalente inteligible.

Cuando un enfermo hace el recorrido hasta aquí como se ha explicado, recorriendo estas fases hasta la aceptación, el trabajo de los profesionales es muy gratificante y no solamente desde el punto de vista profesional, sino también personal y humano. Son muchas las cosas que un enfermo en las circunstancias recientemente expuestas, nos enseñan a quienes les acompañamos en su recorrido. Dice E. Kübler Ross⁹²:

“Nadie mejor que el moribundo mismo puede en definitiva ayudarnos a superar nuestro miedo y llegar a la aceptación de nuestra propia finitud años antes de que tengamos que morir. Este es el obsequio que nos hace si no lo abandonamos en el momento de su crisis”.

Según algunos, es posible enseñar a las personas a enfrentarse con la muerte. De acuerdo con sus conceptos, debemos aprender a hacerlo no sólo para nosotros mismos, sino para conseguir que nuestros amigos y conocidos hablen de la muerte y la acepten como una parte de la vida. Es posible que la muerte sea sólo una parte de la vida, pero desde luego no constituye su mejor momento, y el coraje para aceptarla, sinceramente, no es fácil de conseguir⁹³. Cuando Sócrates⁹⁴ se despide de sus jueces después de ser condenado a muerte les dice: “*Pero ha llegado el momento de marcharnos, yo a morir, vosotros a vivir. Nadie sabe con claridad cuál de las dos cosas es mejor, excepto quizás el dios*”. También Tagore⁹⁵ en *Gitanjali* nos ofrece un bello ejemplo de aceptación de la muerte:

*Tengo que partir. ¡Decidme adiós, hermanos!
Os saludo a todos y me marchó,
Devuelvo las llaves de mi puerta y renuncio a todos
los derechos sobre mi casa. Sólo os pido unas
últimas palabras cariñosas.
Fuimos vecinos durante mucho tiempo, pero yo recibí
más de lo que pude dar.*

*Ahora apunta el día y la lámpara que ilumina mi
oscuro rincón se apaga.
Ha llegado la llamada y estoy dispuesto para el viaje.*

Todo esto implica, antes que nada, atreverse a escuchar y a sentir repercutir en uno el solitario grito en el vacío de ser humano herido en la fibra narcisista más íntima, la inmortalidad del yo. Aquí se abre la dimensión del hombre, desgarrado en las incógnitas de lo real de su cuerpo, atravesado por el saber de un destino que lo conduce a una segura disolución⁹⁶.

Por desgracia, en muchas ocasiones el enfermo no llega a este grado de aceptación tan elevado. Llegar a aceptar nuestro propio fin, aunque sea inevitable, es un proceso muy doloroso. Quizás aquí podríamos citar la célebre Plegaria de la Serenidad de Reinhold Niebuhr⁹⁷:

“Dadme la serenidad para aceptar lo que no puede cambiarse, el coraje para cambiar lo que debe ser cambiado y la sabiduría para distinguir una cosa de otra”

No es raro que, a pesar de llegar a una cierta aceptación, se entremezclen en algunos momentos signos de depresión y del duelo anticipatorio que experimentará el enfermo, con la amarga sensación de que la vida continuará perfectamente sin él, exactamente igual de bella después de su muerte. Léase, por ejemplo, este poema de Agustín de Foxá⁹⁸:

*Y pensar que después que yo me muera
aún surgirán mañanas luminosas,
que bajo un cielo azul, la primavera,
indiferente a mi mansión postrera,
encarnará en la seda de las rosas.*

*Y pensar que, desnuda, azul, lasciva,
sobre mis huesos danzará la vida,
y que habrá nuevos cielos de escarlata,
bañados por la luz del sol poniente,
y noches llenas de esa luz de plata,
que inundaban mi vieja serenata,
cuando aún cantaba dios, bajo mi frente.*

*Y pensar que no puedo, en mi egoísmo,
llevarme al sol, ni al cielo, en mi mortaja;
que he de marchar, ¡yo solo!, hacia el abismo,
y que la luna brillará lo mismo,
y ya no la veré desde mi caja...*

No todos los enfermos llegan a aceptar lo que les está sucediendo o, mejor dicho, lo que les va a suceder. Este es el caso, generalmente, de los enfermos jóvenes y de todos aquéllos que se consideran necesarios, por ejemplo, para continuar con la crianza de niños pequeños. Puede ser un buen ejemplo lo que escribe Blas de Otero⁹⁹ en su poema “Gritando no morir”:

*¡Quiero vivir, vivir, vivir! La llama
de mi cuerpo, furiosa y obstinada,
salte, Yavé, contra tu cielo, airada
pluma de luz. En el costado, brama*

*la sangre, y por las venas se derrama
como un viento de mar o de enramada:
tras tu llamada se hace llamarada,
oh Dios, y el pecho, desolado, clama.*

*Vivir. Saber que soy piedra encendida,
tierra de Dios, sombra fatal ardida,
cantil, con un abismo y otro, en medio:*

*y yo de pie, tenaz, brazos abiertos,
gritando no morir. Porque los muertos
se mueren, se acabó, ya no hay remedio.*

Finalmente, es preciso decir que algunas veces, no pocas, más que de aceptación se debería hablar de simple resignación. Esa es la impresión que da el siguiente poema de Thomas Bernhard¹⁰⁰:

*Quiero rezar en la piedra ardiente
y contar las estrellas que nadan
en mi sangre
Señor Dios mío
quiero ser olvidado
ya no temo el día
que vendrá mañana
ya no temo la noche
que me tolera
Señor
Dios mío
ya no temo
lo que pueda venir aún
mi hambre se ha aplazado ya
y el tormento negro
ha sidoapurado.*

Y son dos cosas distintas. La Resignación es pasiva: el hombre está ahí esperando que llegue su muerte. Nada más. La Aceptación es activa.

Y si estamos de acuerdo en que la muerte es el acto más trascendental en la vida del ser humano, entonces uno debe llegar a ella, no con la pasividad de la Resignación, sino con el compromiso activo de la Aceptación. Es conveniente hacer unas aclaraciones: en primer lugar, aceptar la propia muerte no es sinónimo de darse por vencido. Al contrario.

Es no continuar con una esperanza falsa que forzosamente terminará en desesperanza o desesperación, buscando, en cambio, la Esperanza real. En segundo lugar, la Aceptación hace que el Hombre sea dueño de su vida, lo contrario a la Resignación. Y ser mi propio dueño, incluso en mi Muerte, hará que si muera con dignidad y en Paz¹⁰¹.

DECATEXIS O DEPRESIÓN PREPARATORIA

*“... si no supiese que esta forma de vida debe terminar,
y que habiéndola vivido descansaré de ella
en un sueño un poco más profundo, un poco más olvidadizo
que el que espero de cada noche...”*

André Gide¹⁰²

Esta fase, la última, se llama así porque se corresponde con la décima fase de este proceso de los antiguos médicos griegos.

La llegada de este estadio, pone fin a toda comunicación (figura 8). El agonizante está todavía presente; según los parámetros actuales de la biología, su cuerpo vive todavía, pero su conciencia parece invadida por la percepción de una realidad que ningún vivo puede ya compartir. Dice Kübler Ross que llega un momento en la vida del enfermo, en que los dolores cesan; en que el enfermo zozobra en un estado de conciencia lejana, en que ya casi no come, en que todo lo que le rodea se vuelve vago. Atormentados por la espera, no sabiendo si es mejor irse o quedarse para estar ahí en el momento de la muerte, los parientes van y vienen. Ése es el momento en el que ya es demasiado tarde para las palabras; no obstante, es en el que el enfermo tiene la mayor necesidad de ayuda; también es demasiado tarde para una intervención, pero demasiado pronto para la separación final. Es el momento de la terapia del silencio para con el enfermo y de la disponibilidad para con los parientes¹⁰³. En ese momento, la inversión de los papeles se vuelve evidente. El hombre vivo, el sacerdote, el médico, el pariente sentado en la orilla de la cama, es quien no sabe nada, y el agonizante es el que sabe todo. En todo caso, disfruta repentinamente de una percepción extraordinaria. Toda su vida pasada le es restituida en una fracción de segundo. Su mirada sobre los seres y sobre sí mismo, es de una extraordinaria lucidez.

Dice Ziegler¹⁰⁴ que toda agonía es, en sus diferentes estadios, no esencialmente una decadencia progresiva de la conciencia, sino, al contrario, la progresión de la misma, por superación sucesiva, hacia percepciones a menudo renovadas de las que hasta entonces no ha conocido el equivalente inteligible.

Vivo todavía biológicamente, el agónico parece estar ya del otro lado, percibiendo realidades que jamás compartiremos aunque en ninguno de estos últimos estadios se deje entrever que sienta encaminarse hacia la disolución del ser. Al final, creyentes o ateos, unos de un modo y los otros de manera distinta expresarán su confianza en una nueva manifestación que les está esperando. El individuo humano, nunca acepta pensar su muerte como un tránsito hacia la nada.

En el caso de personas no creyentes, es frecuente la idea de regreso a los orígenes. Por esto, quizá, Miguel de Unamuno¹⁰⁵ al morir lo llamaba “desnacer” en su poema “Muerte”:



Figura 8. Decatexis o depresión preparatoria.

*Eres sueño de un dios; cuando despierte
¿al seno tornarás de que surgiste?
¿serás al cabo lo que un día fuiste?
¿parto de desnacer será tu muerte?
[...]*

*Deja en la niebla hundido tu futuro
y ve tranquilo a dar tu último paso,
que cuanto menos luz, vas más seguro.*

*¿Aurora de otro mundo es nuestro ocaso?
Sueña, alma mía, en tu sendero oscuro:
“¡Morir... dormir... dormir... soñar acaso!”*

También Hölderlin¹⁰⁶ en su poema “El arco de la vida” hace referencia a la muerte como retorno al punto de partida:

*Mi espíritu tendía hacia los cielos, mas el amor
pronto lo hizo descender y ahora, las penas lo doblegan.
Así voy recorriendo los caminos de la vida
y acabo por volver al punto de partida.*

O Salvador Espriu¹⁰⁷:

*El arquero gobierna
el noble vuelo armónico
de la saeta.
Fiel al tiempo, vuelvo
a mi origen callado.*

Dice Alizade¹⁰⁸ que, sin embargo, en algún momento de su trayectoria, toda vida debe rendirse al acto



Figura 9. "Tu soplo va a cesar Gran Señor y tu maestro te pone ahora frente a la Luz Resplandeciente..."

de la muerte. Entonces le deja tierra libre a la pulsión de muerte para que ejerza sus efectos de ruptura. Con eficacia va logrando la decaetización paulatina del sujeto con los objetos que le rodean. Estos se desdibujan, los afectos se van apagando, el interés por el mundo decae, los menesteres cotidianos pierden sentido. La pulsión de muerte va desprendiendo paciente los hilos que todavía unen al muriente a su estar vivo hasta que la vida cesa y el cuerpo ya cadáver es transportado rotundamente al país definitivo del gran silencio.

Aizcorbe hace una comparación entre las teorías científicas más modernas (Kübler Ross), con las creencias más ancestrales, como el Libro Tibetano de los Muertos y dice que allí donde termina la última de las fases descritas por la investigadora, comienzan las enseñanzas del citado Libro¹⁰⁹. No le parece ilícito yuxtaponer las observaciones de una científica contemporánea con los preceptos centenarios de un libro religioso. Porque los estados conscientes o supra-conscientes que la ciencia actual detecta en el agónico deben necesariamente tener puntos de tangencia con las observaciones de la antigua clase sacerdotal, que en todas las sociedades tradicionales ocupa el lugar reservado a los médicos por las nuestras, occidentales. Según el Bardo Thödol las señales premonitorias del desenlace son¹¹⁰:

1. Sensación física de opresión
2. Sensación de frío "como si el cuerpo se hundiera en las aguas"
3. Sensación de calor "como si el agua naufragara en el fuego"
4. Sensación de que el cuerpo explota, "como si el fuego se ahogara en el aire".

Cada etapa viene marcada por un cambio exterior visible: la pérdida de control de los músculos faciales, la falta de audición, de palabra, el desvanecimiento de la vista mientras la respiración se hace espasmódica antes de la pérdida total de la conciencia. Es entonces cuando el lama (palabra que significa lector) empieza a leerle al oído al agonizante bajo la forma de letanías, la lista de las situaciones que irán a ocurrirle en modo inminente, y a las cuales tiene que ir enfrentándose sucesivamente (figura 9):

"Tu soplo va a cesar Gran Señor y tu maestro te pone ahora frente a la Luz Resplandeciente... en el cielo vacío y sin nubes donde la inteligencia desnuda y sin manchas es de una vacuidad transparente sin circunferencia ni centro..."

Enseguida, el practicante presiona las arterias del cuello y del plexo para evitar que el espíritu del muriente se vaya del cuerpo por las vías inferiores, lo cual le significaría tener que reencarnar en animales. Y también para impedir que se adormezca dejando de ser protagonista. De inmediato el lama vuelve a hablarle:

"Llega Señor el momento en que la tierra se hunde en el agua: no dejes a tu atención que se distraiga..." Y luego: "Reverendo Señor: ahora tú entras en la clara Luz Fundamental. Trata de continuar en el estado en que te encuentras en este momento. Reconoce a la refulgente Luz... es vacía, sin características ni color; vacía de naturaleza, la estricta Realidad... y tu inteligencia que por naturaleza es vacía, no trabada, brillante, universal y feliz es la conciencia del Buda considerándolo como tu propia conciencia, para guardar así dentro del espíritu divino..."

La agonía se extiende, dice el Bardo metafóricamente "el tiempo de un desayuno" lo cual coincide con los cinco minutos que, según la clínica moderna, tarda en llegar la muerte cerebral por falta de oxígeno.

Durante los últimos instantes de la agonía, el moribundo vive enteramente según su nueva percepción. No tiene ya lugar ninguna comunicación con los que le rodean. Primero se desconecta de los profesionales; más tarde, también de los familiares. Este extremo nos obliga a explicar muy bien a los familiares lo que está sucediendo al enfermo. De otra manera lo pueden interpretar como una falta de cariño o afecto.

Es posible que en este desprendimiento afectivo, última forma de manejarse con la muerte, colaboren factores estrictamente corporales (agotamiento a todos los niveles, metabólico y nervioso, etc.). De cualquier forma, en su aspecto vivencial significa la dolorosa ascesis del enfermo que para no temer la muerte necesita ser indiferente a la vida. En realidad, este proceso, vivido personalmente según las posibilidades de cada enfermo, resume en una u otra forma los diversos métodos que la Humanidad ha recomendado clásicamente para vivir bien y para bien morir, desde el "yoga de la renuncia a la acción" del *Bhagavad-Gita* al *Camino de la Perfección* de Santa Teresa: "el gran bien que es desasirse de todo interna y externamente"¹¹¹. Es una experiencia confirmada que el miedo a la muerte está muy condicionado por los apegos que el muriente tenga con personas y cosas.

Una vez más, recurrimos a los versos magistrales de Bergamín (figura 10)¹¹²:

*Todo parece que está
tan quieto tan extasiado,
como en el fondo del mar:*

*tan transparente, tan claro,
tan maravillosamente
en silencio sepultado,*

*como si todo no fuese
más que un sueño al que despiertas
del lado allá de la muerte.*

♦♦ RESUMEN ♦♦

La familia latina y la conspiración del silencio

Es muy frecuente que los familiares acostumbren abordar este problema suponiendo que el paciente ignora que padece una enfermedad incurable y de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera. Generalmente, la familia llega a esta conclusión por varios motivos. Por una parte, debido a un comprensible intento de autoprotección. Ellos mismos prefieren no reconocerlo plenamente y piensan que si el enfermo no sabe el tipo de padecimiento que tiene, no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación que presuponen destructiva y difícil de mantener (realmente, a la larga, es mucho más difícil de mantener la situación con el enfermo engañado; es imposible “representar un papel”, día tras día, como si una obra de teatro se tratase). Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente. Piensan, honestamente, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Temen además la posible reacción del enfermo (“le conozco hace 40 años y sé que se suicidará”). Por un proteccionismo mal entendido se les niega el derecho a hablar de sus dificultades y de sus miedos al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida.

Por si todo esto fuera poco, dentro del contexto cultural de hoy, la familia se encuentra rodeada de gente que, generalmente, también opina que es mejor mentir al enfermo.

El enfermo reacciona inconscientemente a este sentimiento con su envidia del que sobrevivirá, envidia que perturba tanto como el triunfo del vínculo entre el enfermo y sus familiares. Frente a toda esta constelación psicológica, que aunque muchas veces no sea consciente no por ello resulta menos penosa, surge el deseo de no decir la verdad.

El médico, identificándose con los hijos del enfermo, actúa de la misma manera. Se establece entre él y el enfermo una incomunicación a veces trágica, ya que no quiere hablar mucho porque tiene que mentir. Cuando está con él, todo trato es convencional. O se refugia en una hiperactividad médica, torturando a menudo al paciente con medidas de eficacia muy dudosa en sí, que además agotan las reservas económicas de la familia, porque hay que “hacer algo”, aunque en el mejor de los casos este “algo” prolongará la vida del paciente en minutos, horas o días.

Al llegar a casa del enfermo, en la puerta podemos escuchar a la hija decirnos: “no diga a mi padre, por favor que tiene un cáncer, ya que no podría soportarlo”; en la primera ocasión que estemos a solas con el enfermo nos dirá: “sé que tengo un cáncer, pero por favor, no se lo diga a mi familia porque sé que no podrán soportarlo”. Esta situación, muy fre-

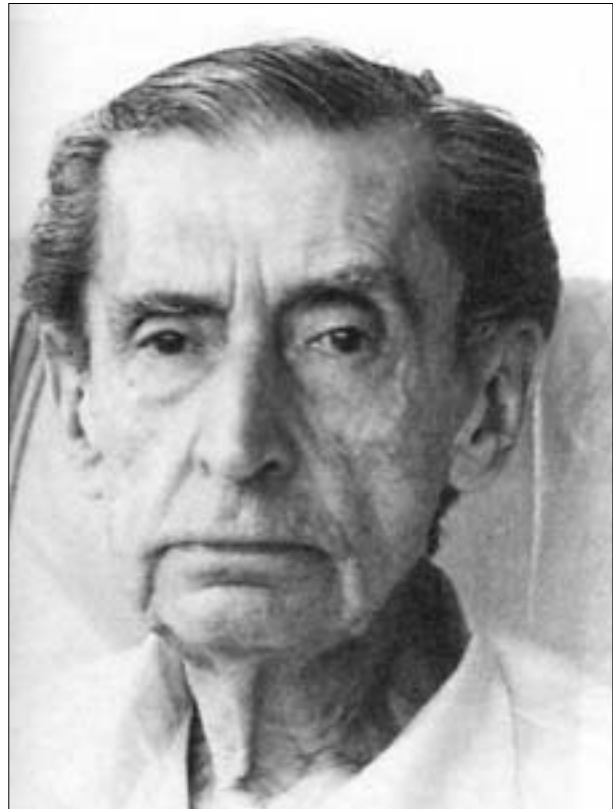


Figura 10. José Bergamín.

cuente por cierto, en la que todos saben lo que hay pero nadie habla de ello, conduce a una especie de pacto de silencio e inevitablemente, al aislamiento y soledad del enfermo. En estos casos el médico debe provocar o dirigir la conversación a este asunto en presencia de ambas partes para que todos ellos puedan romper el muro de silencio que les tiene incomunicados.

Resumiendo, cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerles como colaboradores que como adversarios) de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia.

Las reacciones del enfermo

El individuo que recibe un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recaída o cuando, más adelante, comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una respuesta emocional característica: un período inicial de shock e incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida de apetito y alteraciones del sueño. Podrá haber una incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias y el pensamiento de su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes. Estos síntomas, correspondientes a una reacción normal, suelen remitir en 7-10 días con la ayuda de familiares y amigos y con la ayuda de un médico que plantea el correspondiente plan de tratamientos y ofrece algún tipo de esperanza. Otro tipo de actuación más enérgica y de otros profesionales (sacerdotes, trabajadores sociales, etc.) generalmente no son necesarios, a

menos que estos síntomas se prolonguen o se hagan intolerables. Algún hipnótico suave para ayudar a dormir por la noche y algún ansiolítico durante el día, pueden ser útiles en este período de crisis.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen por una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo, las reacciones del enfermo a las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar al estrés.

Es de esperar, pues, a lo largo de la entrevista en la que se comunican malas noticias, una mezcla de reacciones que dependerán fundamentalmente de la forma habitual que tiene el enfermo de afrontar los problemas serios, fruto de años de influencias familiares, de experiencias en la infancia, de los éxitos y fracasos de la edad adulta, etc.

Suicidio y cáncer

Cuando los familiares se niegan a que informemos a los enfermos acerca de su diagnóstico y pronóstico, casi siempre aducen como motivo fundamental su miedo a que el enfermo se suicide si llega a ser consciente de lo que le pasa. Por si fuera poco, también entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si conociese su diagnóstico.

El suicidio es muy raro, incluso entre los enfermos de cáncer. Algunos autores opinan, no obstante, que el suicidio en los enfermos de cáncer es dos veces mayor que en la población general. En todo caso, una proporción ínfima comparado con la creencia, casi generalizada por parte de los familiares, de que el enfermo se suicidaría si llegase a saber lo que le está sucediendo. Sin embargo, las ideas repetidas por el paciente en este sentido, nunca deben ser tomadas a la ligera y, ante la duda, vale la pena consultar con un psiquiatra.

Todos los autores y los estudios publicados ponen de relieve la importancia de trastornos psicológicos previos como factor de riesgo. Para algunos autores la desesperanza es un factor de riesgo mayor que la depresión.

Por lo que respecta a los enfermos de sida, varios autores coinciden en que probablemente se da más frecuentemente en los primeros estadios del desarrollo de la infección, siendo algunos de los factores predisponentes el conocimiento de amigos muertos de sida y el abuso de alcohol.

Fases de adaptación

Puede haber un periodo en el que los familiares tienen conocimiento de la enfermedad pero todavía el enfermo no. Este periodo puede durar solamente unos pocos días pero, por desgracia, es muy frecuente que dure hasta la muerte del enfermo. Son los casos en que no se informa nunca al enfermo de su situación. Durante este periodo el enfermo puede presentar episodios de ignorancia, inseguridad y negación implícita.

Cuando toma consciencia de lo que le sucede, el enfermo atraviesa una serie de fases o estadios, las fases adaptativas que Kübler Ross describió y que se refieren al proceso de adaptación que sufre el enfermo desde el momento en que sabe que va a morir en un plazo ya más o menos breve.

El momento de la información al enfermo de su diagnóstico y pronóstico tiene una importancia decisiva. De cómo se lleve a cabo dicho proceso informativo va a depender en gran medida el futuro de nuestro enfermo. Y por supuesto va a tener un gran impacto si lo que hacemos es algo tan frecuente como abstenernos de informar.

En nuestra experiencia, más que fases parecen sentimientos que el enfermo (y los familiares) tienen a lo largo del proceso y que muchas veces, y cada uno de ellos, aparece, desaparece y reaparece a lo largo del mismo.

Algunos enfermos se saltan alguna fase, otras veces se superponen dos de ellas, otras (la mayoría) los enfermos avanzan y retroceden una y otra vez por estas fases. Lo que parece claro es que el moribundo muestra la misma amplitud de emociones que fluyen y refluyen a lo largo de toda nuestra vida cuando debemos enfrentarnos a crisis y conflictos¹¹³. Rodabough hace hincapié en los atributos de la personalidad del moribundo, que inciden en la alternancia de las fases.

Otro aspecto importante y que es necesario recordar, es que los familiares atraviesan las mismas fases, aunque no siempre en el mismo orden ni al mismo ritmo que el enfermo.

Aunque sea de forma breve, se analizarán todas y cada una de estas fases adaptativas.

Negación

La reacción inicial más frecuente en aquellos enfermos que escuchan un diagnóstico desfavorable es la negación: “no, yo no”, “no puede ser”, “es imposible”, “se habrán equivocado de análisis”. La esencia de una actitud de negación reside en el rechazo del enfermo a asimilar una información inoportuna, rechazo que traduce la creencia sincera de que ésta sería falsa o el resultado de un error en los análisis. Algunas veces esta negación puede ser absoluta y durar incluso mucho tiempo, pero la mayoría de las veces, el enfermo puede en el fondo dudar de que el diagnóstico sea exacto. Son los momentos en que negación e incredulidad se confunden.

Esta reacción tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no conoce bien o que lo hace brusca y rápidamente sin tener en cuenta la disposición del enfermo y siguiendo exclusivamente imperativos legales.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando.

Como mecanismo inconsciente de defensa, la negación puede ser útil. Solamente cuando se hace permanente, o cuando es la única defensa o la predominante, puede transformarse en un problema.

Ira

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surgen las siguientes preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?

Cuando se producen explosiones de ira, éstas suelen ser multidireccionales: hacia el médico, hacia las enfermeras, hacia los familiares y hacia sí mismo.

Las enfermeras suelen ser quienes con más frecuencia sufren las consecuencias de su disgusto. En cuanto éstas salen de la habitación, el enfermo toca el timbre. Si sacuden las almohadas y estiran las sábanas, les acusan de no dejar nunca en paz a los enfermos y cuando les dejan solos vuelven a tocar el timbre para que les arreglen mejor la cama. Y así sucesivamente. En esencia, lo que el enfermo está haciendo, con sus gritos, es quizás llamar la atención y hacer todo lo posible para que no le olviden. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: “Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!”.

La tragedia es quizás que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco con las personas que se convierten en blanco de sus iras. Sin embargo cuando el personal o los familiares se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del enfermo. Un paciente, por el contrario, al que se respete y se comprenda, al que se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas protestas.

Pacto o regateo

Es la fase menos conocida ya que casi nunca los enfermos suelen verbalizar estos pactos. La mayoría de las veces, los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

El paciente desahuciado utiliza maniobras similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo que se les ha prohibido. Sabe así, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por una buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Evidentemente lo que más suele desear es la curación o, por lo menos, la prolongación de la vida. Con frecuencia establecen metas a corto o medio plazo (llegar a las navidades o a la boda de la hija o la primera comunión de la nieta, etc.) para después, una vez llegado el día, pedir invariablemente una nueva prórroga. En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, como un premio “a la buena conducta”.

Depresión

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir poniendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.

El enfermo es ahora, a un tiempo, un ser inquieto y apático, un ser obsesionado por el futuro de los familiares que quedarán después de su muerte, sobre todo, los hijos. La criatura humana se transforma en el maniático de un porvenir que, justamente, no va a ser el suyo, que él no va a vivir. Entremedias de la angustia por lo venidero, tanto próximo como lejano, asoma, como en todos los deprimidos, la desconfianza. Lo que los demás le dicen, es pura estrategia, engaño piadoso, mera conmiseración por un condenado a muerte.

Con frecuencia esta depresión se ve agravada por preocupaciones exteriores, contingentes; preocupación de una madre por sus pequeños hijos sobrevivientes; preocupaciones por un cónyuge inestable o enfermo que quedará privado de apoyo. En nuestro país, al existir la cobertura universal de la Seguridad Social, se elimina otro de los problemas más graves y frecuentes de los enfermos en esta situación: la enorme preocupación del elevado costo de los tratamientos, que gravan pesadamente no sólo la vida cotidiana de la familia sobreviviente, sino también la conciencia del enfermo que se siente culpable de ocasionar tales gastos a los suyos.

Aceptación

Pocos pacientes mantienen la lucha defensiva hasta el final. La mayor parte llegan a un periodo de relativa tranquilidad, obviamente no de felicidad ni bienestar, en el que se acepta el final. La aceptación se observa más frecuentemente en aquellas personas que mueren maduramente, es decir, en aquellas en que la muerte viene a poner fin a una vida de realizaciones y de plenitud.

El agonizante entra en una zona de paz. Se despide de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los médicos, de las enfermeras y de cualquier otra persona ligada a la enfermedad, como si ya no se tratara de él, de su propia enfermedad y de su propio cuerpo, sino de un ser extraño cuya morada habitara pasajeramente.

No podemos olvidar que, por otra parte, para muchos enfermos la muerte puede llegar a ser una auténtica liberación.

Para muchas personas la vida ha sido, en sentido estricto, un valle de lágrimas y ahora ya es irreal pensar que “puede cambiar la racha”. Algunos enfermos, a pesar de los cuidados que se suministren, sufren mucho con su enfermedad y pueden llegar a mirar de frente a su propia muerte como salvación. Recordemos cómo la sabiduría popular afirma que el único

mal que no tiene remedio en la vida es la muerte, pero también que ésta es el remedio para todos los males en aquélla.

Cuando un enfermo hace el recorrido hasta aquí como se ha explicado, recorriendo estas fases hasta la aceptación, el trabajo de los profesionales es muy gratificante y no solamente desde el punto de vista profesional, sino también personal y humano. Son muchas las cosas que un enfermo en las circunstancias recientemente expuestas, nos enseñan a quienes les acompañamos en su recorrido.

Por desgracia, en muchas ocasiones el enfermo no llega a este grado de aceptación tan elevado. Llegar a aceptar nuestro propio fin, aunque sea inevitable, es un proceso muy doloroso.

No todos los enfermos llegan a aceptar lo que les está sucediendo o, mejor dicho, lo que les va a suceder. Este es el caso, generalmente, de los enfermos jóvenes y de todos aquéllos que se consideran necesarios, por ejemplo, para continuar con la crianza de niños pequeños.

Finalmente, es preciso decir que algunas veces, no pocas, más que de aceptación se debería hablar de simple resignación. Y son dos cosas distintas. La Resignación es pasiva: el hombre está ahí esperando que

Decatexis o depresión preparatoria

La llegada de este estadio, pone fin a toda comunicación. El agonizante está todavía presente; según los parámetros actuales de la biología, su cuerpo vive todavía, pero su conciencia parece invadida por la percepción de una realidad que ningún vivo puede ya compartir. El hombre vivo, el sacerdote, el médico, el pariente sentado en la orilla de la cama, es quien no sabe nada, y el agonizante es el que sabe todo. En todo caso, disfruta repentinamente de una percepción extraordinaria. Toda su vida pasada le es restituida en una fracción de segundo. Su mirada sobre los seres y sobre sí mismo, es de una extraordinaria lucidez.

Vivo todavía biológicamente, el agónico parece estar ya del otro lado, percibiendo realidades que jamás compartiremos aunque en ninguno de estos últimos estadios se deje entrever que sienta encaminarse hacia la disolución del ser. Al final, creyentes o ateos, unos de un modo y los otros de manera distinta expresarán su confianza en una nueva manifestación que les está esperando. El individuo humano, nunca acepta pensar su muerte como un tránsito hacia la nada.

Durante los últimos instantes de la agonía, el moribundo vive enteramente según su nueva percepción. No tiene ya lugar ninguna comunicación con los que le rodean. Primero se desconecta de los profesionales; más tarde, también de los familiares. Este extremo nos obliga a explicar muy bien a los familiares lo que está sucediendo al enfermo. De otra manera lo pueden interpretar como una falta de cariño o afecto.

♦♦ CASO PRÁCTICO¹¹³ ♦♦

Escenario

La situación se lleva a cabo en el despacho del oncohematólogo, al fondo de una Unidad de Hospitalización de Oncología en un Hospital General Universitario. El médico ha dado instrucciones de que no le pasen llamadas telefónicas. Están sentados en sendas butacas situadas en ángulo recto. Hay una botella con zumo de naranja, otra de agua y un termo con café. En la mesita hay también una cajita de pañuelos de celulosa (siempre necesarios). La enferma se llama

Fuencisla, tiene 29 años y es soltera. Lleva dos días ingresada en el hospital. Se acaba de hacer el diagnóstico y se pretende comenzar el tratamiento antineoplásico.

Médico: Buenos días Fuencisla. Entre y siéntese, por favor. ¿Qué tal se encuentra hoy?

(El médico se ha levantado de su mesa y se ha dirigido hacia la puerta a recibir a la enferma, que entraba a la consulta acompañada por la enfermera. Le ha dado la mano y le ha llamado por su nombre. Se comienza con una pregunta abierta).

Enferma: Si quiere que le sea sincera, me encuentro un poco nerviosa. Pero sin embargo bastante aliviada por estar finalmente aquí. Todo el mundo me dice que voy a ir a ver al especialista y que él me dirá lo que me pasa.

M.: ¿Qué es lo que le pone nerviosa exactamente?

(La enferma muestra signos evidentes de ansiedad, aunque todavía no haya surgido el origen de dicha ansiedad. Es preferible una pregunta de nuevo abierta en vez de empática ya que entonces quedaría demasiado al descubierto que el motivo de la ansiedad se relaciona con el diagnóstico).

E.: Pues bien, el hecho de estar aquí, de saber qué es lo que hay.

M.: ¿Cómo ha interpretado usted su enfermedad hasta este momento? ¿Qué idea se hace de ello?

(Recuérdese, averiguar qué es lo que la enferma sabe).

E.: Pues bien, ha sido muy difícil porque... quiero decir, todo ha sucedido tan deprisa.

M.: ¿Sí?

(Se indica así a la enferma que debe continuar).

E.: Yo quiero decir, para empezar, que no tenía al principio nada más que un dolor en la garganta. Luego empecé a tener algunas dudas. Después he tenido que hacer esfuerzos para convencer a mi médico de que me encontraba realmente mal y como extraña... y finalmente me ha hecho un análisis de sangre... y después, de repente, me encuentro en este hospital. Cuando se llega aquí uno se pone a pensar tantas cosas...

M.: ¿Por ejemplo?

(Se trata de averiguar hasta qué punto la enferma se da cuenta de la gravedad de su caso)

E.: En el fondo, es completamente evidente desde que se entra en esta Unidad; se ve el estado en el que están los enfermos. Después he comenzado a decirme que esto es bastante serio y a pensar en el comportamiento de mi familia ayer por la tarde: sólo se habló de banalidades.

(Nótese cómo la actitud de los familiares, que debían conocer el diagnóstico, despierta ya las sospechas de la enferma. Es una de las múltiples vías de adquisición informal de información por parte de los enfermos. La enferma sabe que está en un Servicio de Oncología y hoy

todo el mundo sabe lo que eso significa).

M.: ¿Entonces usted pensó que se trataba de algo serio?

E.: Pues sí, y todo el mundo repetía que era absolutamente imprescindible que viniese a visitarle.

M.: Fuencisla, si se tratase en efecto de un problema serio, ¿querría usted que hablásemos de ello, que le ponga al corriente de todos los detalles?

(Se está haciendo una invitación formal a la comunicación del diagnóstico. Estamos averiguando lo que la enferma quiere saber).

E.: Sí, yo quiero conocer los resultados de los análisis.

(La respuesta no tiene ninguna ambigüedad: la enferma desea conocer el diagnóstico).

M.: Pues bien, desgraciadamente, los resultados muestran que hay, efectivamente, algo serio. Es la biopsia de la médula ósea lo que ha revelado la existencia de un problema. ¿Se acuerda usted de aquella biopsia?

E.: Ah, sí.

M.: ¿Le hizo daño aquella intervención?

E.: Sí.

M.: Pues bien, es esta biopsia lo que nos ha indicado la existencia de un problema, un problema relacionado con la médula ósea. La enfermedad se llama leucemia mieloide aguda. Es una forma de cáncer de la médula ósea y ese es el motivo por el que usted se encontraba mal últimamente y el motivo de su dolor de garganta...

(Se suministra la información en pequeños fragmentos digeribles. Al final de esta explicación, la enferma no habla y se advierte una expresión de miedo. Está ya a punto de reaccionar a la noticia).

M.: Lo siento de verdad. Yo sé que esta noticia es agobiante.

(Respuesta empática motivada por la expresión de miedo que mostraba la enferma).

E.: ... sí.

M.: ¿Ha oído usted hablar ya de la leucemia?

(Intento de circunscribir las principales preocupaciones de la enferma).

E.: Sí, sí, ya he oído hablar de ella...

M.: ¿Qué tipo de cosas ha oído usted hablar de esta enfermedad?

E.: Yo quería decir... todo el mundo conoce esa palabra ¿no? Cuando yo estaba en el colegio había una niña que lo tenía. A decir verdad, fue bastante mal, sobre todo a causa del tratamiento. Su aspecto cambió totalmente.

M.: ¿En qué sentido?

E.: Una vez que comenzó el tratamiento... no sé, había cambiado, había engordado mucho.

M.: ¿Usted quiere decir que su cara había engordado mucho mientras sus brazos y sus piernas permanecían delgados?

(Efecto de los esteroides utilizados para tratar la leucemia linfoblástica infantil)

E.: Sí.

(Es preciso detectar con prontitud este proceso de identificación con otras personas que han tenido "la misma enfermedad" para desmontar temores muchas veces infundados. Éste es un excelente ejemplo de lo perjudicial que puede llegar a ser esa identificación).

M.: Pues bien, esto es poco probable que le suceda a usted, ya que la leucemia infantil es un poco diferente... Yo le aconsejaré la toma de algunos medicamentos muy potentes, pero sin este efecto en particular. Un tratamiento radical es absolutamente necesario porque tenemos delante una enfermedad muy tenaz que solamente con un tratamiento de este tipo podremos detener. Pero tengo esperanzas de conseguir su remisión; en mi opinión tenemos todas las probabilidades de dominar la leucemia y permitirle recuperar la salud y poder volver a hacer una vida normal.

(Después de haber revelado el diagnóstico se comienza a hacer el plan de los tratamientos a seguir. Inmediatamente se comienza a infundir esperanza a la enferma, en este caso, además, una esperanza bien realista).

E.: No comprendo lo que usted entiende exactamente por dominar.

(Necesidad de aclaraciones).

M.: En estos momentos yo no le puedo garantizar una curación definitiva, pero hay buenas expectativas... muy buenas expectativas de poder dominar la enfermedad y conseguir la remisión después de algunas sesiones de tratamientos fuertes. Esto es lo que creo que podemos conseguir.

E.: Entonces, cuando usted dice que se trata de algo serio... quiero decir... no voy a morir...

(Habiendo expresado hasta este momento diversas preocupaciones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, la enferma manifiesta por primera vez su miedo a la muerte).

M.: En todo caso, usted no va a morir en un futuro próximo. En su caso hay muchas probabilidades de remisión de la enfermedad. Una vez que usted se encuentre en fase de remisión, estaremos en condiciones de hacernos una idea más exacta de lo que pueda pasar en el futuro, pero tampoco debemos excluir la posibilidad de una curación total. Es mucha información de una vez ¿no?

(Para esta franja de edad, la probabilidad de morir en fase de inducción es muy pequeña, pero el médico no descarta sin embargo esta hipótesis. La enferma sabe en estos momentos que el miedo a la muerte constituye un argumento legítimo de discusión).

E.: Es que...cuando usted sabe a qué atenerse es mejor de alguna manera. Si no, ello le atormenta constantemente.

(Nótese cómo el hecho de conocer lo que sucede de alguna manera alivia a la enferma)

M.: ¿Esto le ha atormentado mucho en estos últimos tiempos?

E.: Sí. Quiero decir que cuando se entra en un lugar como éste y comienzan todos estos tratamientos mientras que nadie te explica verdaderamente lo que sucede... Yo no consigo ya ni leer en estos momentos... la televisión, todo me parece sin sentido y sin interés. Es que yo quería sobre todo saber, y ahora ya sé...

M.: ¿Quizás pensaba usted que iba a morir muy pronto? ¿Era ésta una de las ideas que le pasaban por la cabeza?

E.: Sí, ahora que usted me lo pregunta, sí. Yo debería sin duda sentirme aliviada pero...

M.: Entonces éste ha sido globalmente un periodo de inquietud para usted.

E.: Sí.

M.: Dígame: ¿tiene usted familia en su casa? ¿Hay alguien con usted en casa con quien pueda hablar con frecuencia?

(Se comienza a preparar el futuro, intentando encontrar, en primer lugar, otras fuentes de apoyo moral).

E.: Vivo con mi novio, que viene a visitarme cada día y nada más entrar aquí se siente la enfermedad, la vida que se va, personas que se mueren... y a veces con este tratamiento, tengo la impresión de que es todavía peor.

(Es inevitable que un enfermo se identifique con los que le rodean en la misma habitación o en la misma planta).

M.: ¿Qué quiere decir? ¿Al observar el tratamiento de otros enfermos piensa que usted irá peor después?

E.: Sí. Cuando veo a los otros... Usted había dicho que era necesario un tratamiento radical: explíqueme en qué consiste exactamente dicho tratamiento.

M.: Muy bien. El tratamiento provoca ciertos efectos secundarios, es innegable. Durante un tiempo después del tratamiento, usted se sentirá mal, tendrá náuseas, pero le daremos algunos medicamentos que reducen esas sensaciones.

(Respuesta de información. Se explican con sinceridad los efectos adversos que aparecerán pero se contrapesan rápidamente con la garantía de que se intentará reducirlos al máximo).

E.: He visto gente en esta Unidad... necesitan constantemente medicamentos para no sentirse enfermos.

M.: En efecto. Eso se produce en ocasiones. No se lo puedo negar...

(Se evita mostrarse falsamente tranquilizador).

M.: ...pero podremos reducir al mínimo estos efectos negativos y encontraremos para usted la mejor forma para ello.

(De nuevo se expresa el compromiso personal de seguimiento y atención a los posibles problemas).

E.: Pero he oído a algunas personas que dicen...

M.: Sí, continúe.

(Se da a la enferma la autorización para expresar su ansiedad).

E.: Dicen que dan ganas de abandonar, que no vale la pena de pasar por ese calvario, que quieren tirar la toalla, que no son más que cobayas... A decir verdad, no sé por qué tengo tantas cosas en la cabeza.

M.: Vamos a abordarlas una a una y en profundidad. El tratamiento es, sin duda, muy duro. Algunas veces sucede, con ciertos enfermos con otros tipos de cáncer, que dicen pensar que no vale la pena, que es un esfuerzo desmesurado teniendo en cuenta las escasas posibilidades de obtener algún resultado positivo. Pero en el caso de una leucemia mieloide aguda, puedo asegurarle que yo en su lugar aceptaría sin ninguna duda el tratamiento, cualesquiera que sean los efectos secundarios, ya que las posibilidades de remisión, e incluso de curación, son suficientemente importantes como para que valga la pena el riesgo de sentirse mal. Creo que el panorama que le describo es bastante fiel a la realidad. ¿Me sigue? ¿Le parece coherente todo esto que le digo?

(Se controla el nivel de comprensión que manifiesta la enferma).

E.: Sí, más o menos.

M.: Lo que intento decirle es que el tratamiento no es fácil en absoluto. Le mentiría si le dijese que todo iría sobre ruedas y que no tendría que soportar ninguna incomodidad. Este tratamiento es duro pero son tantas las probabilidades de controlar, incluso curar la enfermedad, que yo se lo recomiendo con todas mis fuerzas. Evidentemente sería injusto obligarle a tomar una decisión sobre la marcha. Quizás deberíamos discutirlo con mayor calma...

(Una vez más, la información es realista. Muchas veces es necesario un tiempo para digerir la información, incluso para compartirla con alguna persona querida).

E.: Oyéndole exponer las cosas se diría que no tengo demasiada elección... que debería seguir sin duda el tratamiento.

M.: Sí, eso es lo que pienso, pero es mi recomendación y consejo personal. Yo le transmito simplemente mis consejos, y le digo bien, consejos: yo no soy un policía.

(Se trata de recapitular.)

M.: Al final será lo que usted decida. Me pregunto si no sería conveniente hablar con su amigo. Si usted lo desea, podría venir en otra ocasión con él para tener una conversación entre los tres. Probablemente, así se sentiría menos sola frente a este problema.

(Respeto al principio de autonomía de la enferma. Se prepara el seguimiento.)

E.: Sí, me parece una buena idea, porque me da la impresión de que cuando le dé la noticia ¡seré yo la que me tenga que ocupar de él!

(Algunas veces los familiares y seres queridos reciben un impacto igual, incluso mayor, que el propio enfermo).

M.: ¿Quiere usted decir que será preciso atenderle como consecuencia del choque que puede recibir con la noticia?

E.: ...sí.

M.: ¿Y sus padres también?

E.: Hasta mediada la semana pasada no les he dicho que me encontraba aquí. Me imagino que ese ha sido el tiempo que he necesitado para aceptar yo misma que me encontraba aquí realmente. Están quedándose en casa de mi amigo y es probable que esta tarde vengán todos a visitarme. ¿Usted querría encontrarse con todos ellos?

M.: ¿A usted le gustaría? Yo no veo inconveniente a recibirles a los cuatro; al contrario, me gustaría. Creo que es bueno tener a varias personas con las que se puede contar y con las que se puede hablar abiertamente.

E.: Sí, eso estaría muy bien.

M.: Entonces lo organizamos para esta misma tarde. Ustedes cuatro vendrán esta tarde a charlar conmigo. Seguro que ustedes tienen algunas dudas en la mente. No duden en escribirlas para hablar de ellas esta tarde.

(La enferma se calla).

M.: ¿Hay alguna cosa que quisiera preguntarme ahora?

E.: Hay una pregunta que me ronda constantemente por la cabeza... ¿Por qué me sucede esto a mí?

(Explota en lágrimas)

M.: Pues bien, la respuesta es que no se sabe absolutamente nada.

(El médico se acerca a la enferma, le ofrece una cajita de pañuelos de papel. Ha dado una respuesta directa pues la enferma parece preocupada por la causa de su leucemia y quizás se sienta culpable).

E. (llorando profusamente): No entiendo nada...

M.: Se trata sencillamente de un caso de mala suerte. No se debe a nada que usted haya hecho o que cualquier otro haya hecho. Usted ha tenido sencillamente mala suerte. Pero lo que cuenta es que, hoy por hoy, disponemos de los medios necesarios para conseguir la remisión de la enfermedad y probablemente curarle. Yo pienso que, en este momento tan difícil, es en esto en lo que debería intentar pensar.

E.: Sí, es preciso que lo haga.

M.: Bien.

BIBLIOGRAFÍA

- Langer M, Luchina IL. *El médico frente al cáncer*. En: Schavelzon J et al. *Cáncer. Enfoque psicológico*. Buenos Aires: Galerna, 1978; 167.
- Langer M. *El miedo a la muerte*. En: Schavelzon J et al. *Cáncer*. Op. cit., 248-249.
- Fernández Díaz R, Pérez Suárez MC, Cossío Rodríguez I, Martínez González P. *Actitud ante una enfermedad incurable*. Atención Primaria 1996; 6: 389-393.
- González Barón M, Poveda de Agustín J. *Criterio de información al paciente oncológico terminal: la verdad soportable*. Seminario sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. 1992; 137-154.
- Ashby M, Wakefield M. *Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee*. Palliat Med 1993; 7: 273-282.
- Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán, 1998; 101-116.
- Ribera JM. *Reflexiones sobre la propia muerte*. Madrid: Mezquita, 1982; 30.
- Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik, 1980; 13-14.
- Benson J, Britten N. *Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients*. Br Med J 1996; 313: 729-731.
- Hogenson GB. *Depth Psychology, Death and the Hermeneutic of Empathy*. J Med Phil 1981; 6: 67-89.
- Buckman R. *S'asseoir pour parler*. Paris: InterEditions, 1994; 166.
- León A. *La muerte y el morir*. Caracas: Lagoven, 1980; 115.
- Ojeda Martín M, Gómez Sancho M, Navarro Marrero MA, García Rodríguez ED, Marrero Martín MS. *La Comunicación del diagnóstico al paciente de cáncer*. Canarias Médica 1993; 1: 9, 31-33.
- Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998; 319-414.
- Santo-Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castelle, 1976; 50.
- Smith CR. *Trabajo social con moribundos y su familia*. México: Pax México, 1988; 94-95.
- Mitsuro Seo, Kazuo Tamura, Hiroshi Shijo, Eiji Morioka, Chie Ikegame, Keiko Hirasako. *Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses*. Pall Med 2000; 14: 105-110.
- Glaser B, Strauss A. *Awareness of Dying*. Aldine 1965; 107.
- Tolstoi LN. *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Aguilar, 1956; II: 1199.
- Clavero Salvador J. *Ivan Illich el enfermo*. Jano 1995; 1107: 21.
- Semana. 11 Noviembre de 1998. Num 3.065: 113.
- Buckman R. Op. cit., 168-172.
- Hidalgo JL. *Poemas completas*. Barcelona: DVD Ediciones, 2000; 114.
- Massie MJ, Holland JC. *Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders*. En: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patients with cancer*. Nueva York: Oxford University Press, 1989; 273-282.
- Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. *Depression and suicide in patients with cancer*. J Pain Symptom Manage 1994; 9 (5): 325-340.
- Ajmátova A. *Requiem y otros poemas*. Madrid: Grijalbo Mondadori, 1998; 59.
- Buckman R. Op. cit., 96.
- Mystakidou K, Liossi Ch, Vlachos L, Papadimitriou J. Op. cit., 195-200.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association, 1987; 222-223.
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. *The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients*. JAMA 1983; 249: 751-757.
- Ajmátova A. *Requiem y otros poemas*. Madrid: Grijalbo Mondadori, 1998; 55.
- Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán, 1998.
- Littin y Wilmer. Citado por Luchina I. *La relación médico-paciente en cancerología*. En: Schavelzon J. *Cáncer. Enfoque psicológico*. Buenos Aires: Galerna, 1978; 193.
- Hietanen P, Lonnqvist J. *Cancer and Suicide*. Ann Onc 1991; 2: 19-23.
- Fox BH, Stanek EJ, Boyd SC, Flannery JT. *Suicide rates among women patients in Connecticut*. J Chron Dis 1982; 35: 85-100.
- Louhivuori KA, Hakama M. *Risk of suicide among cancer patients*. Am J Epidemiol 1979; 109: 59-65.
- Filiberti A, Ripamonti C, Totis A, et al. *Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative program*. J Pain Control Manage 2001; 22 (1): 544-553.
- Breitbart W. *Suicide in cancer patients*. Oncology 1987; 1: 49-53.
- Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Op. cit.
- Kovacs M, Beck AT, Weissman A. *Hopelessness: an indication of suicidal risks*. Suicide 1975; 5: 98-103.
- Espru S. *Antología lírica*. Madrid: Cátedra, 1987; 95.
- Wadland W, Gleeson C. *A model for Psychosocial Issues in HIV Disease*. J Fam Prac 1991; 33 (1): 82-86.
- Fenton T. *AIDS-Related Psychiatric Disorders*. Br J Psychiatry 1987; 151: 579-588.
- Schmitt L, Lefranc G, Lemaire A, Fabre A, Morón D. *De l'agressivité au suicide chez les sujets porteurs du virus de l'immunodeficiencia humaine*. Annales Medico-Psychologiques, 146: 237-240.
- Flavin D, Franklin J, Frances R. *The acquired immuno deficiency syndrome (AIDS) and suicidal behaviour in alcohol dependant homosexual men*. Am J Psychiatry, 143: 1440-1442.
- Mazuk PM et al. *Increased risk of suicide in persons with AIDS*. JAMA 1988; 259: 1333-1337.
- Torreblanca Pacheco S, García Reyes S, Sainz Contón E. *Clínica el Sida y Psiquiatría*. Ann Psiquiatría (Madrid) 1990; 6 (3): 123-126.
- Citado por: Cobo Medina C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos, 2001; 232-233.
- Borges JL. *Obra poética*. Buenos Aires: Emecé, 1977; 600.
- Jinich H. E. México: JGH Editores, 1997; 78-79.
- Nichols SE. *Psychosocial reactions of persons with the acquired immunodeficiency syndrome*. Ann Int Med 1985; 103 765-767.
- Citado por: Raimbault G. *La muerte de un hijo*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1997; 48.
- Sproken P. *Ayudando a morir*. Santander: Sal Terrae, 1978; 59-67.
- Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán, 1998.
- Bergamín J. *Antología poética*. Madrid: Castalia, 1997; 151.
- Bergamín J. *Antología poética*. Madrid: Castalia, 1997; 195.
- Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán, 1998.
- Salinas P. *La voz a ti debida*. Madrid: Clásicos Castalla, 1989; 95.
- Bergamín J. *Antología poética*. Madrid: Castalia, 1997; 107.
- Bergamín J. *Antología poética*. Madrid: Castalia, 1997; 73-74.
- Kübler Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1989; 59-177.
- Pattison EM. *Il processo del vivere-morire*. En: Garfield Ch A. Op. cit., 130-131.
- Rodabough T. *Alternatives of the Stages Model of the dying process*. Death education 1980; 1: 1-19.
- Santo Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castelle, 1976; 32.
- Unamuno M. *Del sentimiento trágico de la vida*. Madrid: Esclicer, 1966. Obras completas VII: 136.
- García-Sabell D. *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza, 1999; 42-43.

67. García-Sabell D. *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza, 1999; 44.
68. Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán, 1998.
69. Citado por Cobo Medina C. *Ars Moriendi*. Vivir hasta el final. Madrid: Díaz de Santos, 2001; 193.
70. De La Rochefoucauld F. *Máximas*. Barcelona: Edhasa, 1994; 36.
71. Santo Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976; 33.
72. Biblia. Job, 10: 1, 2.
73. García-Sabell D. *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza, 1999; 45.
74. Tolstoi LN. Op. cit., II: 1196.
75. De Otero B. *Ángel fieramente humano*. Redoble de conciencia. Buenos Aires: Ediciones Losada, 1973 (2ª ed); 119-120.
76. Bernhard T. *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones, 1998, 32-33.
77. Reyes Zubiría LA. *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. México: Luis Alfonso Reyes Zubiría, 1996; 91.
78. Vega V. *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*. Barcelona: Gustavo Gilli, 1952; 629.
79. Santo Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976; 34.
80. Kübler-Ross E. Op. cit., 114.
81. Hölderlin J. Ch. F. *Poemas*. Barcelona: Ediciones 29, 1999; 65-66.
82. Vega V. Op. cit., 625.
83. Bernhard T. *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones, 1998, 25-26.
84. García-Sabell D. *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid: Alianza, 1999; 45-46.
85. Citado por: Trapiello A. *Anatomía de la hipocondría Artística*. En: Varios Autores. Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo. Madrid: Taurus, 2001; 226.
86. *Ibid.*, 624.
87. Martín Descalzo JL. *Testamento del Pájaro Solitario*. Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino, 1991; 62.
88. Borges JL. *Obra poética*. Buenos Aires: Emecé, 1977; 236.
89. Ziegler J. *Los vivos y la muerte*. México: Siglo Veintiuno, 1976; 292.
90. Gaos V. En: *Primeras promociones de la postguerra*. Antología poética. Madrid: Castalia, 1997; 199.
91. Jiménez JR. *La Muerte*. Barcelona: Seix Barral, 1999; 66.
92. Citado por Joakin E. Bortolotto E, Barrios E. *Pediatría Oncológica*. En: Schavelzon J et al. Op. cit., 239-240.
93. Silver RT. *El paciente moribundo: punto de vista de un clínico*. Am J Med (ed. Española) 1980; 11: 224.
94. Platón. *Apología de Sócrates*. Madrid: Espasa Calpe, 1991; 115.
95. Tagore R. Gitanjali. Citado por: Monge Sánchez MA, Benito Melero, A. *La dimensión espiritual en el enfermo de cáncer*. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana, 1996; 53.
96. Alizade AM. Op. cit., 40
97. Citado por: Vastyán EA. *Aspectos espirituales de la asistencia a pacientes cancerosos*. Jano 1987; 792: 61.
98. Citado por Trapiello A. *Anatomía de la hipocondría Artística*. En: Varios Autores. Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo. Madrid: Taurus, 2001; 224.
99. De Otero B. *Ángel fieramente humano*. Redoble de conciencia. Buenos Aires: Ediciones Losada, 1973 (2ª ed); 41-42.
100. Bernhard T. *In hora Mortis*. Barcelona: DVD Ediciones, 1998, 37.
101. Reyes Zubiría LA. *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. México: Luis Alfonso Reyes Zubiría, 1996; 98.
102. Gide A. *Los alimentos terrestres*. Buenos Aires: Losada, 1953; 34
103. Kübler-Ross E. Op. cit., 147-177.
104. Ziegler J. *Los vivos y la muerte*. México: Siglo XXI, 1976.
105. Unamuno M. *Antología poética*. Madrid: Espasa Calpe, 1999; 94-95.
106. Hölderlin F. *Poemas de juventud*, Diótima, La madurez y Las Grandes Elegías. Barcelona: Ediciones 29, 1999; 54-55.
107. Espriu S. *Antología lírica*. Madrid: Cátedra, 1987; 127.
108. Alizade AM. Op. cit., 192-193
109. Aizcorbe R. *Pensar la Muerte*. Buenos Aires: Occitania, 1992; 237.
110. *El Libro tibetano de los muertos*. Bardo Thödol. Barcelona: Obelisco, 1994; 31-38.
111. Santo Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976; 38-39.
112. Bergamín J. *Antología poética*. Madrid: Castalia, 1997; 125-126.
113. Modificado de: Buckman R. *S'asseoir pour parler*. París: InterEditions, 1994 ; 198-205.