

Marcos Gómez Sancho

Cómo dar malas noticias en medicina



Manual[®]
Moderno

**Cómo dar
[malas noticias]
en medicina**

Marcos Gómez Sancho

Doctor en Medicina, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España

Profesor de Cuidados Paliativos, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España

Doctor *Honoris Causa*, Universidad de la República de Uruguay

Especialista y Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad de Sevilla, Barcelona, Granada, Valladolid y Autónoma de Madrid, España

Especialista en Anestesiología y Reanimación, Universidad de Sevilla, España

Editor Responsable:

Lic. Georgina Moreno Zarco

Editorial El Manual Moderno



Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.
Av. Sonora 206 Col. Hipódromo, C.P. 06100 Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.
Carrera 12-A No. 79-03/05 Bogotá, DC

Nos interesa su opinión, comuníquese con nosotros:

Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

Av. Sonora 206, Col. Hipódromo, Alcaldía Cuauhtémoc, 06100, Ciudad de México, México

(52-55) 52-65-11-00

info@manualmoderno.com

quejas@manualmoderno.com



www.manualmoderno.com

Cómo dar malas noticias en medicina

D.R. © 2019 por Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

ISBN: 978-607-448-789-3 versión electrónica

Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana, Reg. núm. 39

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida sin permiso previo por escrito de la Editorial.

Para mayor información sobre

Catálogo de producto

Novedades

Instrumentos de evaluación en línea y más

www.manualmoderno.com



es marca registrada de

Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.

Director editorial:
Dr. José Luis Morales Saavedra

Editora de desarrollo:
Lic. Tania Flor García San Juan

Imagen de portada:
Antoine Wiertz:
"La belle Rosine" (Inv. 1935)

© Royal Museums of Fine Arts of Belgium, Brussels / photo: J. Geleyns - Art Photography



Prefacio

*Decir la verdad es como escribir bien:
se aprende a fuerza de ejercicio.*

Ruskin

Estos últimos años las mentalidades han cambiado mucho a propósito de la información suministrada al paciente sobre su diagnóstico, su tratamiento y la evolución de su enfermedad. Las relaciones entre los profesionales de la salud y los enfermos se basan, cada vez con mayor frecuencia, en el consentimiento informado sobre exámenes y tratamientos.

Esta situación del derecho a la información del paciente es reconocida, en general, mientras el paciente puede todavía beneficiarse de un tratamiento curativo. En efecto, una buena información permite al enfermo colaborar más y mejor en los tratamientos y luchar con más fuerza contra la enfermedad.

En los casos, sin embargo, en que no podamos ofrecer al enfermo un tratamiento con intención curativa, las cosas cambian, y mucho.

Cuando una persona es alcanzada por una enfermedad para la cual no disponemos de tratamiento eficaz y podemos suponer que va a terminar con la vida de la persona, se crea en la relación médico-enfermo una situación muy comprometida y, con frecuencia, muy difícil de gestionar.

Considerándose la muerte como un fracaso terapéutico, siempre resulta difícil anunciar una mala noticia. Anunciar a un enfermo un éxito quirúrgico o la curación de una enfermedad siempre es agradable para el profesional, pero anunciar un fracaso, una recidiva o una progresión irreversible es siempre difícil y desagradable. No obstante, nosotros podemos —y debemos— tener confianza en la capacidad de respuesta de nuestros enfermos frente a esta situación si, respondiendo honestamente a sus preguntas, sabemos transmitirles la seguridad de que nunca serán abandonados, decirle a un enfermo: “no se puede hacer nada por usted”, lo arroja a un abismo de desesperanza.

Me consta que en muchos hospitales se requiere la colaboración de un psiquiatra para que sea él quien informe al enfermo incurable y con mal pronóstico. En Estados Unidos se experimentó dejando esta tarea a equipos de psicólogos. Estas estrategias siempre han fracasado porque el enfermo necesita esa información en el contexto de la relación con su médico y el compromiso simultáneo de éste para los cuidados y

seguimiento posteriores. Informar a sus pacientes es una obligación del médico que no puede ni debe delegar a nadie.

En efecto, el hecho de que el médico deba anunciar a su enfermo que no va a poder curar su enfermedad, supone el acto más sublime de la práctica médica y, probablemente, el más difícil.

El más difícil porque, de forma más o menos implícita, se deja entrever la posibilidad de morir. El más difícil, además, porque el médico no ha sido preparado para ello. En los estudios de la Universidad, el estudiante aprende técnicas muy sofisticadas que probablemente nunca utilice y; sin embargo, no aprende a dar una mala noticia a su enfermo, cosa que tendrá que hacer muchas veces a lo largo de su carrera.

Hace unos meses, un policía llamó por teléfono de madrugada a un compañero nuestro para decirle, sencillamente, que pasase por el depósito de cadáveres para identificar a su hijo de quince años, muerto en un accidente automovilístico. Evidentemente, estos profesionales no han recibido la más mínima instrucción sobre cómo dar este tipo de noticias, cosa que tienen que hacer varias veces a lo largo del año. Sin embargo, han sido entrenados concienzudamente para disparar con puntería, cuando la mayoría de ellos no utilizará jamás su pistola a lo largo de su vida profesional.

Se encuentra así el médico solo y desprovisto de recursos para hacer frente a tan delicada situación. Además, en nuestra cultura latina, con inusitada frecuencia los familiares se oponen a que informemos al enfermo y presionan al médico en este sentido. Por uno y otro motivo, no es raro que el médico opte por dimitir o por engañar al enfermo con el consiguiente menoscabo de la relación futura entre ambos: el médico se encontrará mal, porque sabe que no está haciendo las cosas bien y le dolerá tener que mentir un día tras otro, y el enfermo, por su parte, se sentirá mal porque cada vez estará más aislado.

Y si este asunto interesa al profesional de la salud, porque forma parte de su trabajo, también interesa al resto de los ciudadanos como posibles futuros protagonistas de la situación. Cuando este asunto sale en una conversación, invariablemente, todo el mundo, personal médico o no, opina: “a mí me gustaría saberlo”, “yo preferiría no enterarme”, etc.

De la manera en que se informe al paciente de su situación dependerá, en gran medida, su devenir. Desde que el enfermo es diagnosticado, hasta el final de sus días, muchos de los acontecimientos que se sucedan van a depender de la información recibida —cualitativa y cuantitativamente—. Por este motivo haremos un pequeño recorrido a través de las fases de adaptación del enfermo hasta el final.

Este librito, elaborado con un lenguaje lo más sencillo posible, no tiene otra pretensión más que ayudar a los compañeros que, tarde o temprano, se van a enfrentar a una situación de este tipo. Y con la ilusión de que les resulte útil, lo pongo en sus manos.

Pero también creo que puede serle muy útil a cualquier persona, aunque no sea un profesional médico. Antes o después, ya lo hemos dicho, todos somos susceptibles a tener que recibir una noticia de este tipo, ya se trate de nosotros mismos; o bien, de un ser querido. Y por este motivo, pienso que la lectura de este libro puede serle útil a cualquier persona.

Marcos Gómez Sancho

Las Palmas de Gran Canaria



Contenido

Prefacio

Capítulo 1

Introducción: un poco de historia

Los profesionales de la salud y su propia muerte

Amenazas y miedos

Ansiedad ante la muerte

Crisis aguda: la comunicación del diagnóstico

Una mentira piadosa

El médico y las malas noticias

A mí, sí. A los demás, no

Decir o no decir la verdad

Anexo 1. Cómo dar bien las malas noticias

Bibliografía

Capítulo 2

Información y cierre de una biografía

Elementos orientativos

Algunas reflexiones al respecto

Comunicación del diagnóstico difícil. Resumen de posibilidades (Jorge Grau)

Bibliografía

Capítulo 3

¿Cómo decirle a los padres que su niño está en fase terminal?

¿cómo afecta a los padres la enfermedad del niño?

[Consejos prácticos para poder afrontar mejor la enfermedad de un hijo](#)

[Consejos generales respecto a la comunicación con el niño](#)

[¿Cómo hablar con los niños de la muerte?](#)

[¿Cómo darles la noticia a los niños y adolescentes?](#)

[Bibliografía](#)

[Capítulo 4](#)

[La familia latina y el pacto del silencio](#)

[Otras reacciones de los familiares](#)

[Reacciones del enfermo](#)

[Fases de adaptación](#)

[Caso práctico](#)

[Bibliografía](#)



CAPÍTULO

1

LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE. DECIR O NO DECIR LA
VERDAD. LAS MALAS NOTICIAS

[INTRODUCCIÓN: UN POCO DE HISTORIA]

*Puesto que a fin de cuentas,
la verdad es la verdad.*

Shakespeare

(Measure for Measure, V, 1)

A lo largo de la historia, siempre ha habido una enfermedad que para la gente tiene connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. Estas enfermedades constituyen una larga secuencia desde la epilepsia, la verdadera enfermedad sagrada en tiempo de Hipócrates, quien intentó demostrar que el concepto era falso y atribuible sólo a la superstición. Después, en la Antigüedad, la enfermedad de este tipo era la lepra y curarla fue uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo. En la Edad Media, era la sífilis y, actualmente, el cáncer es la enfermedad tabú. Éste carece del halo romántico que a principios de siglo tuvo la tuberculosis, incurable casi siempre, y comparte, con la lepra y la sífilis, el hecho de que su nombre no debe ser pronunciado. En la Edad Media llamar “leproso” a una persona era un insulto castigado con una multa de cinco maravedíes.

Es una de las supersticiones y terrores más elementales y primitivos de la raza humana; se trata de evitar nombrar dichas enfermedades o de pronunciar sus nombres en voz baja. Los médicos utilizan eufemismos para invocar estas enfermedades, la mayoría de las veces de forma incomprensible para el lego, todo con el fin de disimular. Raramente se utiliza la palabra cáncer. Se habla, como mucho, de tumor, neo, neoplasia, degeneración maligna, etc. En los medios de comunicación, cuando algún personaje muere de esta enfermedad, lo más que se llega a insinuar es que “falleció después de una larga y penosa enfermedad”. Anacrónicamente, el 23 de diciembre de 2013 falleció el enorme compositor y cantante Germán Coppini, líder de grupos tan célebres como Siniestro Total y Golpes Bajos en la década de los ochenta, después de la tradicional “larga enfermedad”, cuando en realidad se trató de un hepatocarcinoma que evolucionó en 48 horas y del que nada sabían ni el cantante, ni sus familiares, ni los médicos, ni nadie. Otro ejemplo lo tenemos en la obra *Edad del Hierro*, de J. M. Coetzee, cuando la protagonista se expresa así pensando en su cáncer: “Mi verdadera atención está vuelta hacia dentro, hacia la cosa, la palabra, la palabra que designa la cosa que me crece dentro”.

Sin embargo, sigue habiendo casos en los que aquellas antiguas enfermedades continúan siendo tabú. El compositor británico Benjamin Britten (1913-1973) murió a

los 63 años sin saber que tenía una avanzada sífilis, que fue la enfermedad que provocó los problemas cardiacos que le llevaron a la muerte. Esta conclusión es una de las aportaciones de la nueva biografía aparecida en el Reino Unido y cuyo autor es el historiador y director Paul Kildea.¹

En el año 2013 se celebró el centenario del gran compositor y con tal motivo sus obras y su vida vuelven a estar actuales. Según afirma Kildea en su biografía, y publica el diario The Guardian, seguramente fue contagiado de la enfermedad venérea por su pareja durante décadas, el tenor Peter Pears.

Otros músicos y artistas padecieron la enfermedad, aunque ello pueda parecer algo más novecentista. Franz Schubert y Gaetano María Donizetti murieron por su causa. Lo llamativo es que en 1973 seguía siendo un estigma padecerla y por ello los doctores decidieron no comunicárselo al autor del célebre *Requiem de guerra*.

Una copla popular decía:²

*Nadie se acerca a mi cama,
que estoy tísico de pena.
Al que muere de este mal,
hasta las ropas le queman.*

Esta dramática estrofa, que habla del aislamiento y abandono del enfermo, dedicada a un tuberculoso, hoy podría citarse para hacer referencia a un canceroso y a la soledad, el rechazo y el ocultamiento social al que muchas veces se lo somete por su enfermedad. Cáncer equivale a mutilación y muerte y, aunque es cierto que existen otros padecimientos igualmente mortales, el cáncer está considerado ahora como la enfermedad incurable por excelencia.

Existiendo tantas otras enfermedades, tan mortíferas como el cáncer, ¿por qué no tienen, sin embargo, su odiosa reputación? Probablemente por dos motivos. Por una parte, porque el cáncer no llama antes de entrar. No avisa, no envía emisarios (fiebre, dolores, etc.) que generalmente se adelantan a la enfermedad. Está allí y cuando lo descubrimos es siempre demasiado tarde: la guerra se ha declarado y ya está perdida a medias. Por otra parte, quizás se teme porque no se sabe nada de él, o por lo menos, no lo esencial. El misterio de su origen, el secreto de su recorrido, el enigma de su estrategia; todo en él es oculto, clandestino, escondido.

El cáncer es sentido o vivido de inmediato como una persecución del destino, mala suerte o un castigo, exactamente igual que otras enfermedades incurables en otras épocas de la historia. El enfermo quiere saber las causas u orígenes de su cáncer y, como no se le puede responder, tiene reacciones paranoides muy frecuentemente. Necesita responsabilizar a alguien a su alrededor o al mundo circundante. En una

encuesta de Abrams y Finesinger, de 60 enfermos estudiados, 30 se echaban la culpa a sí mismos, lo vivían como castigo, mientras que para los otros 30 su enfermedad era resultado de agentes externos.³

Lepra, peste, sífilis, etc., al hacerse curables han perdido su carácter tremendo y sagrado y estas características las ha heredado el cáncer y, más recientemente, el sida.

Dice Sontag que el hecho de que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y de que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas convivir con la muerte. Tal como la muerte es ahora un hecho ofensivamente falto de significado; así, una enfermedad comúnmente considerada sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder.⁴ La política de tratar ambiguamente a los cancerosos no depende más que de una convicción: a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo. La buena muerte es la muerte repentina o, mejor aún, la buena muerte es la que nos alcanza cuando estamos inconscientes o durmiendo. Sin embargo, la negación de la muerte no explica por qué se miente tanto ni por qué uno desea que le mientan; esta justificación no toca el pavor más hondo. Quien ha tenido un infarto, tiene por lo menos la misma probabilidad de sucumbir de otro infarto a los pocos años que la de un canceroso de morir de cáncer. Pero a nadie se le ocurre ocultarle la verdad a un cardíaco: un ataque al corazón no tiene nada de vergonzoso. A los pacientes de cáncer se les miente, no simplemente porque la enfermedad es —o se piensa que es— una condena a muerte, sino porque se le considera obscena, en el sentido original de la palabra; es decir, de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos. La enfermedad cardíaca implica un problema, un fallo mecánico; no implica escándalo ni tiene nada de aquel tabú que rodeaba a los tuberculosos y que rodea hoy a los cancerosos. Las metáforas ligadas a la tuberculosis y al cáncer suponen que unos procesos vitales de tipo particularmente resonante y hórrido están teniendo lugar.

Y aunque el cáncer despierta reacciones similares a las que en su momento provocara la tuberculosis, todavía es peor el caso del cáncer. Mientras que la tuberculosis hace suyas las cualidades propias de los pulmones, situados en la parte superior y espiritualizada del cuerpo, es notorio que el cáncer elige partes del cuerpo (colon, vejiga, recto, senos, útero, próstata, testículos) que no se confiesan fácilmente. Un tumor acarrea generalmente un sentimiento de vergüenza, pero dada la jerarquía de los órganos, el cáncer de pulmón parece menos vergonzoso que el de recto. Nadie piensa del cáncer lo que se pensaba de la tuberculosis, que era una muerte decorativa, a menudo lírica. El cáncer sigue siendo un tema raro y escandaloso en la poesía; y para algunos resulta inimaginable intentar hacer estética esta enfermedad.⁵ El tuberculoso

podría ser un proscrito o un marginado; en cambio, la personalidad de un canceroso, lisa y condescendentemente, es la de un perdedor.

Tan mala reputación tiene la palabra cáncer que, actualmente, existe un movimiento dentro de la profesión médica tendiente a suprimir esa palabra en algunos de los casos de cáncer con mejor pronóstico. En algunos tipos de tumores la supervivencia es altísima, como en próstata (90 %), melanoma (87 %) y mama (85 %). Y en otros casos la mortalidad es directamente anecdótica. Los expertos, capitaneados por la psicóloga australiana Kirsten McCaffery, alertan de que el uso actual de la palabra cáncer está haciendo que muchos pacientes opten por extirparse un pecho o la próstata sin necesidad.⁶ “Eliminar la etiqueta cáncer de algunos estados de bajo riesgo podría ayudar a cambiar la perspectiva de los médicos y les permitiría sentirse más cómodos recomendando opciones menos invasivas a los pacientes”, apuntan los autores, que también piden debatir la nomenclatura del melanoma *in situ* y de algunos tumores de pulmón y de riñón.

El equipo de McCaffery plantea sustituir en estos casos la palabra cáncer por alternativas como “lesiones inactivas de bajo potencial maligno, células anormales o microtumores”. La propuesta recuerda iniciativas similares anteriores, como la lanzada hace cuatro años por la oncóloga Laura J. Esserman, de la Universidad de California en San Francisco. “Proponemos llamar lesiones inactivas de origen epitelial a aquellas lesiones (actualmente etiquetadas como cáncer) y a sus precursores que es improbable que causen daño si se dejan sin tratamiento”, afirmaba Esserman en la revista especializada *The Lancet Oncology*.

A muchos se les genera una convivencia invivible y muchos hombres optan por una extirpación radical de la próstata, asumiendo un riesgo de impotencia sexual e incontinencia urinaria, para no vivir con una lesión de muy bajo riesgo etiquetada como cáncer.

Cáncer es sinónimo de soledad. La estética del sufrimiento en la sociedad del bienestar obliga a la ocultación de la enfermedad. Ese sentimiento húmedo nadie te lo va a explicar mejor que un paciente de cáncer. A la soledad de la muerte le precede la trágica soledad de la enfermedad. Y cuanto más pronto comprendas y sepas convivir con tus silencios, mejor te sentirás contigo mismo. Es el descubrimiento de la espiritualidad.⁷

Y peor todavía es el caso del sida. La mayor parte de los aquejados de sida saben (o creen saber) cómo lo contrajeron. No se trata de un mal misterioso que ataca al azar. En la mayor parte de los casos tener sida es precisamente ponerse en evidencia como miembro de algún “grupo de riesgo”, de una comunidad de parias. La transmisión

sexual de esta enfermedad, considerada por lo general como una calamidad que uno mismo se ha buscado, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión, en particular porque se entiende que el sida es una enfermedad debida no sólo al exceso sexual, sino a la perversión sexual. En una enfermedad infecciosa cuya vía de transmisión más importante es de tipo sexual, es fácil pensar en ella como un castigo.

Las metáforas patológicas siempre han servido para reforzar los cargos que se le hacen a una persona o una sociedad por su corrupción e injusticia. Todos los días se habla de que determinada persona es un “cáncer” para la sociedad, o que una decisión o normativa es un “cáncer” para la economía. Hoy día, comparar un hecho o una determinada situación política con una enfermedad equivale a achacar una culpa, a prescribir una pena.

Dado el enorme progreso de la medicina, las enfermedades infecciosas han sido eliminadas prácticamente como peligro de muerte; cuadros tan graves antaño, como la diabetes, se han vuelto perfectamente controlables, e incluso las enfermedades cardiovasculares suelen tener un decurso lento y permitir cierto control. A pesar de que las enfermedades cardiovasculares superan al cáncer como causa de muerte, éste tiene una connotación siniestra de la cual carecen aquéllas. Posteriormente, el desarrollo de la cirugía, la anestesia y la reanimación, etc., ha hecho posible la realización de trasplantes de órganos y, más recientemente, de órganos artificiales. Todo ello ha conducido a un gran incremento en las expectativas de vida. Si la esperanza de vida al nacer en España durante 1900, era de 34.7 años para ambos sexos, esta cifra se había duplicado en los años sesenta, y en 1980 era de 75.6 años.⁸ En los comienzos del siglo XXI, la expectativa de vida se acerca a los 80 años.

Todos estos avances han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico la sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no posee.

Es preciso destacar que durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta que hace cuatro o cinco décadas, de repente, esto comenzó a cambiar de forma radical.

Uno de los cambios, precisamente, ha sido lo referente a la información. Antaño, el enfermo era el primero en saber que iba a morir (“sintiendo que su final se acercaba...”). Hoy, por el contrario, al enfermo casi siempre se le oculta la gravedad de su enfermedad.

Antes, generalmente, la muerte era vivida como un acontecimiento público. Morir era una “ceremonia ritual” en la que el agonizante se convertía en protagonista. La muerte,

aun siendo natural, se convertía en el último acto social. La “buena muerte” consistía en que si el agonizante no advertía la llegada de los últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos tanto personales, como sociales y religiosos. Hoy, por el contrario, las condiciones médicas en que acaece la muerte han hecho de ella algo clandestino. Ya la terapia actual en los grandes hospitales está cargada de anonimato. Anonimato que llega a su culminación en el momento de la muerte.

Al paciente moribundo se le exige dependencia y sumisión a las prescripciones médicas. Los derechos del enfermo moribundo en el mundo moderno son:⁹

1. No saber que va a morir.
2. Si lo sabe, comportarse como si no lo supiese.

El estilo de muerte que desea el hombre tecnológico está en armonía con esta atmósfera de clandestinidad que rodea la defunción. Se aconseja la discreción, que parece ser la versión moderna de la dignidad: la muerte no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal consiste en desaparecer de puntillas, sin que nadie lo note. Ésta es la “dulce muerte” del hombre masa.¹⁰

Vivimos en una “sociedad olímpica”, donde los medios de comunicación nos bombardean continuamente con un prototipo de imagen a imitar (“gente joven y guapa”), donde el objetivo es la acumulación de bienes, fama y poder, y en la cual hay poco tiempo y ganas de pensar en el asunto escabroso de nuestra finitud, de nuestra propia muerte.¹¹

Esta sensación del hombre actual ante la muerte ha sido perfectamente descrita por Ariès:

...los hombres, o bien intentan ponerse al abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o bien le hacen frente, pero están entonces reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido, de una vez por todas, que la muerte no es su asunto.

[LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y SU PROPIA MUERTE]

*Ni como hombre, ni como médico
podrá acostumbrarse a ver morir a sus semejantes.*

A. Camus¹²

Parece ser que los médicos tienen más miedo a la muerte que los enfermos. Lo ha demostrado Kasper, quien ha estudiado por profesiones la respuesta a las preguntas “¿con qué frecuencia piensa en la muerte?” y “¿cuánto miedo tiene a la muerte?” El grupo de los médicos resultó ser el que menos pensaba en ella y el que más le temía.¹³ Los interesados tienden a explicar esta actitud con razones de orden profesional: el médico es quien ve la muerte con más frecuencia y, como consecuencia, puede comprender más a fondo su inevitabilidad, miseria, pena y horror.

Otros autores también sugieren que el temor a la muerte parece ocupar un lugar prominente entre los médicos. En un estudio realizado por Herman Feifel¹⁴ y sus colegas, se comparó a un grupo de 81 médicos, otro grupo del mismo número integrado por pacientes graves y enfermos terminales y otro grupo de 95 individuos sanos. Los médicos tuvieron un temor bastante mayor a la muerte que los otros grupos de personas sanas o los que estaban a punto de morir. Cuando Feifel y sus colaboradores compararon también un grupo de estudiantes de Medicina con otro de médicos experimentados, hallaron que estos últimos tenían más miedo a la muerte que los primeros. Estos resultados hacen pensar que el contacto con la muerte acrecienta los temores de los médicos. Los resultados de Feifel han sido corroborados por otros investigadores.¹⁵ Estos estudios proporcionan pruebas sólidas de que la tendencia a evitar hablar de la muerte y del acto de morir se incrementa con los temores que estas conversaciones evocan en los médicos. Además, para los médicos la muerte es una derrota personal más que algo inevitable, a la cual ellos, como sus pacientes, deben someterse. Mientras se vea a la muerte como un fracaso será difícil hablar de ella. A nadie le gusta hablar de sus fracasos.

Pero también puede haber otra explicación. Para Antonelli, es inexacto que el médico tenga más miedo a la muerte porque se ha hecho médico. Por el contrario, se ha hecho médico porque ya tenía más miedo a la muerte. Este miedo a la muerte es una de las motivaciones más determinantes que orientan hacia la elección de la profesión médica.¹⁶ El estudiante de medicina busca en sus estudios una especie de protección

contra la muerte que, aunque no le permitirá evitarla, sí le ayudará a hacer frente a su ansiedad. Este comportamiento antifóbico se comportaría así en la práctica: cada encuentro con un enfermo en que el profesional sale “indemne”, reforzaría a éste en sus propias ilusiones de inmortalidad. Lo mismo opinaba H. Leeb¹⁷ cuando decía que “Como resultado de mis propias experiencias considero que una de las principales razones por las que ciertos médicos siguieron esta carrera, fue para controlar sus propios temores a la muerte, que son superiores a los de la mayoría de la población”.

Si bien el fenómeno varía probablemente de un individuo a otro; se puede suponer, sin embargo, que los profesionales de la salud tienen parcialmente este miedo, miedo que representa un obstáculo potencial a todo vínculo afectivo con el paciente. Cuanto más se identifique con el enfermo y piense en la suerte que tiene de encontrarse a este lado de la mesa, el miedo del médico se incrementará. En una palabra, la línea de demarcación que se ha podido trazar entre sí, el profesional; y él, el enfermo, corre el riesgo de borrarse.¹⁸ Cuanto más semejanza perciba entre el enfermo y sí mismo, más relevante será el problema (por ej., cuando el médico se encuentra ante un miembro de su familia, un colega, una persona de su edad, entre otros).

La edad, tanto del médico como del enfermo, puede tener también una importancia muy grande a la hora de explicar este fenómeno. Así, podemos asegurar que uno de los encuentros más desafortunados de la medicina moderna es el de un anciano débil e indefenso, que se acerca al final de su vida, con un médico joven, dinámico y entusiasta que comienza su carrera.

Viendo morir a un hombre, ha dicho un médico,¹⁹ “es a nosotros mismos, en realidad, a quien vemos morir”. De frente a esta angustia, es inevitable que algunos médicos pongan inconscientemente en juego mecanismos de defensa, que pueden ir desde la dimisión y abandono, hasta la hiperactividad terapéutica, tan valiente como inútil.

Se trataría de la resistencia del médico, como abogado de la vida, a tener que declarar su capitulación. Este motivo puede verse reforzado si el médico mismo no ha superado en su persona el pensamiento sobre la verdad y esencia del tener que morir, esto es, si su propia reflexión ha quedado atascada en el primer plano de lo fisiológico. Hay verdades que sólo se abren en un encuentro personal con ellas y también sólo desde este encuentro se pueden comunicar a los otros. Fuera de este toque existencial no puede haber sino un desvalimiento, del que apenas hay otra salida que la de disfrazarse y elegir el camino del engaño o de la huida. Médicos y también familiares, con mucha frecuencia, se oponen a que el enfermo esté informado. El criterio por el que se niega

la verdad, en la mayor parte de los casos, no es la caridad para el que va a morir, sino el hedonismo del que sigue vivo.²⁰

Si nuestro diálogo con el moribundo no se convierte en una charla intrascendente, superficial y anodina, esa cercanía de la muerte despierta nuestros temores y miedos más profundos, nuestras inseguridades y frustraciones.

Los médicos vacilan en entrar a la habitación de un moribundo, las enfermeras buscan cualquier pretexto para salir lo más rápidamente posible. Cada uno hace su comedia: el personal médico hace la comedia de los cuidados, inventando siempre algo para no tener que confesar su impotencia; los familiares hacen la comedia de la esperanza, y el moribundo se ve obligado a hacer la comedia de que está mejorando.²¹

Kübler-Ross²² nos relata lo que escribió una joven enfermera que moría en un hospital donde hacía sus estudios:

Soy una estudiante de enfermera y voy a morir. Escribo esta carta a todas las que os preparáis para ser enfermeras con la ilusión de haceros compartir lo que siento, para que un día estéis más capacitadas para ayudar a los moribundos. Me queda año y medio de vida, un año quizá, pero nadie quiere tocar este tema. Me encuentro ante un muro sólido y abandonado, que es todo lo que me queda. El personal no quiere al enfermo moribundo como persona y por consiguiente no puede comunicarse conmigo. Soy el símbolo de vuestro miedo, sea el que sea, de vuestro miedo que pese a todo, sabemos todos que tendremos que afrontar un día.

Os deslizáis a mi habitación para traerme las medicinas o para tomarme la tensión, y os eclipsáis una vez habéis cumplido la tarea. En cuanto estudiante de enfermera o en cuanto ser humano, tengo conciencia de vuestro miedo y sé que vuestro miedo aumenta el mío. ¿De qué tenéis miedo? Soy yo quien muero. Me doy cuenta de vuestro malestar, pero no sé ni qué decir ni qué hacer. Por favor creedme: si tenéis interés por mí, no podéis hacerme esto. Admitid solamente que tenéis interés: no necesito otra cosa. Claro que uno pregunta el por qué y el para qué, pero sin esperar de veras la respuesta. No os marchéis. Tened paciencia. Lo único que necesito saber es que habrá alguien que me dé la mano cuando lo necesite. Tengo miedo. Quizá estéis hastiadas de la muerte ... Pero para mí es algo nuevo. Morir es algo que nunca me ha sucedido. En cierta manera es una ocasión única. Habláis de mi juventud, pero cuando uno está a punto de morir ya no es tan joven. Hay cosas de las que me gustaría hablar. Y no exigiría mucho tiempo. Además, tampoco lo pasáis tan mal en el centro. Si nos atreviéramos sólo a confesar donde estamos y admitir, tanto vosotras como yo, nuestros miedos, ¿iría esto en detrimento de vuestra preciosa competencia

profesional? ¿Está tan severamente prohibido que nos comuniquemos como personas, de manera que cuando llegue mi hora de morir en el hospital, tenga junto a mí personas amigas?

No es posible un encuentro en profundidad y sincero, como en esos momentos se requiere, mientras no se hayan solucionado nuestros problemas interiores de cara a nuestro propio final. Sería muy burlesco o una mentira imperdonable utilizar, en esas circunstancias, palabras hipócritas que no se sienten, ideas en las que no se cree o consuelos de los que no se espera nada. Y la salida más cómoda, para evitar una situación tan embarazosa y comprometida, sigue siendo la huida y el abandono, esperando que otros tomen la responsabilidad de la que muchos desean escaparse.²³

La dilución de la vida en su término conlleva la medicalización de la muerte que, tal como es practicada, frecuentemente tiene por efecto expropiar al hombre de su muerte. Se pueden considerar tres maneras de evitar “médicamente” la confrontación con la muerte. Primero, hay una forma brutal de proceder; es la eutanasia activa. Una segunda forma, más sutil, más hipócrita, intensamente practicada en nuestro país, es jugar la comedia con el moribundo. Se adoptan actitudes, se dicen palabras con respecto a que la muerte no está allí. Este engaño impide al moribundo comunicarse con su entorno y ser auténticamente él mismo durante el tiempo que le queda de vida. Esta comedia se termina habitualmente por la utilización de “cocktails líticos” que poseen esta extraña virtud de permitir que el moribundo se deslice en una especie de inconsciencia y de evitar, de esta forma, que perturbe los equipos que lo cuidan. En fin, se puede evitar la implicación personal en un diálogo con el moribundo, obstinándose en hacerlo vivir después de la hora de su muerte. Es, sin duda, la más fuerte tentación a la cual se someten los médicos, quienes difícilmente soportan su impotencia frente a la inminencia de su fracaso.²⁴

Todo profesional de la salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar. Una toma de conciencia de las razones ocultas que le empujan a huir ante tales situaciones permite, a veces, rectificar su actitud y estar más cómodo en semejantes circunstancias. Parece prudente recordar ahora las palabras que Sydenham²⁵ pronunciase en 1666:

Finalmente, el médico debe recordar que él mismo no está exento de la suerte común, sino que está sujeto a las mismas leyes de mortalidad y de enfermedad que los demás, y se ocupará de los enfermos con más diligencia y cariño si recuerda que él mismo es su sufriente compañero.

La consecuencia de todo esto es, por una parte, que con mucha frecuencia los médicos rehuyamos el contacto con los enfermos que van a morir y, por otra, que ni siquiera

hay que atreverse a hablar de ello con nuestros enfermos.

Vivimos, además, en una sociedad tanatófoba más que nunca y el contacto con la muerte, dentro de nuestra profesión médica, se ve muchas veces influenciado por la presión del entorno cultural en el que nos desenvolvemos.

[AMENAZAS Y MIEDOS]

*Voy a morir: perdona si mi acento
vuela inoportuno a molestar tu oído*

Espronceda

Tener un cáncer es experimentar un miedo intenso y prolongado en el tiempo. Un miedo pegajoso e invisible que, como gas inodoro, se introduce en el interior de tu cuerpo y te paraliza. Es ese miedo que un día se llama pesadilla y otros se puede llamar ansiedad, depresión o torpeza. Es ese miedo que te hace sentir frágil, indefenso, inseguro y vulnerable. El cáncer te hace vivir en tiempo presente el terrible desamparo que acompaña al final de una vida, que es la muerte. Cáncer significa “miedo a la muerte”. Y la enfermedad se acaba con la muerte. Albert J. Jovell²⁶ se pregunta: ¿te puedes olvidar de la muerte cuando estás enfermo de cáncer? No puedes, aunque quieras intentarlo. A veces, el dolor del miedo es tan intenso, que hasta se tiene miedo de explicarlo a los demás. No se sabe cómo hacerlo...

Muy probablemente, los efectos inmediatos de las enfermedades letales causan alteraciones materiales en el género de vida y también afectan el estado emocional de la gente. Las encuestas indican cambios profundos. Una encuesta realizada en Inglaterra reveló que alrededor del 65 % de quienes estaban por morir tuvieron que limitar sus actividades durante los tres últimos meses de sus vidas. Un 20 % de ellos tuvo que guardar cama, en tanto que casi todos los demás no salieron a la calle. No se necesita tener una imaginación muy viva para visualizar las tensiones que esto impone a individuos normalmente activos. Es probable que ya no puedan asearse, vestirse o ir al retrete. A estas graves dificultades las acompaña una serie de frustraciones menores, como son actos comunes que deben ser ejecutados por otras personas o con su ayuda. Finalmente, alrededor del 60 % debe abandonar su hogar y terminar sus días en un hospital. La mayoría pasa en el hospital de una a trece semanas.²⁷

Cohn y Lazarus enumeraron una lista de amenazas que puede crear la enfermedad y a la que los individuos deben responder. Cada una de estas amenazas puede llegar a ser una fuente de incertidumbres²⁸ (tabla 1-1).

Tabla 1-1. Amenazas que puede crear la enfermedad (Cohn y Lazarus)

Amenazas a la vida, miedo de morir. Amenazas a la integridad corporal y bienestar (por la enfermedad, por los procedimientos diagnósticos o por los tratamientos médicos en sí).

- Lesiones corporales o incapacidad
- Cambios físicos permanentes
- Dolor físico, molestias y otros síntomas negativos de la enfermedad o del tratamiento
- Incapacitación

Amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros.

- Necesidades de alterar la imagen de sí mismo, o los sistemas de opinión
- Incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, o sobre el propio futuro
- Puesta en peligro de las metas de la vida y los valores
- Pérdida de la autonomía y control

Amenazas al equilibrio emocional de sí mismo, esto es, la necesidad de enfrentarse con sentimientos de cólera y otras emociones, que se presentan como consecuencia de los otros estreses descritos. Lógicamente, en el caso de una enfermedad incurable, grave y potencialmente mortal, estas amenazas aparecen en la mente del enfermo de una forma tremenda.

Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades sociales acostumbrados.

- Separación de la familia, amigos y otros apoyos sociales
- Pérdida de los roles sociales importantes
- Necesidad de depender de otros

Amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico o social.

- Adaptación al marco del hospital
- Problemas para comprender la terminología médica y sus costumbres
- Necesidad de tomar decisiones en situaciones estresantes

Los cambios corporales que alteran la apariencia o la función perturbarán profundamente al individuo, que quizá sienta que ya no es la misma persona o que los demás ya no lo ven del mismo modo. Pueden estar agotados, desfigurados por tumores u operaciones o haber perdido el pelo por la acción de ciertos fármacos. Una persona normalmente limpia y pulcra puede preocuparse muchísimo por haber sufrido una colostomía, lo cual trae consigo la posibilidad de malos olores; o bien, por sufrir incontinencias de la vejiga y de los intestinos. La debilidad general o una parálisis más definida dan lugar a una amplia gama de incapacidades, desde la imposibilidad de alejarse de la casa hasta yacer indefenso en la cama y sin poder moverse, comer o hasta mantenerse limpio sin ayuda de alguien.

Al lado de este conflicto consigo mismo, existe el conflicto, más doloroso aun si cabe, con el medio ambiente. El enfermo nunca llega a salir del todo, en rigor, del asombro que le produjo la enfermedad al declararse; el lecho del dolor no es nunca para él un hecho definitivo, sino una situación de apuro que, aunque se prolongue por espacio de años enteros y no dé motivos para concebir la más mínima esperanza de restablecimiento, sigue conservando la característica de lo obligado y temporal, pero viene la persona sana y lo saca rápidamente del mundo de la existencia cotidiana. Al

cabo de una semana, los visitantes llegan junto al lecho del dolor con unos semblantes en los que no se lee ya la sorpresa de los primeros días, cuando esta sorpresa es precisamente lo que constituye el contenido de la vida del enfermo. Al cabo de un mes, su pregunta de “¿cómo está usted?” es tan convencional como el gesto con que dejan el sombrero sobre la cama o el abrigo en el respaldo de una silla. Apenas esperan contestación y el enfermo lo nota. Las palabras que conteste el enfermo se deslizan a lo largo de sus visitantes, ve que éstos piensan en otras cosas, aunque se esfuerzan por escuchar con interés. Para la persona sana, el lecho del dolor se convierte muy pronto en un hecho; para el enfermo, en cambio, esto jamás ocurre. El modo en que el enfermo habla de la existencia, que hasta hace tan poco era su propia realidad, demuestra al enfermo que, sencillamente, no pertenece ya a tal existencia, se ha convertido para la persona sana en un proscrito, en alguien que no participa, que es “sólo un enfermo”. El lugar que ocupaba en la vida lo han ocupado otros. Si en los primeros días o semanas pareció que esto planteaba algunas dificultades, ahora tales dificultades ya no se presentan, se han olvidado por completo, todo sigue marchando muy bien sin él, se puede prescindir de él tan bien que ni siquiera se lo echa en falta y se recuerda sólo su existencia cuando el calendario dice: “ya empieza a ser hora de que nos pasemos a ver a fulanito de tal, pobre”. Claro que todo esto no se dice abiertamente y hasta es inexacto, de seguro, suponer que el visitante piensa y habla sin compasión y sin sentir un interés sincero y participante, pero no puede impedir que el enfermo, que en lo que a esto respecta es susceptible en grado sumo, vea a través de sus palabras el hecho duro que ha traído el visitante a la habitación: el hecho de que él es **el enfermo**, en su cuarto, mientras en el exterior la vida prosigue ordenada y llena de significado con un “ya no lo conozco a usted”. Si los ruidos procedentes de la calle, los gritos y rumores del interior de la casa, el nuevo modo en que por las mañanas entra la luz a través de las ventanas de la habitación y en que al atardecer la ahuyenta la luz artificial, el nuevo aspecto de su cuarto con el ramo de flores un “poquito demasiado grande” y la cesta de fruta un “poquito demasiado cara”, si todas estas cosas, en suma, le enseñan ya que la vida del exterior de su pequeña existencia ha cobrado una curiosa extrañeza; el visitante intensifica esta extrañeza hasta convertirla en una lejanía hostil, sólo con su llegada y su manera de hablar. Sobre todo cuando habla con mucho tacto, porque ¿qué otra cosa significa esto para el enfermo, sino que se ha convertido con toda evidencia en aquel a quien hay que abordar con tacto, con precaución; es decir, manteniendo una distancia? Pertenece a una existencia en la que rigen nuevas normas, en la que la conversación discurre según reglas nuevas, con arreglo a las cuales se dicen y se silencian cosas distintas. En una medida no poco importante es el visitante quien le revela la nueva existencia e incluso se la impone.²⁹

Esta invalidez tiene consecuencias tanto directas como indirectas. Por lo pronto, se presentan las privaciones y frustraciones inmediatas de no poder controlar actos que anteriormente fueron normales, ya se trate de cocinar o ir al cuarto de baño cuando sea necesario. Hay también el efecto posterior sobre la posición social del paciente. El hecho mismo de que desde hace mucho se le llame “el paciente” es significativo (sin necesidad de estar enfermo, cualquier persona de nuestro país que haya hecho la declaración de la Renta, sabe que para el Estado los ciudadanos somos “sujetos pasivos”, además de “súbditos”). Muy probablemente, el enfermo verá reducida su posición en el seno de la familia y en la sociedad. Los hombres pueden perder la importancia de sus aptitudes o dones de mando en el trabajo y también la sensación de haber sido quienes ganaban el dinero y daban apoyo a su familia. En cambio, la esposa que gobernó el hogar en los deberes domésticos y cuestiones sociales se verá reducida a ser el foco de la familia, pero ahora en términos de una enferma a la que hay que visitar, atender y ayudar. Esta mudanza, que viene acompañada con la posibilidad de convertirse en un estorbo para los demás, exige mucho valor.

Por si fuera poco, con los síntomas y limitaciones actuales se presentan temores sobre la calidad de lo que falta de vida. La persona que ha presenciado la caída constante o fluctuante de su salud tiene motivos de sobra para temer que sus sufrimientos empeoren o que aumente su indefensión o incapacidad mental. Se volverá una carga y no un apoyo. Puede también darse cuenta de que la carga va a caer sobre los hombros de un familiar igualmente anciano que tendrá graves problemas para soportar la carga de atender a un inválido. En la tabla 1-2 figuran algunos de los miedos que puede sufrir el enfermo terminal.

Tabla 1-2. Los miedos del enfermo terminal

Miedo a lo desconocido
Miedo a la soledad
Miedo a la angustia
Miedo a la pérdida del cuerpo
Miedo a perder el autocontrol
Miedo al dolor y al sufrimiento
Miedo a la pérdida de identidad
Miedo a la regresión

Decía un enfermo:³⁰

Tengo una incertidumbre, una incertidumbre total, sobre el mañana, hasta la

próxima hora. Le temo al dolor, especialmente al dolor agudísimo que no cede. Le temo al sentimiento de irrealidad que me invade. Tengo miedo de despertarme con amnesia. Tengo miedo de no despertarme del todo nunca más. Le temo al desamparo total. Tengo miedo de la próxima vez que mueva los intestinos. Tengo miedo a lo que me pueda pasar porque no sé qué es lo que va a pasar. Me asustan las idas al hospital, las operaciones, la medicina. Siento miedo porque ya no tengo el control de mi vida. Ahora estoy impotente; lo único que puedo hacer es tratar de amar, de mantener abierto mi corazón... Quién hubiera dicho que comer y dormir llegarían a ser una aventura. Siento amor por la vida.

Si es cierto, como dice Canguilhem³¹, que “el estado de salud es la inconsciencia del sujeto con respecto a su cuerpo”, se deduce que nunca somos tan conscientes de nuestro cuerpo como cuando nos anuncian la posibilidad de una enfermedad mortal. Ante la inminencia de la última batalla, se obliga al mundo a que se encarne en nosotros. Para ser más exactos: el mundo es únicamente nuestra carne y en ella se va a dilucidar su historia y su destino.³² La vida se vuelve inconmensurable cuando se cae en la cuenta de que nadie nos garantiza que se pueda llegar al final del día. Nuestras fantasías y la suposición de que vamos a vivir siempre confunden cuando se entra en el proceso de la muerte. En realidad, sólo se dispone del tiempo presente. El pasado y el futuro son sueños. Sólo este momento es real. En nuestra vida, no hay muchos momentos en que estemos del todo despiertos. Tal vez sea por eso que la muerte nos resulta tan difícil: porque se sueña la vida y la muerte.

[ANSIEDAD ANTE LA MUERTE]

Sólo el hombre que ya no teme a la muerte, ha dejado de ser esclavo.

Montaigne

El temor a la muerte es universal. Se busca la manera para no pensar en ella con demasiada frecuencia. A medida que vivimos, tendemos a pensar que la vida es infinita y que el final es más bien abstracto, algo que le sucede a otras personas, no a nosotros.

Es muy conocido el criterio de Freud de que la muerte propia es inimaginable y que cuantas veces se intente es posible observar que continuamos siendo en ello meros espectadores. Pero parecen existir excepciones, como es el caso de las personas muy hipocondríacas. Andrés Trapiello³³ se refiere a Unamuno como uno de los poetas con más ejemplos de poemas hipocondríacos y fúnebres. Y expone uno de ellos en el que aparecen todas las características del escritor hipocondríaco: soledad, obsesiva auscultación del cuerpo, desprendimiento de la propia historia, nocturnidad, temporalidad nefasta de una fecha concreta, abandono por parte de todos aquéllos a los que más ha amado, pérdida de conciencia de la realidad y, por tanto, pérdida del pasado y del futuro, aprensión, angustia...

*Es de noche, en mi estudio.
Profunda soledad; oigo el latido
de mi pecho agitado
—es que se siente solo,
y es que se siente blanco de mi mente—
y oigo a la sangre
cuyo leve susurro
llena el silencio.
Diríase que cae el hilo líquido
de la clepsidra al fondo.
Aquí, de noche, solo, este es mi estudio;
los libros callan;
mi lámpara de aceite
baña en lumbre de paz estas cuartillas,
lumbre cual de sagrario;
los libros callan;
de los poetas, pensadores, doctos,
los espíritus duermen,*

*y ello es como si en torno me rondase
cautelosa la muerte.
Me vuelvo a ratos para ver si acecha,
escudriño lo oscuro,
trato de descubrir entre las sombras
su sombra vaga,
pienso en la angina;
pienso en mi edad viril; de los cuarenta
pasé a dos años.
Es una tentación dominadora
que aquí, en la soledad, es el silencio
quien me la asesta;
el silencio y las sombras.
Y me digo; “Tal vez cuando muy pronto
vengan para anunciarme
que me espera la cena,
encuentren aquí un cuerpo
pálido y frío
—la cosa que fui yo, este que espera—,
como esos libros silencioso y yerto,
parada ya la sangre,
yelándose en las venas,
el pecho silencioso
bajo la dulce luz del blando aceite,
lámpara funeraria”.*
*Tiemblo de terminar estos renglones
que no parezcan
extraño testamento,
más bien presentimiento misterioso
del allende sombrío,
dictados por el ansia
de vida eterna.
Los terminé y aún vivo.*

Ciertamente, estos versos temblorosos de belleza y autenticidad fueron escritos la Nochevieja del año 6. Pero ese extraño presentimiento vino a cumplirse en Unamuno treinta años después, día por día, otro 31 de diciembre, en Salamanca.

El caso es que, a medida que nos hacemos mayores, la idea de la muerte empezará a estar más presente y en algunas circunstancias somos más conscientes de la posibilidad de la muerte, en particular cuando somos afectados por una enfermedad seria, cuando

muere un amigo o cuando perdemos a un ser querido.

Existe una serie de sentimientos que conducen al temor a la muerte y que pueden constituir un síndrome de ansiedad ante ella.³⁴

Podemos citar los siguientes:

- Tememos la experiencia de morir en sí misma. ¿En qué condiciones voy a morir? ¿Habrá mucho sufrimiento? ¿Cuánto dolor experimentaré? ¿Cómo podré controlarlo? Es muy frecuente que las personas gravemente enfermas manifiesten tener más miedo al dolor que a la muerte. El segundo nivel de ansiedad por la muerte deriva del miedo a pasar las últimas semanas o meses de vida en una institución. Como bien sabemos, la duración de la vida se ha duplicado desde comienzos del siglo y el temor a una muerte lenta en un sanatorio es una perspectiva abrumadora para muchas personas. No obstante, pasar parte de nuestras vidas en un centro de este tipo es una posibilidad cierta.

Un estudio efectuado hace unos años en Maryland³⁵ demostró que la utilización de estos centros se había triplicado entre 1964 y 1985 y que su población actual sobrepasa el millón y medio de personas. Se descubrió que la posibilidad de ir a uno de estos centros aumenta con la edad: 17 % para los que van de los 65 a los 74 años, 36 % de los 75 a los 84 años y 60 % para quienes pasan los 85 años.

Estar postrado en cama durante meses o años con poco control sobre la propia vida y tener una muerte lenta en tales condiciones, causa considerable ansiedad entre muchos de nosotros, para no mencionar el temor de convertirnos en una carga para nuestras familias. Lo más temido para todos nosotros, y así se expresan los enfermos, es la pérdida de autonomía. En el momento en que se empieza a depender de los demás para cubrir nuestras necesidades, nuestra calidad de vida cae abruptamente.

- El tercer nivel de ansiedad se basa en el temor a sentirse avergonzado y a perder la dignidad. La mayoría de nosotros prefiere pensar que se conserva el orgullo y dignidad hasta el último día de nuestras vidas. Cuando la progresión de la enfermedad y los propios tratamientos comienzan a deteriorar nuestra imagen, y se empieza a perder autonomía, se produce un atentado a nuestra autoestima que muchas personas viven como un auténtico ataque a su dignidad humana y prefieren morir.
- El cuarto nivel de ansiedad se experimenta como el temor a dejar de ser o el temor a la nada; es decir, el temor a la aniquilación. Como ya hemos

comentado, tendemos a pensar en la muerte como algo que les sucede a otras personas, no a nosotros. Así, afirmaba Freud que el inconsciente no conoce la muerte y que nadie cree realmente en su mortalidad. Nuestra propia muerte es realmente inimaginable y cuando se intenta imaginar y hay cuenta de que en realidad sobrevivimos como espectadores.

- El quinto nivel de ansiedad se ha relacionado con el temor a estar solos después de morir y a estar separados de nuestros seres queridos. Morir, como nacer, exige ayuda, consuelo y compañía. Las familias, aunque vivan alejadas, tratan de estar presentes cuando un ser querido está muriendo. Los moribundos tienen una gran necesidad de sentirse protegidos, amados y seguros durante los últimos momentos de sus vidas, y cuando sienten el contacto y la presencia cálida de un ser amado, gran parte del temor desaparece.
- Otro aspecto que provoca una gran ansiedad es la idea de pasar los últimos días o semanas de vida rodeados de máquinas, tubos y aparatos que se encarguen de mantener nuestras funciones corporales y controlen nuestro cuerpo el tiempo que nos quede de vida. A este respecto, tememos no estar en condiciones de poder expresar nuestra aceptación o rechazo a los tratamientos; o bien, que no se tenga en cuenta nuestro deseo.
- El séptimo nivel de ansiedad se basa en el temor al fracaso. Se torna evidente cuando las personas moribundas creen que han desaprovechado sus vidas porque nunca siguieron o cumplieron sus verdaderos deseos.

Algunos piensan que este temor se concentra principalmente en lo que sucede después de la muerte y tiene mucho que ver con la educación religiosa que hemos recibido: ¿seremos juzgados y castigados por nuestros pensamientos y malas acciones? Otras veces, tiene mucho que ver con el sentido que seamos capaces de darle a nuestra vida: ¿logramos lo que se suponía que teníamos que hacer en este planeta? ¿Tenemos todavía algún asunto inconcluso? Algunas veces estos temores son paralizantes. Generalmente, se los puede rastrear hasta llegar a los sentimientos de culpa, rechazo o incapacidad que obsesionan a muchos de nosotros a medida que vivimos. En el momento de una enfermedad y justo antes de la muerte se convierten en una realidad potencial, las personas algunas veces se sienten incompletas, inconclusas e indecisas. Sin embargo, muchos de estos temores pueden disiparse si aprovechamos la última oportunidad de hablar abiertamente con los que nos rodean y ser francos con nosotros mismos.

Las perspectivas teológicas, filosóficas y psicológicas han convergido en una visión de naturaleza multidimensional de la ansiedad ante la muerte. Los procedimientos

estadísticos aplicados a distintos estudios han confirmado este consenso con interesantes resultados. Esta cosa, que incorrectamente se considera unitaria, la ansiedad ante la muerte, ha demostrado estar formada por algunos componentes independientes. Los más importantes, que también explican la mayor parte de los cambios sistemáticos de la ansiedad ante la muerte, y que resumen todo lo dicho hasta aquí, se describen de la siguiente manera:³⁶

- Preocupación por el impacto cognoscitivo y emocional del morir y de la muerte.
- Anticipación de, y miedo a, las alteraciones físicas que el morir y la muerte comportan.
- Darse cuenta de la limitación del tiempo entre el nacimiento y la muerte y de su paso.
- Preocupación por el estrés y el dolor que acompañan a la incapacidad, la enfermedad y el morir.

[CRISIS AGUDA: LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO]

La muerte sigue sirviéndose de la enfermedad como un anuncio.

Merenciano³⁷

En tiempos pasados, hemos vivido (sobre todo en países latinos) en un ambiente de paternalismo por parte de profesionales y familiares en el que ambos preferían ocultar al enfermo su situación pensando que esto era lo mejor para él. Hoy este esquema es cada vez menos válido y los códigos éticos y también legales abogan más y más por la autonomía de los enfermos. Se está entonces en un periodo de transición que nos obliga a adaptarnos a la nueva situación.

Sirva como ejemplo el hecho de que en los exámenes del MIR (Médicos Internos y Residentes) de los años 1988, 1989 y 1990, no había ninguna pregunta referente a la comunicación o información dentro de las 252, 250 y 260 preguntas que, respectivamente, configuraban el examen.³⁸ Sin embargo, había varias preguntas de estadística y gestión. Es bueno que los médicos aprendan lo que es una UPA, una UBA, etc., pero, en mi opinión, es mucho más importante que aprendan antes a comunicarse con su enfermo. Esto también sucede en otras profesiones.

No todas las personas viven sabiendo que pueden morir en cualquier momento. Todos nosotros proyectamos una trayectoria de futuro para nuestra vida dentro de lo que es posible llamar **trayectoria potencial de muerte**; se prevé un lapso en cuyo contexto se programan nuestras actividades y planificamos nuestra vida.

Sin embargo, y aunque de manera muy abstracta, planificamos nuestra vida sabiendo íntimamente que vamos a morir. Ningún adulto sensato hace planes para dentro de ochenta años. De hecho, no podemos ser capaces de imaginarnos un mundo de inmortales. Esta situación ha tratado de imaginarla Turoldo³⁹ en un libro titulado *La muerte del último teólogo*. Se trataba de una isla donde los hombres no morían nunca; donde había hombres que vivían setecientos años, ochocientos años, continuaban la vida y envejecían, transcurriendo el tiempo, marchitándose los sentimientos —como sucede normalmente en todo el universo— y también enfermando, pero sin morir. Lo único que no sucedía desde hacía siglos es que alguien muriese. Podemos imaginarnos lo que era aquella isla. ¿Qué podrían decirse unos a otros después de unos siglos? ¿Qué contarse que no supiesen ya? Pero el aspecto más grave era la desaparición de todo sentimiento de ternura y de piedad, incluso frente a los dolores más atroces y en las personas más queridas; porque todos decían: “no morirá”. Hasta el punto de colocarse

todos a la espera de que alguien, finalmente, comenzase de nuevo a morir. En cierto momento, comenzaron a celebrar ritos y plegarias para que se recomenzase a morir e invocaban a Dios suplicando:

Señor, mándanos la muerte, la gran muerte, la bella muerte; perdónanos si en algún tiempo nos hemos lamentado porque se moría, si no hemos sabido ser felices como tú querías, si no hemos comprendido; la muerte es la puerta de la salvación, la entrada a tu palacio; la vida es distancia, nos exilia a uno de otro, nos conduce al desierto; Señor, líbranos de la vida, tú eres un niño y no sabes lo que quiere decir ser un hombre de mil años.

Otro ejemplo de esta misma ficción lo tenemos en el libro de José Saramago *Las intermitencias de la muerte*.⁴⁰ El libro comienza (y termina) con la frase “Al día siguiente no murió nadie”. En un determinado país, a las cero horas del primer día de enero empezó a no morir nadie. A lo largo de la novela se va explicando cómo lo que en principio parece la materialización del sueño de inmortalidad, el mayor logro jamás conseguido, terminó transformándose en un problema de dimensiones tremendas. Como suele ser habitual, los políticos enseguida se quisieron colgar una medalla. Así, fue el primer ministro el primero en pronunciarse para decir:

Aceptamos el reto de la inmortalidad del cuerpo, exclamó con tono arrebatado, si ésta es la voluntad de Dios, a quien agradeceremos por siempre jamás, con nuestras oraciones, que haya escogido al buen pueblo de este país como su instrumento.

No había llegado a su casa el primer ministro cuando recibió la llamada del cardenal para recriminarle que celebrase la desaparición de la muerte diciéndole que “sin muerte no hay resurrección, y sin resurrección no hay iglesia”, tachándole de blasfemo y sacrílego. Luego protestaron los empresarios funerarios por su ruina inminente, obligando al gobierno a ordenar que las mascotas recibieran los mismos servicios funerarios que antaño recibían las personas. No había altas a los enfermos ingresados en los hospitales ni en las residencias. Le siguió la crisis de las compañías de seguros (nadie se hacía una póliza para algo que dejó de existir). Y luego la crisis del Estado que no tenía dinero para pagar pensiones, jubilaciones por situaciones de invalidez permanente, etc. Se terminó por llevar a los enfermos graves a donde el paciente fallecía nada más salir de su país. Los países fronterizos tuvieron que desplegar sus ejércitos para evitar que sus territorios se transformaran en cementerios gigantescos. Aparecieron las mafias, etc. Al final, quedó una sociedad dividida entre la esperanza de vivir siempre y el temor de no morir nunca y se terminó añorando y echando de menos a la muerte. En suma, las personas recordaron la reflexión bíblica⁴¹ según la cual

“todo tiene su momento y cada cosa su tiempo bajo el cielo: tiempo de nacer y tiempo de morir, tiempo de hacer duelo, tiempo de bailar, tiempo de llorar y tiempo de reír”.

Otro ejemplo muy didáctico lo tenemos en un relato de von Saaz.⁴² El primero de agosto de 1400, Margherita, la esposa del humanista bohemio Johannes von Saaz, murió al dar a luz. Al día siguiente, von Saaz comenzó a escribir su obra maestra, *El labrador y la muerte*, que describió como un ataque al carácter inevitable de la muerte. Se trata de un diálogo entre la muerte y un labrador cuya amada esposa acaba de morir. En el transcurso de sus reiteradas reflexiones sobre su dolor, el labrador increpa a la Muerte:

Tú, la carnicera más feroz de todas las criaturas, la más terrible asesina de las personas, destructora vengativa de la carne, muerte, maldita seas.

La Muerte responde con calma:

Reflexiona un momento en torno a tu vanidad e insensatez; busca en el pobre material de tu razón y descubrirás la verdad: si, desde que el primer hombre fue modelado en arcilla, no hubiéramos segados hombres en la tierra, animales en las selvas y desiertos, peces en las aguas profundas, el aire estaría denso de moscas y nadie lo soportaría.

[...]

No has visto nada de la obra de la naturaleza; no has entendido nada de la forma en que las cosas se desarrollan unas a partir de otras; no sabes nada de cómo el mundo funciona por transformación y declinación.

Sin la muerte no habría tiempo, ni crecimiento ni cambio.

La muerte es rechazada y temida porque pone fin a la alegría humana, pero también pone fin al miedo, al dolor y al sufrimiento. Así está escrito en la Biblia:⁴³ “venid a mí todos los que estáis cansados y agobiados y yo os daré descanso”. Es realmente indudable que para muchas personas la muerte es un alivio y un descanso.

Muy anterior a estos ejemplos, existe una historia de la Antigüedad en la que los que iban a morir y la muerte (y en este caso, también el nacimiento) eran retirados de la ciudad. La isla de Delos fue el santuario pan-helénico más importante y, de acuerdo con la mitología, el lugar de nacimiento del dios Apolo y de la diosa Artemisa. A mediados del siglo VI a. C., los atenienses tomaron posesión de Delos y de las islas cercanas. Se ordenó remover todas las tumbas y reubicarlas en la cercana isla de Rheneia. Desde entonces, no se permiten en la isla nacimientos ni muertes por considerarse que éstos profanan un lugar sagrado. Por tal motivo, las mujeres embarazadas a punto de parir y los enfermos graves son rápidamente evacuados a una de las islas cercanas⁴⁴.

Lo mismo podemos decir del relato de Jorge Luis Borges que abre el libro *El Aleph*: un hombre que arriesga la vida para encontrar el río cuyas aguas dan la inmortalidad, pasa después esta eternidad buscando otro río cuyas aguas puedan ofrecerle la muerte.

Decía Ziegler⁴⁵ que saber con una certidumbre, que ninguna variedad estadística altera, que mi vida termina, que yo muero y que conmigo un universo entero desaparecerá —el universo mismo de mi conciencia—, determina de manera definitiva todos los actos constitutivos de mi existencia. Así pues, la conciencia de su propia finitud asigna al campo de lo vivido y de lo vivible límites precisos, necesarios e irrevocables. Dentro del campo así delimitado no existe ninguna conducta, ninguna norma, ninguna institución, ninguna producción individual o colectiva del hombre, de su cuerpo, de su pensamiento, de su sueño, que no sea determinada, formada e investida, de una u otra manera, por la experiencia de la muerte.

La amenaza de muerte inherente al enfermar provoca un estado de crisis en tanto es un acontecer de ruptura. La crisis⁴⁶ implica un “cambio brusco y decisivo”. Se rompe con el estado de sano, de “no inmediatamente amenazado”. El golpe diagnóstico rompe la continuidad imaginaria de su ser. Sobreviene una sorpresa catastrófica. Sus representaciones-expectativa de futuro se desmoronan, sus proyectos pierden sentido a la luz de este saber. Queda a partir de este momento apartado del grupo de los vivientes sanos que sólo se ocupan de vivir. Él se ve enfrentado a morir, a vivir en la experiencia de la proximidad de la muerte. Esta crisis produce la necesidad de buscar apoyo, de encontrar refuerzo y confortación; pero también produce, a su vez, la perturbación y la necesidad de crear nuevas regulaciones que produzcan placer.

Entre la amenaza a la vida y la muerte misma hay una dimensión espacio-temporal. El sujeto vive en la antesala de la muerte. De la crisis de saberse amenazado, se dirige a la crisis de la propia muerte. Se crea un espacio “entre dos crisis” o “entre dos muertes”. La primera es una muerte parcial, un pre-duelo de sí mismo y de la vida que habrá de dejar en breve, la segunda es el acontecimiento en sí, la muerte real. Si la enfermedad o el peligro externo cesan, el sujeto volverá a la vida imaginariamente continua. De lo contrario, será arrojado a la discontinuidad aparente de la muerte.⁴⁷

De repente, podemos encontrarnos de frente a la crisis: la crisis de toma de conciencia de la muerte. Por una enfermedad o por un accidente, nuestra hipotética trayectoria cambia de golpe (figura 1-1).

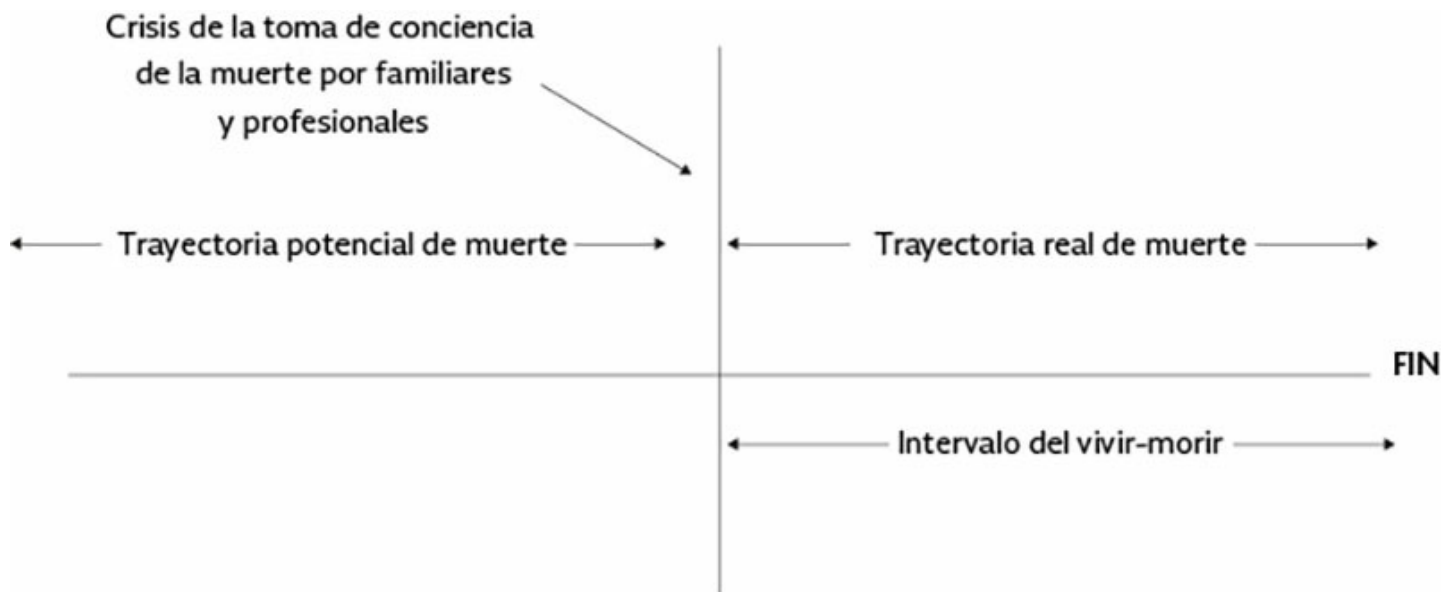


Figura 1-1. El intervalo del vivir-morir.

Descubrimos que moriremos en un plazo de pocos días, semanas, meses o incluso años. La perspectiva de nuestra vida se ha restringido; cada actividad debe ser reorganizada. No podemos programar lo que solamente es hipotético: debemos tratar con lo que es actual. Nos encontramos ahora en una **trayectoria real de muerte**.

La evidencia de la muerte no sólo lo deja a uno pensativo, sino que lo vuelve a uno pensador.

En su apasionante cuento: *El diablo de la botella*, R. L. Stevenson⁴⁸ nos habla de un hombre a quien la fortuna ha hecho uno de sus predilectos. Con ayuda de la fuerza mágica que contiene la botella se ha visto colmado de riquezas. Compra una casa deliciosa en una de las soleadas islas del océano Pacífico y, sin ahorrar esfuerzo ni dinero, la hace amueblar a su gusto y se casa con una mujer bella y amable, que cuadra a la perfección con todo lo demás. El día de su boda se siente feliz. Está alegre, goza de las bellezas que lo rodean y se complace en la idea de que la vida le reserva paz y ventura. Por la noche, antes de acostarse, quiere tomar un baño y se dirige cantando al cuarto de aseo. El criado chino, que ha preparado el baño, oye cantar al señor hasta que de pronto sobreviene el silencio. El criado escucha y escucha, conjetura cuáles hayan podido ser las razones del súbito silencio y por fin su inquietud lo impulsa a preguntar a su señor si le ocurre algo. Éste, sin embargo, no da ninguna explicación; se limita a decir al criado que se vaya a acostar: nadie puede ayudarlo. Porque, al desnudarse, descubrió en su cuerpo una manchita pálida, apenas perceptible. Tiene lepra. Con el descubrimiento de este detalle, en apariencia nimio, toda su existencia se ha vuelto, por así decirlo, al revés. No le interesa ya en absoluto saberse un hombre rico, que posee una de las casas más preciosas del mundo. No ve ya el esplendor de la isla; éste ha

desaparecido, es, todo lo más, algo que subraya su desesperación. Si hasta hace unos momentos pensaba en la felicidad de su matrimonio, ahora su mujer pertenece a la casta de las personas sanas, inaccesible para él en lo sucesivo.

En *La Condena*, V. Soloujin⁴⁹, en forma muy sincera y expresiva, transmite el estado de su protagonista después de su visita al oncólogo y tras recibir la información de su enfermedad:

Mientras marchaba desde el gabinete del doctor hacia el guardarropas, de pronto, con exacta y cruel claridad comprendí que mi vida antes de recurrir al médico y después son dos vidas diferentes, con leyes diferentes, con una marcha diferente del tiempo, con conceptos diferentes sobre lo que es importante y lo que no lo es, como, por ejemplo, la vida de un estado antes y después de declararse la guerra...

Podemos responder en la fase aguda, interviniendo con prontitud con el fin de evitar una caótica desintegración de la vida del enfermo durante la siguiente fase, el intervalo vivir-morir en la que el enfermo se encuentra en una trayectoria real de muerte.

El momento de la toma de conciencia de la muerte coincide en nuestra práctica diaria con el momento de la comunicación al enfermo de un diagnóstico y pronóstico desfavorables.

De aquí se deduce la importancia tan tremenda que tiene este acto de información ya que, de la forma cómo se haga, va a depender en gran medida la adaptación del enfermo a su situación.⁵⁰

[UNA MENTIRA PIADOSA]

*Una mentira es como una bola de nieve;
cuanto más tiempo se la hace rodar,
más grande se vuelve.*

Lutero

(*Deutsche Schriften*, 58, 308)

Podemos definir las malas noticias como aquéllas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir.⁵¹ La fuerza de la impresión recibida por el enfermo dependerá entonces de la disparidad entre las esperanzas del individuo —incluidas las expectativas de futuro— y la realidad médica. Se deduce que es imposible prejuzgar la posible reacción del enfermo, sin estar al corriente de lo que el enfermo sabe ya y, sobre todo, de lo que espera.

Hoy vivimos en una sociedad en la que la juventud, la salud y la riqueza ocupan el lugar de honor. La concepción de la vida que caracteriza a la mayor parte de los países desarrollados exige un fuerte tributo, exactamente por parte de aquéllos que no tienen ni juventud, ni salud ni dinero. Así, viejos, enfermos y pobres sufren una marginación que los coloca fuera de la sociedad “normal”. Por este motivo, anunciar a alguien que está enfermo equivale, de alguna manera, a informarle de la disminución de sus reservas de salud, de su deslizamiento progresivo hacia un estatuto marginal, de la pérdida de su valor social. Este estigma de marginalización social adquiere un carácter particularmente dramático en los casos en que la enfermedad detectada puede entrañar la muerte. Por eso, aunque existen otros muchos factores, se puede decir que se trata más de un problema social que individual y esto explica que uno de los problemas con el que más frecuentemente nos encontramos para informar al enfermo es la resistencia de la familia a que lo hagamos.

Se ha comentado, al comienzo de este documento, el hecho de que vivimos en una sociedad donde la juventud, la salud y la riqueza, ocupan el lugar de honor. La concepción de la vida que caracteriza a la mayor parte de los países desarrollados exige un fuerte tributo, exactamente por parte de aquellos que no tienen ni juventud, ni salud, ni dinero. Así, viejos, enfermos y pobres sufren una marginación que los coloca fuera de la sociedad “normal”. Por este motivo, anunciar a alguien que está enfermo equivale, de alguna manera, a informarle de la disminución de sus reservas de salud, de su deslizamiento progresivo hacia un estatuto marginal, de la pérdida de su valor social. Este estigma de marginalización social adquiere un carácter particularmente dramático en los casos en que la enfermedad detectada puede entrañar la muerte. Por

eso, aunque existen otros factores, se puede decir que se trata más de un problema social que individual y esto explica que uno de los problemas con el que más frecuentemente nos encontramos para informar al enfermo es la resistencia de la familia a confrontarlo.

Realmente, el asunto de decir o no decir la verdad al enfermo ha constituido un debate constante a lo largo de la historia y sobre lo que Adriano López⁵² ha reflexionado con profundidad.

Antes que nada se debe referir a los textos sagrados. En la Biblia, tanto en el Antiguo como en el Nuevo Testamento, se denuncia a menudo la mentira como obra del diablo. En cuanto a la doctrina de los Padres de la Iglesia, aunque todos condenan la mentira, se pueden distinguir en ella dos tendencias. Unos consideran la mentira como un acto deleznable, hasta tal punto que un cristiano no debe mentir jamás, aunque la mentira vaya encaminada a un presunto bien. Ésta es la concepción que dominará la doctrina oficial de la Iglesia y cuyos mayores exponentes fueron Santo Tomás de Aquino y San Agustín (quien en sus dos cartas sobre la mentira expresa que es mala por sí misma y que absolutamente nada puede legitimarla. La buena intención disminuirá la culpabilidad del que miente, pero no la suprimirá jamás).

Por su parte otros padres, condenando la mentira en principio, admiten ciertas excepciones. Por ejemplo, San Hilario declara:

Puede ocurrir que el respeto escrupuloso por la verdad sea difícil de mantener. En ciertas circunstancias, la mentira llega a ser necesaria y la mentira útil. Así, nosotros mismos para esconder a un hombre de alguien que quiera herirle, para no dar un testimonio que haría condenar a un inocente, para tranquilizar a un enfermo sobre su curación, etc.

De manera similar, el Patriarca de Constantinopla, San Juan Crisóstomo (347-407), admite que la mentira en boca de un médico puede llegar a ser un medicamento. Igual que el veneno, que un cuchillo... medios malos en sí mismos, pero cuya utilización puede ser permitida cuando busca el bien del enfermo.

Otros libros religiosos también han tocado este asunto. Por ejemplo, en el Talmud se puede leer:

El médico debe, en primer lugar, acudir a los padecimientos físicos y morales del enfermo y no debe asustarle exponiéndolo a la confrontación con verdades demasiado crueles.

En la Edad Media, la religión católica interviene rotundamente a favor de la veracidad del médico, basándose en los beneficios espirituales de los sacramentos para la salvación del alma, evitando con ello que el paciente muriese en pecado mortal

(aunque parezca mentira, aún hoy se dan casos de sacerdotes que se empeñan en que el enfermo “sepa” para que pueda arreglar sus asuntos con Dios).

En esta época en que la medicina europea está en manos de monjes y sacerdotes, se encuentra una solución en la que, sin asustar al enfermo, le invita a estar en regla con sus deberes religiosos: la obligación al médico de exigir a su paciente una confesión y comunión al principio del tratamiento, aunque la enfermedad fuese benigna.

En esta misma línea, en 1215 en el IV Concilio de Letrán, el Papa Inocencio III impone al médico comenzar siempre sus cuidados por la incitación del enfermo a la confesión; la transgresión de esta regla estaba considerada como una falta grave, susceptible de acarrear la excomunión del médico.

En esta época se condena la mentira piadosa a los enfermos de mal pronóstico, hasta el punto de afirmarse que si el médico no dice la verdad a un enfermo no tiene derecho moral a cobrar sus honorarios.

Cuando el poder del Estado se robustece, la pena canónica se convierte en pena civil. Así, una ordenanza de los reyes católicos dice: “si el médico hiciera dos visitas al paciente de enfermedad aguda, sin haberle indicado la obligación de confesarse, debería pagar multa de diez mil maravedíes”.

De forma similar, los médicos de Salerno aconsejan la promesa de curación al enfermo y, además, mentir a la familia en el sentido opuesto, es decir, presentarse siempre el caso como más grave. Así, en uno de los primeros libros sobre deontología médica (*De cauteris medicorum*, Gagielle Zerbi, Venecia, 1495) se puede leer:

Promete siempre al enfermo la curación con la ayuda de Dios, y cuando se haya alejado, di a la familia que las condiciones son graves. Así, si se cura, tú tendrás más mérito y alabanza, y si él muere tendrás testigos de que desde el comienzo no esperabas su salud.

Es curioso pensar que hoy se dan casos de esta conducta por parte de algunos médicos. Los motivos hoy tienen que ver con la medicina defensiva, en la que el médico a veces tiende a “curarse en salud” al exponer al enfermo y familiares los riesgos o posibles efectos adversos de un tratamiento o una técnica.

Con el despertar de la medicina científica en los países de Europa, la opinión sobre la veracidad a la cabecera del enfermo se va haciendo común en todos ellos: se releva al médico de la obligación de esta veracidad, y se impone la costumbre de la “mentira piadosa”. Así, en el siglo XVI, Montaigne dice que los médicos pueden utilizar la mentira como medicación “ya que nuestra salud depende de la vanidad y falsedad de sus promesas”. Igualmente, escribía Voltaire que “la mentira es un vicio más cuando hace el mal y es una gran virtud cuando hace el bien”.

Las opiniones a favor y en contra de la mentira piadosa, está bien claro, continúan hoy en día.

[EL MÉDICO Y LAS MALAS NOTICIAS]

*Preferimos confesar nuestros errores, fallos y flaquezas
de orden moral antes que los de índole científica*

*Goethe*⁵³

Para Octavi Quintana⁵⁴, el origen de la situación actual se encuentra en el paternalismo médico. Durante muchos siglos la medicina se ha ejercido de forma paternalista. El médico tomaba las decisiones en beneficio del enfermo. El enfermo era un buen enfermo en la medida que seguía las indicaciones del médico y uno malo si no las seguía. El médico tomaba todas las decisiones, sin discutir las con el enfermo y sólo comentaba con él las órdenes médicas (las órdenes no se discuten, del mismo modo que no se discuten las prescripciones) para asegurarse de que se habían entendido. El paciente no entendía, ni quería entender, nada de lo que tenía ni si había alternativas al tratamiento. Tenía confianza absoluta no tanto en lo que le dijera el médico, que en realidad le decía casi nada, sino en que el médico haría todo lo posible por curarle. En estas condiciones el médico gozaba de una posición de autoridad importante que no tenía que justificar.

Hay muchas razones que explican este paternalismo. La sociedad no era pluralista sino que se suponía que todos compartían los mismos valores, con lo cual el médico no tenía por qué discutir con el paciente para conocerlos, ya que los daba por supuesto. El paciente llamaba al médico cuando estaba en una situación muy comprometida, en jerga médica diríamos en estadio avanzado, pues no había diagnóstico precoz. Los médicos poco podían hacer por curar y, durante siglos, se limitaron a diagnosticar y pronosticar, y aunque aplicaran tratamientos, muchos de ellos eran de dudosa eficacia. Por su parte, el enfermo tenía y tiene (dado que es lo propio de la enfermedad) mucha ansiedad, y le convenía creer ciegamente en el médico. Los derechos individuales no estaban desarrollados como ahora. En estas condiciones es fácil imaginar que el médico decidiera lo que era bueno para el enfermo y lo protegiera de las malas noticias. El médico podía pensar legítimamente que el daño que iba a causar diciendo la verdad aumentaría la ansiedad del enfermo; al preocuparlo más, se desesperaría por curarse y dejaría de luchar por vencer la enfermedad.

El personal de enfermería desempeña un papel importante al apoyar a los pacientes durante la crisis que representa el cáncer y tiene un papel destacado en el equipo multidisciplinario de atención del cáncer en nuestros días. Cumple con funciones clave en casi todos los estadios de la evolución del cáncer. El personal de enfermería de los

consultorios y los centros de hospitalización es, con frecuencia, el primer contacto clínico de los pacientes y los miembros de la familia y, a través de sus interacciones iniciales, fija el tono del apoyo que el paciente recibirá durante toda su atención. Los enfermeros son fuentes importantes de información acerca de los procedimientos, los tratamientos y otros aspectos de la atención del paciente. Al pasar la mayor parte del tiempo con el paciente, en comparación con los miembros del equipo médico de tratamiento, los enfermeros son a menudo los miembros del equipo de oncología en quienes más se confía cuando se trata de obtener información y actúan como defensores del paciente cuando surgen preguntas importantes y sensitivas como “¿cuán malo es?” o “¿cuánto tiempo de vida me queda?”. Los enfermeros también deben atender las necesidades emocionales del paciente y la familia después de que reciben malas noticias y son los primeros en lidiar con otras situaciones que desgastan emocionalmente, como pacientes o miembros de la familia enojados, o pacientes que se aíslan y deprimen. El personal de enfermería de capacitación avanzada proporciona atención directa al paciente, a menudo actúa como extensión del médico y administra gran parte de la atención diaria del paciente.

No obstante, el médico es, habitualmente, quien aporta un porcentaje más elevado a la hora de la decisión sobre el qué se dice y el cómo se dice. Y ello por una razón bien simple: el médico es quien primero conoce el diagnóstico y quien está profesionalmente capacitado para poder aventurar un pronóstico. Por otra parte, cada médico tiene su propia filosofía al respecto, su propio sistema de creencias, su experiencia acumulada y, en muchos casos, subconscientemente manejada.

A todos nos gusta dar buenas noticias, a nadie nos gusta dar las malas y los médicos no son una excepción. De hecho, el médico sufre cuando tiene que hacerlo. El 60 % de los oncólogos griegos ha manifestado sufrir tristeza y 30 % ansiedad en esta situación.⁵⁵

Por lo tanto, el médico teme, igual que el enfermo, las malas noticias, en parte por las mismas razones que éste y en parte a causa de ciertos aspectos de su formación profesional.

El médico puede tener miedo a dar una mala noticia al enfermo porque no ha recibido ninguna formación en la materia. El estudiante es adiestrado para actuar según protocolos basados en una gran cantidad de experiencias clínicas. Ante un coma diabético o una parada cardiorrespiratoria, por ejemplo, sabe muy bien lo que hay que hacer, los pasos que hay que seguir. Por eso, tratándose de una enfermedad curable, la sociedad (incluida la microsociedad de los profesionales de la salud), exige un trabajo hecho según normas (los célebres protocolos). Normas que autorizan una cierta

satisfacción en caso de éxito y, en caso contrario, el sentimiento tranquilizador de que ninguna otra persona podría haberlo hecho mejor. Sin embargo, hay asuntos que no pueden reducirse a un procedimiento de este tipo (por ejemplo, la comunicación personal con el enfermo). Y estos aspectos de la asistencia deberían estudiarse y aprenderse en las universidades.

Lamentablemente, en los tiempos que corren, los profesionales no reciben durante su etapa de formación en las facultades y escuelas universitarias ningún adiestramiento en este sentido.⁵⁶ Nuestras facultades de medicina consideran cumplida su misión si logran hacer del estudiante un buen técnico. Resulta inútil intentar encontrar en los libros de texto de medicina o cirugía escritos en España, e incorporados a nuestros centros de enseñanza, cualquier tipo de orientación, bien teórica o doctrinal, bien basada en la propia experiencia de sus autores (de nuestros catedráticos y profesores), que pueda servir como norma de conducta o como guía de referencia. Parece como si estos aspectos de nuestra relación con el enfermo en cuanto persona humana, de nuestra comunicación con él, y no digamos de todo lo referente al tema de cómo plantearle un diagnóstico mortal, rebasaran el campo de la Medicina y quedaran relegados a lo que, no siempre con el respeto debido, suele ser calificado como tarea para los humanistas. Se establece en la práctica una separación que sitúa en un campo lo técnico-científico y en el otro los valores humanos, sin apenas dejar margen para alguno que otro solitario que sea puente entre ambos.⁵⁷

Efectivamente, una encuesta realizada en 1998 durante la celebración de la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica ha revelado que más del 90% de los 500 oncólogos encuestados reconocieron carecer de formación para comunicar “malas noticias” a sus enfermos y controlar las reacciones emocionales que las mismas podían ocasionar en sus pacientes o sus familiares.⁵⁸

Los estudiantes de Medicina se pasan años aprendiendo a diagnosticar, pero apenas dedican unos minutos a aprender la mejor manera de comunicar dicho diagnóstico. Sin embargo, curiosamente en un estudio realizado por Reig Ferrer⁵⁹, 64.9 % de los médicos manifestaron que no tenían el deber de informar a los enfermos. Una de las razones más comunes mencionadas para justificar esa falta de información tenía que ver con la escasa preparación ¡del paciente! Fue Laín Entralgo⁶⁰ quien dijo precisamente que “el moribundo es el enfermo más capaz de soportar toda la verdad; a veces, incluso la pide si se sabe leer en su mirada y en sus silencios”. Dice un proverbio árabe⁶¹ que “quien no comprenda una mirada, tampoco comprenderá una larga explicación”.

Sin embargo, nosotros podemos y debemos tener confianza en la capacidad de respuesta de nuestros enfermos frente a esta situación si, respondiendo honestamente a sus preguntas, les sabemos transmitir la seguridad de que nunca serán abandonados, si no les decimos “no se puede hacer nada por usted”, lo que arroja a los enfermos a un abismo de desesperanza. Varios estudios confirman el hecho de que se hace más daño callando la información que comunicándola.⁶² Los pacientes que sienten que no se les ha dicho suficiente, a menudo sufren un sentimiento de inseguridad debido no tanto a la limitación respecto a su diagnóstico preciso o respecto al pronóstico a largo plazo, cuanto a lo que perciben como falta de interés profesional con respecto a su proceso, falta de atención médica adecuada y mantenida, falta de información respecto a lo que les puede suceder en un futuro inmediato.⁶³

Con frecuencia hemos comprobado que la persona sabe intuitivamente que se está muriendo, pero espera que los otros, el médico o sus seres queridos, se lo confirmen. Si no lo hacen, el moribundo puede creer que eso se debe a que sus familiares no son capaces de enfrentarse a la situación, y entonces se abstiene de abordar el tema. Esa falta de sinceridad sólo lo hace sentirse más aislado y más angustiado. Creo que es esencial decirle la verdad al moribundo; es lo mínimo que se merece. Si no les decimos la verdad a los moribundos, ¿cómo podrán prepararse para la muerte? ¿Cómo podrán llevar las relaciones de su vida a una conclusión verdadera? ¿Cómo podrán atender los numerosos asuntos prácticos que deben resolver? ¿Cómo podrán ayudar a los que quedan atrás y han de seguir viviendo después de su partida?

En opinión de Augusto León:⁶⁴

Las actitudes de la profesión médica cambiarán cuando descubran el enorme potencial de los enfermos y sus familiares para aceptar una situación irremediable, si ésta ha sido atendida con honestidad y competencia y el médico ha dedicado todo el tiempo requerido para explicar en forma conveniente los pormenores oportunos.

Pero, además, el médico a menudo tiene miedo de lo que podríamos llamar “complicaciones” derivadas de su intervención —las reacciones del enfermo— y para las que tampoco ha sido preparado para enfrentarse. Detrás de este temor se encuentra el axioma médico que dice: jamás aplicar un procedimiento a menos que se sepa cómo proceder en caso de que no produzca el efecto esperado.⁶⁵ Este axioma está también perfectamente justificado: no realiza una cistoscopia quien no sabe reconocer y tratar una perforación de la vejiga. La ausencia de una formación que explique cómo hacer frente a reacciones de cólera o desesperación, hará que el profesional de la salud evite toda entrevista que pueda desencadenar reacciones de este tipo. Esta actitud se puede

ver eventualmente reforzada por palabras desaprobatorias por parte de algunos colegas o enfermeras que ven con malos ojos “alterar” al enfermo. De esta manera, a la dificultad de abordar un asunto doloroso para el enfermo y el médico, este último debe, además, recibir los reproches por haber consternado inútilmente a su paciente.

Por otra parte, en la medicina de hoy, muy tecnificada, hay una gran carencia de comunicación de la que no sólo los médicos somos responsables. También influye la masificación y la falta de tiempo, la carencia de formación en técnicas de comunicación en las universidades, etc.

Una correcta relación médico-enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos pacientes. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana. La falta de comunicación con sus cuidadores y amigos conduce al distanciamiento doloroso y a la alienación del paciente. Además, la falta de comunicación está teniendo una repercusión muy importante en el elevado número de demandas efectuadas contra los médicos. Un abogado se expresaba así:⁶⁶

Gran parte de las demandas por negligencia son debidas en realidad a quejas sobre una mala información. Hay médicos que no escuchan al enfermo, que no explican de forma asequible el diagnóstico, el tratamiento, los riesgos y las secuelas que este último puede producir. Hay que buscar el modo de restablecer la comunicación entre el médico y el paciente, de manera que se desdramatice todo lo que supone una demanda civil.

Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas, el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo, disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar. Efectivamente, muchas veces el médico establece una excesiva distancia emocional con su enfermo, centrándose y ocupándose exclusivamente de los aspectos físicos de la enfermedad. Esta actitud del médico bloquea en gran medida su capacidad terapéutica, entre otras cosas por dejar al paciente a solas con su problema. No tiene posibilidades de reconocer y encarar lo más grave del enfermo con cáncer: su incomunicación, su aislamiento, su enfrentamiento con la incoherencia y el derrumbe de su escala de valores familiares. El médico que así procede, aislándose del problema del enfermo, se aísla del medio. Esta actividad del médico tiende a negar su incapacidad para elaborar su impotencia frente a la muerte. Ésta se intensifica y se vuelve abrumadora porque escamotea en su conducta como recurso lo humano y vital que él tiene y puede dar: su contacto, su comunicación, su experiencia en las relaciones humanas, todas ellas habilidades adquiridas a través de tantos trances pasados.

La vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. En estos casos, más que nunca, es imprescindible una relación médico-enfermo cercana y humana. Los médicos, sin embargo, cada vez hablamos menos y escuchamos menos a los enfermos. Y los enfermos, sobre todo los enfermos graves e incurables, necesitan la palabra confortante de su médico y ser escuchados por él, quien con mucha frecuencia olvida que la palabra, el diálogo, es uno de los mejores instrumentos diagnósticos y terapéuticos, no reemplazable por ningún aparato. El médico actual ya no tiene idea del poderío de la palabra. Cree en el poder de la química, pero no en el poder de la palabra.

Dicen los oncólogos rusos Shubin y Gritsman⁶⁷ que el buen médico cura no solamente con los medicamentos, sino también con la fuerza de la palabra. Esto lo encierra la propia esencia de la profesión, cuyo nombre en el idioma ruso proviene de la palabra antigua “*vrat*”, que significa hablar, conjurar.

En el ejercicio de la Medicina se habla mucho, tanto los pacientes como los médicos. Pero ¿de qué se habla con más frecuencia? De los síntomas, de los malestares, de los exámenes exploratorios, de los resultados del análisis, de las prescripciones que hay que observar, de los honorarios que hay que pagar, etc. El paciente habla siempre de sí mismo, pero es raro que hable explícitamente de sus preocupaciones profundas, de sus deseos, de sus fracasos, de sus esperanzas, de sus decepciones. Más raro aún es que el médico escuche la palabra del paciente o que lo invite a dialogar a ese nivel, o que simplemente le dé el tiempo para que se exprese de manera verdaderamente personal. Esto llevará mucho tiempo, sin duda. Pero también sucede que esto llevará al médico a escuchar preguntas que no está preparado para recibir y a afrontar algunas reacciones del enfermo que no siempre son fáciles de gestionar.

El médico que haya anunciado un diagnóstico de cáncer y vea a su enfermo llorar, no debe sentirse culpable de esta reacción que se debe a la naturaleza misma del diagnóstico. Lo único que ha hecho es permitir la expresión, en un momento preciso, de los sentimientos del enfermo. Y podría jactarse, incluso, de la confianza que su enfermo le testimonia con este hecho, en vez de reprimirse en su presencia y esperar a llegar a su casa para explotar. Deben intuir este problema los enfermos que, cuando lloran delante del médico, siempre piden disculpas. Desgraciadamente, el médico — sobre todo si se encuentra en la zona baja de la jerarquía— a veces tiene que escuchar críticas de este tipo procedentes de colegas que no se desenvuelven precisamente bien en estas circunstancias.

La decisión de callarse el diagnóstico no hace desaparecer la enfermedad. Es ésta y

no la desagradable experiencia de ser informado lo que va a consternar al enfermo. Una persona, que descubre que su médico había preferido ocultarle una información capital, reaccionará probablemente peor que aquél que conoce y sabe su situación en su momento. Cuando se trata de un paciente cuyo estado se va agravando, el médico se encuentra ante una alternativa bien distinta: decir la verdad, aun conmoviendo al enfermo con el fin de prepararle para afrontar su condición, o bien disimulársela, en cuyo caso cuando llegue el choque, que llegará, será más brutal para él.

[A MÍ, SÍ. A LOS DEMÁS, NO]

*La verdad es como una antorcha que luce entre
una niebla, sin disiparla*

Helvétius (De l'esprit)

En un estudio realizado por Oken, se demostraba cómo en 1961 en Estados Unidos 88 % de los médicos de un hospital oncológico eran partidarios de no informar al paciente acerca de la irreversibilidad de su cuadro y 12 % restante estaba dispuesto a hacerlo solamente si los pacientes eran inteligentes y emocionalmente estables. Todos coincidían en la necesidad de informar a la familia. Paradójicamente, 60 % de los médicos que participaron en esta encuesta manifestaban su deseo de querer ser informados sinceramente en caso de que ellos mismos se encontraran en esas circunstancias.⁶⁸ Otro estudio, efectuado por Novack el mismo año, arrojó datos similares: en 1961, 90 % de los médicos que contestaban indicaban una preferencia por ocultar el diagnóstico a esos pacientes; 97 % de los 264 que respondieron a una encuesta análoga planteada en 1977 se mostraron inclinados a comunicar la verdad.⁶⁹

Otra encuesta realizada esta vez en Lille (Francia) a principios de los años setenta entre 135 médicos reveló datos similares: 15 % se pronunció a favor de que se revelara la verdad, 30 % en contra, y 55 % restante dudaba, y es de suponer que ante la duda se callarían. Paradójicamente, todos, excepto dos, declaraban que su deseo era que se les dijera la verdad en el caso de ser ellos los pacientes.⁷⁰

En 1962, Gilbertsen y Wangesteen realizaron otro estudio investigando lo que preferían los enfermos en Estados Unidos, con el asombroso resultado de que 80 % de ellos deseaban ser informados de la realidad de su estado físico y de su pronóstico.⁷¹ Después, una encuesta efectuada en 1996 por Meredith *et al.* a 250 enfermos de cáncer en Escocia demostraba que:⁷²

El 79 % de los pacientes consultados afirmaron rotundamente querer la máxima información posible sobre su enfermedad.

El 96 % deseaba saber específicamente si su enfermedad tenía algo que ver con el cáncer.

El 91 % quería saber las posibilidades de curación.

El 94 % quería saber los efectos secundarios del tratamiento.

Una encuesta a médicos de Atención Primaria efectuada por nosotros reveló que 85.77 % de los 6 783 compañeros consultados (lo que significa 32.17 % de los médicos de

AP de todo el país) desearían ser informados si ellos fuesen afectados por esta enfermedad. El 8.09 %, por el contrario, desearía no saberlo. Sin embargo, solamente 58.67 % de ellos manifestaba informar habitualmente a los enfermos.⁷³ Un estudio de los años ochenta, en Gran Bretaña, demostraba que 75 % de los médicos generales y el 56 % de los médicos de hospital no informaban habitualmente a los enfermos.⁷⁴ Alguna investigación ha revisado los estudios publicados en España sobre la información suministrada al paciente y también del conocimiento del diagnóstico por el paciente.⁷⁵

Llama poderosamente la atención el hecho de que médicos y profanos, cuando se les pregunta, mayoritariamente manifiestan el deseo de ser informados en el caso de ser ellos los afectados y, sin embargo, la mayoría de los profesionales no informa, y cuando afecta a un familiar, los profanos tampoco desean que se informe al paciente. Si, por una parte, parece loable este afán de proteger a las personas más próximas, puede también interpretarse con un cierto cinismo o como una minusvaloración de esos mismos familiares a los que no se juzga con la calidad moral necesaria para asumir lo que uno sí cree poder hacer. Probablemente se infravalore la capacidad de respuesta que tienen los enfermos y quizás también, con demasiada frecuencia, los médicos tememos en exceso las posibles reacciones de nuestros pacientes ante el anuncio de su enfermedad. Una encuesta realizada por González Barón y Poveda de Agustín demuestra que el 62 % de los médicos consultados refieren haber obtenido una respuesta mejor de la que esperaban del enfermo tras comunicarle la enfermedad y su pronóstico.⁷⁶

Auer habla del valor que necesita el médico para hacer frente a la verdad y establece un paralelismo entre su actitud y la que cabe exigirle al enfermo:⁷⁷

- Esto significa, en primer lugar, que el médico se ha enfrentado personalmente con las preguntas fundamentales acerca del sentido de la vida y de la muerte humana. Sólo su confrontación existencial con los problemas básicos de la existencia le hace capaz de renunciar a fórmulas convencionales de rutina y comunicarse con el enfermo con palabra ayudadora.
- Significa, en segundo lugar, que el médico “verifica” la situación del morir de su paciente. Debe caer en la cuenta de que aquí no se trata de ahorrar a un organismo que se extingue dolores y quebrantos, sino que aquí un hombre ha de asumir la última responsabilidad del logro o del fracaso de su existencia.

- Significa, en tercer lugar, que el médico debe preparar al enfermo para la participación de la verdad. Esto supondrá, en muchos casos, un largo proceso interior, durante el cual las palabras irán saliendo cada vez más de su encubrimiento, hasta que apunten la hora de la verdad plena. Sólo raras veces un enfermo se presentará al médico desde el principio con entera disposición. Por lo general, la verdad requiere tiempo si, realmente, ha de hacer libre al hombre.
- Significa, finalmente, que el médico se ha solidarizado en lo más íntimo con el enfermo. Esto cuesta siempre mucho esfuerzo y, a menudo, también mucho tiempo: sólo podrá emplear ambas cosas el médico que ha tomado la decisión radical de consagrar su vida a sus enfermos.

Es comprensible que le resulte difícil a un médico decir la verdad. Las razones son las mismas que llevan a practicar el encarnizamiento terapéutico o a ver la eutanasia como un camino posible. Decir la verdad es confesar la propia fragilidad, reconocer ante la muerte cercana de otra persona que también yo, como él, estoy destinado al mismo desenlace. El miedo a la muerte es el que, en definitiva, nos hace mentir, nos empuja al encarnizamiento terapéutico o a la precipitación.

No es de sorprender que, debido a sus propias necesidades psicológicas, los médicos hayan preferido la tranquilizadora y esperanzadora no revelación, a la revelación de la realidad en situaciones en que la muerte está de por medio. Al señalar las desafortunadas consecuencias que para los pacientes tendría la revelación de un pronóstico fatal, los médicos nos hemos olvidado de identificar y tomar en cuenta nuestros propios temores y ansiedades que engendran estas conversaciones.

No siempre es fácil decir la verdad. Esto no significa que sea necesario mentir, sino que no es siempre necesario y en cualquier lugar decir la verdad, sin importar cómo se diga. Siempre se puede permanecer callado, no decir nada; pero nunca mentir. Siempre es difícil, muy difícil, comenzar a decir la verdad cuando nunca se ha dicho, romper la cadena de mentiras, porque mientras más se miente más propenso se está a la mentira. Decir la verdad es un estilo de vida.

[DECIR O NO DECIR LA VERDAD]

La gracia es lo que está en el beso y no es el labio

A. Gala⁷⁸

La gracia es lo que está en la mirada y no es el ojo

Marcos Gómez

Hoy existe la tendencia a polarizarse en torno a dos posiciones: la que mantiene que comunicar el diagnóstico y pronóstico es una inútil crueldad, y la que defiende una relación basada en la franqueza y la transparencia. Antes de emitir apresuradamente un juicio de valor, debemos comprender las razones de una y otra posición.

Quien desde la perspectiva de un pronóstico infausto aboga por un comportamiento basado en la reticencia y la mentira, aduce como motivos los inconvenientes de la verdad. No siempre el diagnóstico es exacto y menos aún el pronóstico. Muchos sostienen, por otra parte, que decir la verdad constituye una crueldad inútil frente al enfermo. El choque de la comunicación de una enfermedad mortal puede desmoralizar al enfermo y precipitarlo a una depresión con la cual cesa todo tipo de lucha para continuar viviendo. Son citados, asimismo, casos esporádicos de suicidio de personas que, ante el conocimiento de su enfermedad, se habían hundido en la desesperación. Son numerosos los médicos, quizás la mayoría, por lo menos hasta ahora y por lo menos en los países latinos, que por estas consideraciones se sienten autorizados a concluir que no se debe decir nunca la verdad al enfermo.

Hace un tiempo, se publicó un trabajo en Italia sobre las actitudes y problemas de los médicos con la comunicación del diagnóstico a los pacientes de cáncer.⁷⁹ El objeto de este estudio italiano era conocer las actitudes y opiniones respecto de la información del diagnóstico de cáncer en un grupo de médicos. Se remitió un cuestionario de 10 ítems que fue contestado por 675 médicos de Udine (Norte de Italia). Tan sólo 45 % indicó que en principio el paciente debe ser informado siempre de su diagnóstico. El porcentaje de los que siempre informaban en la práctica clínica era todavía menor, 25 %. Los cirujanos empleados en hospitales tendían a informar más que los médicos de atención primaria y los de más edad. Un tercio de los que respondieron al cuestionario opinaba que el paciente no desea conocer nunca la verdad. Los médicos hospitalarios opinaban que el hospital era el sitio ideal para informar al paciente, al contrario de lo que opinaban los médicos de primaria. Casi todos los médicos apoyaban la presencia de la familia cuando se revela el diagnóstico, pero al mismo tiempo reconocían que la

mayor parte de las familias desea que el paciente no sea informado. El 86 % de los médicos que respondieron indicaron que desearían tener unas guías para dar malas noticias, aunque los médicos más veteranos necesitaban menos de las mismas ($P < 0.01$). Como reconocen los autores del trabajo, este estudio adolece de varias limitaciones (índice de respuesta al cuestionario postal del 54.21 % y circunscripción geográfica muy limitada). Por tanto, no cabe generalizar los resultados a toda Italia. Sin embargo, resulta muy significativo que los resultados obtenidos son muy similares a los recogidos en estudios parecidos en España.

Esta actitud concuerda con la tendencia general de nuestra sociedad occidental moderna a esconder la muerte. El “humanismo” de nuestro tiempo es proclive a defender que mirar de frente a la propia muerte es un peso insostenible para el hombre de hoy; por ello, proteger al enfermo de cualquier anuncio de su propio fin es considerado un gesto filantrópico, cuando no directamente de caridad fraterna.

El motivo más difundido para defender esta actitud es seguramente la intención del miramiento respecto del enfermo, de manera que aquí, como en otras ocasiones, en la situación de conflicto entre verdad y amor, se decide por el amor (“la mentira piadosa”). Abrir con realismo la verdad sobre el propio fin puede tener el efecto de un choque, que no sólo aumenta el dolor y la angustia, sino que también paraliza toda actividad de un deseo de curación y puede acelerar el fin. A este contexto apunta sin duda Shr. Wilh Hufeland (médico de Goethe, Schiller y Herder) cuando en su *Makrobiotic* dice: “anunciar la muerte significa dar muerte”. Y quizás es influencia suya si Goethe escribe en su *Westöstlicher Divan*:⁸⁰

Por esto doy gracias a Alá eternamente de haber separado sufrir y saber.

Perdería el enfermo toda su esperanza si como el doctor conociese su mal.

En este espíritu se basan muchas veces los familiares de un difunto comentando su muerte cuando exclaman con orgullo: “¡No se ha dado cuenta de nada!” De esta manera se atribuyen a sí mismos y a los profesionales del equipo sanitario el mérito de haber escondido al enfermo hasta el último momento la cruda realidad de la muerte.

Ahora bien, ¿no tiene inconvenientes el callarse? Quienes toman partido por la franqueza con el enfermo subrayan los efectos negativos del silencio. El hecho de callar instaura un clima de hipocresía con consecuencias dolorosas tanto para el paciente como para sus familiares. Quien debe afrontar la última fase de su vida y tiene el presentimiento de la muerte (que lo tienen siempre o casi siempre), se siente abandonado justo en el momento más difícil de su existencia. Se le quita la posibilidad de elaborar su propia angustia comunicándosela a alguien. El sufrimiento moral (soledad, incompreensión, sentido de incomunicabilidad) es en estos casos mayor que el

sufrimiento físico.

También existe una cierta presión cultural, por lo menos con el cáncer. Hace pocas décadas, cuando saber que se tenía tuberculosis equivalía a una sensación de muerte — tal como hoy, para la imaginación popular, el cáncer es sinónimo de muerte— era corriente esconder el nombre de la enfermedad a los pacientes y, una vez muertos, esconderlo a sus hijos. Aun a los pacientes que sí sabían qué tenían, médicos y familiares se resistían a hablarles libremente. Escribía Kafka⁸¹ a un amigo desde el sanatorio en que moriría dos meses después: “Verbalmente, no me entero de nada concreto... cuando se discute de tuberculosis... todos se expresan de manera tímida, evasiva, mortecina”. Las convenciones con que se esconde el cáncer son aún más acérrimas.

Otro aspecto a considerar es el puramente ético. El derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe. Negando la verdad al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida. Sabiendo que se acercaba su fin, quizás hubiese tomado decisiones importantes (legales, económicas, humanas) y, sobre todo, habría tenido la oportunidad de hacer aquel balance de su propia vida que constituye, a veces, un momento de espiritualidad particularmente intenso.

No es posible la autonomía sin información:⁸² “Conoceréis la verdad y la verdad os hará libres”. La enfermedad tiende a infantilizar y esta infantilización estará acentuada frecuentemente por un entorno protector o por unos cuidadores paternalistas. Muchos enfermos aspiran a tener un cierto control sobre la situación (en lo posible), un cierto dominio sobre ellos mismos, un mínimo de libre albedrío. Para ello tienen necesidad de datos sobre su problema. Y hay que dárselos. Desde luego, hoy no sirve ya aquel consejo de Hipócrates:⁸³

Oculto al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas...; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras ánimale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de la declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro.

La prospectiva de un fin próximo puede constituir una última etapa de crecimiento, no sólo desde el punto de vista trascendente, sino también en un horizonte de inmanencia. En la consciencia de la muerte se pueden establecer diálogos esenciales con el cónyuge, los hijos, los amigos, aplazados por toda una vida y que constituyen en su veracidad, la más profunda consolación de los que se quedan.

El conocimiento de la verdad por parte del enfermo hace que disponga de la

información necesaria para permitirle tomar decisiones de todo tipo: religiosas, financieras, de relaciones humanas, etc. No menos importante es la toma de decisiones respecto a los tratamientos médicos. Muchas veces una buena información es el mejor antídoto del encarnizamiento terapéutico. No pocos enfermos rechazarían algunos tratamientos a los que son sometidos y que aceptan porque no conocen realmente su situación.

No debemos olvidar, además, que la experiencia diaria nos demuestra que cuando atendemos a enfermos adecuadamente informados, todo es más fácil para todas las partes implicadas: enfermos, familiares y profesionales. Los resultados de un estudio de Centeno *et al*⁸⁴ muestran que los enfermos informados de su diagnóstico compartían en mayor medida sus preocupaciones sobre su enfermedad y sus consecuencias con la familia y el médico, estaban más satisfechos de su relación con su médico de referencia, comprendían mejor lo que se les explicaba, y tenían un mayor nivel de confianza en el tratamiento.

Sin duda, se está ante un conflicto difícil y quizás a veces insoluble entre dos tendencias contradictorias.

Una resulta de la obligación ante una verdad⁸⁵ que también aquí puede “hacer libres”, esto es, abrir la libertad de llevar a término la muerte como propia y hacerla una “gran muerte” en el sentido de Rilke.

La otra se basa en la obligación con el amor, esto es, en la tarea de tener un cuidado respetuoso con el potencial de esperanza del que dispone todavía el moribundo. Este cuidado se basa en el conocimiento de que la declaración abrupta de una verdad, presentada como irrevocable, puede ser mortal, puede “dar muerte”, en el sentido de Hufeland.⁸⁶

Todo esto explica que no sea en absoluto fácil cumplir con esta tarea y sean muchos los factores a considerar. De hecho, algunos estudios españoles, o del ámbito geográfico cercano, sitúan el porcentaje de pacientes hospitalizados a los que no se comunica el diagnóstico entre un 75-50 % de los casos.⁸⁷

Es indudable que el cómo, quién, qué, cuándo, dónde se informe al enfermo puede incidir de manera importante en su futura calidad de vida, en su adherencia a los futuros tratamientos que se le aconsejen, en el desarrollo y manifestación de trastornos que precisen atención psicológica o psiquiátrica, y quizás, si nos atenemos a los modernos descubrimientos de la psiconeuroinmunología, en su funcionamiento biológico.⁸⁸

En el Anexo 1 figura una declaración realizada por un Observatorio de la

Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) sobre “cómo dar bien las malas noticias”.

[ANEXO 1. CÓMO DAR BIEN LAS MALAS NOTICIAS *]

Introducción

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial de la relación médico-paciente que contribuye al respeto de la autonomía del paciente y promueve su participación en el propio cuidado.

La información al paciente es un derecho reconocido desde la promulgación de la Ley General de Sanidad (1986) que fue ratificado por la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002), en cuyo artículo 4º se establece lo siguiente:

Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

(...)

La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

Más allá de la obligación legal de informar, nuestro Código de Deontología da otro paso en nuestro nivel de autoexigencia y además nos obliga a hacerlo de manera adecuada pensando en el beneficio del paciente.

Esto está recogido en los siguientes artículos del Código:

Artículo 15.1. El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente.

Artículo 15.2. La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica.

Artículo 16.1. La información al paciente no es un acto burocrático sino un acto clínico. Debe ser asumida directamente por el médico responsable del proceso asistencial, tras alcanzar un juicio clínico preciso.

Sin embargo, cuando la enfermedad no tiene tratamiento curativo, y especialmente cuando la muerte está cercana, la comunicación se hace más compleja debido al

impacto emocional que el acto en sí provoca en el enfermo, sus familiares y el propio médico.

En nuestra cultura latina es frecuente que, ante la situación de gravedad de un ser querido, los familiares intenten ocultar información al paciente con la loable intención de evitarle un sufrimiento añadido.

Con este documento se pretende promover la buena praxis médica mediante una serie de recomendaciones acerca de la adecuada forma de comunicar las malas noticias.

Recomendaciones para dar bien las malas noticias

1. Dar malas noticias es un acto médico y al mismo tiempo un arte que debe ser aprendido, para el que no existen fórmulas ni protocolos rígidos. Cada médico tiene su propio estilo.
2. El proceso de informar ha de ser individualizado. Es imprescindible que se adapte a las características y valores del paciente, teniendo en cuenta a los familiares y el contexto en el que se realiza la comunicación.
3. El médico debe conocer bien la enfermedad, la personalidad del enfermo y sus circunstancias. Es necesario ofrecer la información equilibrando veracidad y delicadeza.
4. Es muy conveniente conocer la información que ha recibido el paciente con anterioridad y averiguar lo que quiere saber. Los matices se pueden obtener tanto del propio enfermo como de sus familiares u otros profesionales que lo hayan atendido previamente.
5. Se debe valorar cuánta información puede asumir el paciente y su adaptación psicológica a la enfermedad. Cuando sea necesario se consultará la opinión de otros profesionales.
6. Hay que dar información cuando el enfermo nos la solicite, pero si se estima que el momento no es oportuno, habrá que decirle que reanudaremos la conversación en cuanto sea posible.
7. A la hora de informar conviene establecer un ambiente adecuado, sin prisas ni interrupciones, con la debida privacidad donde enfermo y familiares puedan expresar libremente sus emociones.
8. En el proceso de comunicación es preciso evitar los tecnicismos que el enfermo y familiares no puedan comprender.
9. Es esencial manejar bien los silencios y la comunicación no verbal. En la conversación con el enfermo es conveniente hacer pausas para facilitar que se

pueda expresar.

10. En ocasiones, las circunstancias del paciente hacen recomendable dosificar la información sobre diagnóstico y pronóstico para que se pueda adaptar de forma progresiva a su nueva realidad. Lo que nunca es justificable es la mentira.
11. Hay dos situaciones excepcionales en las que el médico está legitimado para no dar información: cuando el enfermo expresa su deseo de no ser informado y cuando hay una sospecha bien fundada de que la información puede perjudicarlo. Es preciso justificar estas excepciones haciéndolo constar en la historia clínica.
12. Aunque es inevitable establecer pronósticos sobre expectativas de vida hay que evitar que sean demasiado taxativos.
13. Se debe procurar dejar una puerta abierta a la esperanza incluso en las personas que tienen un pronóstico de vida muy limitado.
14. La información que el paciente va recibiendo y su grado de comprensión debe constar en la historia clínica, informes de alta, etc.
15. Conviene estar atento a la reacción psicológica después de dar las malas noticias. Es posible que el paciente se muestre perplejo, hostil o dubitativo, incluso que olvide o niegue la información; también puede precisar que se le aclare algún término posteriormente.
16. La relación médico-paciente queda muy reforzada cuando la información ha sido adecuada. Conviene mantenerse tan cercano al paciente como se pueda y transmitirle nuestro compromiso de ayuda a él y a sus familiares durante todo el proceso.
17. Es preciso recordar que también debemos ser igual de delicados al transmitir la información a los familiares.
18. Ante la negativa familiar a que informemos al enfermo debemos recordar que nuestra obligación ética y profesional es con el enfermo y no con la familia. No obstante, es obligatorio hacer un esfuerzo de comunicación con los familiares para implicarles en la información al paciente.
19. No hay que informar al enfermo de su diagnóstico y pronóstico exclusivamente porque nos obliga la Ley, sino porque es un compromiso profesional, ético y humano del médico.

Madrid, 12 de abril de 2014

[BIBLIOGRAFÍA]

- 1 Britten murió con sífilis intratable (22 de enero de 2013). *ABC*.
- 2 Sánchez Camargo, M. (1954). *La Muerte y la pintura española*, Madrid: Editora Nacional, p. 591.
- 3 Citado por Bleger, L. (1978). El paciente y el cáncer. En Schavelzon J. *et al. Cáncer. Enfoque psicológico*, Buenos Aires: Galerna, p. 113.
- 4 Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y el Sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus, pp. 15-16.
- 5 *Ibid.*, pp. 23 y 25.
- 6 Un equipo de expertos pide dejar de llamar cáncer a algunos tumores. Disponible en: <https://bit.ly/2SYfVzv>. Última visita: 28/8/2018.
- 7 Jovell Albert, J. (2008). *Cáncer. Biografía de una supervivencia*, Barcelona: Planeta, p. 241.
- 8 Pérez Hernández, D. de G. (1995). *Ancianos en Lanzarote*, Lanzarote: Fundación César Manrique, p. 26.
- 9 Urraca, S. (1986). La muerte en la sociedad contemporánea. En: AA. VV. *Dilemas éticos de la medicina actual*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, p. 175.
- 10 Vico Peinado, J. (1995). *Dolor y muerte humana digna*, Madrid: San Pablo, pp. 158-159.
- 11 Gómez Sancho, M. (2006). *El Hombre y el Médico ante la Muerte*, Madrid: Aran, p.142.
- 12 Camus, A. (1965). *Le mythe de Sisyphe. Essais*, París: Gallimard.
- 13 Citado por Antonelli, F. (1990). *Per morire vivendo*, 3ª ed. Roma: Città Nuova Editrice, p. 52.
- 14 Feifel, H. *et al.* (1967). *Physicians Considerer Death*, Proceedings of the American Psychological Association, p. 201.
- 15 Oken, D. (1961). What to Tell Cancer Patients, *JAMA*, p. 175: 1120.
- 16 Antonelli, F., ob. cit., p. 54.
- 17 Haro Leeb, L. (1990). *Psicología aplicada a las relaciones humanas*, México: Porrúa, p.

- 18 Reiser, D. E., Schroder, A. K. (1980). *Patient Interviewing: The Human Dimension*, Baltimore: Williams & Williams, pp. 3-84.
- 19 Antonelli, F., ob. cit., p. 55.
- 20 Domenech Llavería, E., Polaino-Lorente, A. (1994) Comunicación y verdad en el paciente terminal. En Polaino-Lorente, A. *Manual de bioética general*, Madrid: Rialp, p. 395.
- 21 Gómez Sancho, M. (2006). *El Hombre y el Médico ante la Muerte*, Madrid: Aran, pp.183-200.
- 22 Kübler-Ross. (1980). Citado por Evely L. *El hombre moderno ante la muerte*, Salamanca: Sígueme, p. 20-21.
- 23 López Azpitarte, E. (1990). *Ética y Vida*, Madrid: Paulinas, p. 242.
- 24 Malherbe, J. F. (1993). *Hacia una ética de la Medicina*, Santafé de Bogotá: San Pablo, pp. 16-17.
- 25 Citado por Carter R. L. (1980) en Saunder, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Barcelona: Salvat, p. 25.
- 26 Jovell Albert J., ob. cit., pp. 16-17.
- 27 Cartwright A., Hockey L. y Anderson J. L. (1973). *Life before Death*, Londres: Outledge & Kegan Paul, p. 16-18.
- 28 Cohn, F. y Lazarus, R. S. Coping with the stress of illness. (1979). En Stone, G. C., Cohn, F., Adler, N. *et al.* (Eds.). *Health Psychology: A Handbook*, Washington: Jossey-Bass, p. 229.
- 29 Van den Berg, J. H. (1961). *Psicología del enfermo postrado en cama*, Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, pp. 20-24.
- 30 Levine, S. (1982). *¿Quién muere?*, Buenos Aires: Era Naciente SRL, p. 182.
- 31 Canguilhem, G. (1978). *Lo normal y lo patológico*, México: Siglo XXI, p. 63.
- 32 Argullol, R. (1996). *El cazador de instantes*, Barcelona: Destino, p. 72.
- 33 En varios autores (2001). *Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*, Madrid: Taurus, pp. 228-229.
- 34 Burnell, G. M. (1994). *Elección final. Vivir o morir en la era de la tecnología médica*, Buenos Aires: Editorial Científica Interamericana, pp. 50-53.
- 35 Kemper, P. y Murtaugh, C. M. (1991) Lifetime Use of Nursing Home Care,

- N Eng J Med*, 324 (9): 595-600.
- 36 Lonetto, R. y Templer, D. I. (1988). *La ansiedad ante la muerte*, Barcelona: Zambaletti, p. 4.
- 37 Merenciano, F. M. (1958). *Ensayos médicos y literarios*, Madrid: Cultura Hispánica, p. 546.
- 38 Ximenez, Vicente L. (1991). *Tests médicos para ingreso en la Seguridad Social. Test para MIR*, Madrid: Arpa, pp. 409-514.
- 39 Antonelli, F., ob. cit., p. 24.
- 40 Saramago, José. (2005). *Las intermitencias de la muerte*, Madrid: Santillana Ediciones.
- 41 Biblia. Eclesiastés 3:1-8.
- 42 Citado por Heath, I. (2008). *Ayudar a morir*, Buenos Aires: Katz Editores, pp. 31-33.
- 43 Biblia. Mt. 11:28.
- 44 Chauvin, S. Delos, la isla de los dioses. Mujeres de empresa. Información disponible en: <https://bit.ly/2SZ9WdQ>. Última revisión: 24 de agosto de 2018.
- 45 Ziegler, J. (1976). *Los vivos y la muerte*, México: Siglo XXI, p. 144.
- 46 Kaës, R. (1979). *Crisis, ruptura y superación*, Buenos Aires: Ediciones Cinco.
- 47 Alizade, A. M. (1996). *Clínica con la muerte*, Buenos Aires: Amorrortu, p. 185.
- 48 Stevenson, R. L. (1979). *El diablo de la botella*, Madrid: Alianza, pp. 107-143.
- 49 Shubin, B. M. y Gritsman, Y. Y. (1989). *El hombre contra el cáncer*, Moscú: Mir, p. 344.
- 50 Gómez Sancho, M. (2016). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Barcelona: Plataforma.
- 51 Buckman, R. (1984). Breaking bad news—why is it still so difficult?, *Br. Med J*, 288: 1597-1599.
- 52 López Sánchez, A. (1999). El Médico y la verdad ante el enfermo grave (I), *Cádiz: Medicina Gaditana, Órgano oficial del Ilustre Colegio de Médicos de Cádiz*, 30 (diciembre de 1999), pp. 47-50.

- 53 Goethe (1993). *Máximas y Reflexiones*, Barcelona: Edhasa, p. 261.
- 54 Quintana, O. (1997). *Por una muerte sin lágrimas*, Barcelona: Flor del Viento, pp. 78-79.
- 55 Mystakidou, K., Liossi, C., Vlachos, L. y Papadimitriou, J. (1996) Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece, *Palliat Med*, 10: 195-200.
- 56 Couceiro, A. (1995). El nuevo rostro de la relación sanitaria: el consentimiento informado y sus aplicaciones. *Jano*, 1117: 39.
- 57 Ribera, J. M. (1982) *Reflexiones sobre la propia muerte*, Madrid: Mezquita, p. 11.
- 58 Citado por Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Barcelona: Martínez Roca, p. 19.
- 59 Reig Ferrer, A. (1996). Tanatología comportamental, cuidados de calidad y eutanasia. En Urraca Martínez, S. *Eutanasia hoy: un debate abierto*. Madrid: Nóesis, p. 411.
- 60 Laín Entralgo, P. (1985). *Antropología Médica*, Barcelona: Salvat.
- 61 VV. AA. (1994). *El libro de citas de Integral*, Barcelona: Oasis. p. 57.
- 62 Goldie, L. (1982). The ethics of telling the patient. *Journal of Medical Ethics*, 8: 128-133.
- 63 Brewin, T. B. (1977). The cancer patient: communication and moral. *Br Med*, J, 2: 1623.
- 64 León, A. (1980). *La muerte y el morir*, Caracas: Lagoven, p. 201.
- 65 Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler*, París: InterEditions, p. 21.
- 66 Abril 1996, *Muy interesante*, 179, p. 14.
- 67 Shubin, B. M. y Gritsman, Y. Y., ob. cit., p. 324.
- 68 Citado por Blanco Picabia, A. (1992). *El Médico ante la muerte de su paciente*, Sevilla: Monardes, p. 121.
- 69 Novack, D. H., Plumer, R., Smith, R. L., Ochitil, H., Morrow, G. R. y Bennet, J. M. (1979). Changes in physician's attitudes toward telling cancer patients. *JAMA*, 241 (9): 897-900.
- 70 Citado por Ribera, J. M., ob. cit., p. 73.
- 71 Gilberstsen, V. A. y Wangensteen, O. H. (1962). Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *Cancer J for Clinicians*, 12: 82-86.

- 72 Meredith C., Symonds P., Webster L., *et al.* (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *Br Med J*, 313: 724-726.
- 73 Gómez Sancho, M. (2016). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Barcelona: Plataforma, p.62.
- 74 Wilkes, E. (1984). The quality of life. En Doyle, D. (Ed.) *Palliative Care – The Management of Far Advanced Illness*, Philadelphia: Charles Press, pp. 9-19.
- 75 Centeno Cortés, C. y Núñez Olarte, J. M. (1998). *Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España*, Barcelona: Med Clin, 110: 744-750.
- 76 González Barón, M. y Poveda de Agustín, J. (1992). *Criterio de información al paciente oncológico terminal: verdad soportable. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer*, Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer, p. 137-154.
- 77 Auer, A. El médico y la verdad (1972). En AA. VV. *Ética y Medicina*. Madrid: Guadarrama, p. 72-73.
- 78 Gala, A. (1999). *Las afueras de Dios*, Barcelona: Planeta, p. 166.
- 79 Grassi, L., Giraldi, T., Messina, E. G., Magnani, K., Valle, E. y Cartei, G. (2000). Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 8 (1): 40-45.
- 80 Citado por Thielicke, H. (1984). *Vivir con la muerte*, Barcelona: Herder, p. 75-76.
- 81 Sontag, S., *ob. cit.*, pp. 14-15.
- 82 Biblia. Jn 8:32.
- 83 Hipócrates (1983). *Sobre la decencia (De decenti habitu)*, nº 16: *Tratados hipocráticos*, I. Madrid: Gredos, p. 209.
- 84 Centeno Cortés, C., Vega Gutiérrez, J. y Martín Baza, P. (1993) ¿Es beneficioso descubrir el diagnóstico en la fase terminal? ¿Cuál debe ser la actitud del médico? *Cuadernos de Bioética*, 3: 27-29.
- 85 Biblia. Jn 8:32.
- 86 Thielicke H., *ob. cit.*, p. 78.

87 Montoya Juárez, R., Schmidt Río-Valle, J. M., García Caro, P., Guardia García, P., Cabezas Casado, J. L. y Cruz Quintana, F. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal*, Vol. 17, pp. 24-30. Centeno Cortés, C. y Núñez Olarte, J. M. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Med Clin (Barc)*, 110(19): 744-50. Núñez-Olarte, J. M. y Gracia-Guillén, G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*; 8(1): 46-54.

88 Bayés, R. (1993). Cuidados Paliativos, *Jano*, Vol. XLV. N° ext: 19-21.

* Este documento fue elaborado por el Observatorio “Atención Médica al Final de la Vida” de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL.)



CAPÍTULO

2

Cómo dar bien las malas noticias. Elementos orientativos y normas generales

[INFORMACIÓN Y CIERRE DE UNA BIOGRAFÍA]

*Que siendo el vivir lo más
todo lo demás es menos.
Calderón de la Barca*

El momento en el que el enfermo adquiere conciencia de que su vida está llegando al final, debería llegar a ser un punto de inflexión entre su pasado y su futuro que le ayude a encontrar un sentido a su vida.

El enfermo, obligado por la zozobra que le impone su lecho de dolor a abordar una conversación que le proporcione claridad a sus ideas y sentimientos y acaso, a través de ello, un alivio de sus sufrimientos, se da cuenta de que no puede acudir a nadie. Con frecuencia ni siquiera al médico. No sólo porque éste, como toda persona que no está enferma, a menudo antes por un aire de ligereza que por la gravedad que le impone su condición de ser humano y más aún, su condición de médico, sino también porque se arma de los sofismas médicos, según los cuales la idea de que una enfermedad es algo muy serio y las consideraciones acerca de la muerte han hecho más insoportable, por todas partes y en todos los tiempos, el lecho del dolor y han anticipado la muerte.¹

La primera y principal exigencia que el tratamiento médico debe satisfacer: no perjudicar (*nil nocere*), no se dirige sólo, ni siquiera en primer lugar, al estado actual del paciente, sino a la totalidad de la vida. Cuando se le pide a un médico consejo sobre si se debe o no contraer matrimonio, y éste sabe que la carga hereditaria de ambos futuros cónyuges ha de redundar con toda evidencia, según le dictan sus conocimientos médicos, en graves perturbaciones de todo orden en los hijos, aconseja con razón que el matrimonio no se contraiga, aunque le consta que con este consejo perjudica gravemente el estado actual de dos personas. Ve la totalidad de la vida y, dado que quiere evitar que sea esa totalidad de la vida la perjudicada, dictamina en sentido negativo. El médico que está convencido de que el lecho del dolor de su paciente es un lecho de muerte y prohíbe a los demás y a sí mismo hablar acerca de ello con el enfermo, a pesar de que éste manifiesta los deseos expresos de hacerlo, actúa como si la muerte sólo tuviera significado en la época de la vida en que se encuentra. Como si la muerte fuera un síntoma de la enfermedad y no un síntoma de la vida.

Minkowsky² compara la vida con una marcha sobre una distancia cuya última señal indicadora representa a la muerte. Esta última señal —dice— es **determinante** de la totalidad de la marcha; nuestro caminar es una constante comunicación con el fin, caminamos de una u otra manera según ese fin esté próximo o lejano, según se halle

con toda claridad ante nuestros ojos o amenace con desaparecer de nuestros pensamientos. Otro tanto ocurre con la muerte, ya que, por mucho que nos esforcemos por desterrarla de nuestras vidas, en realidad no cesamos nunca de comunicarnos con el fin, que nos prescribe la forma de vivir. Por eso el hombre que ha doblado el cabo de los cuarenta años se siente con frecuencia inclinado a dar a su existencia una forma completamente nueva, pues se da cuenta de que ha llegado ya más allá de la mitad de su vida: la nueva presencia de la muerte lo invita a cambiar de rumbo antes de que sea demasiado tarde. Es de esperar que la vida de alguien que cierra los ojos convulsamente ante la realidad de un fin personal ofrezca un aspecto distinto de la de aquél para quien el *memento mori* ha dejado de ser ya un pensamiento angustioso y se ha convertido en la verdadera gravedad de su vida.

La muerte es una cualidad de la vida, **la cualidad** de la vida, el índice del valor de la existencia humana. Y así como la última señal hace de la marcha un todo, así también la muerte hace de la vida una unidad. Quien priva al hombre del derecho de meditar acerca de la muerte próxima, le arrebatada en realidad el derecho de ver su vida como la totalidad de una vida, de vivirla como un todo. Una marcha resulta absurda cuando se alcanza la meta sin enterarse de ello, aunque a lo largo del camino se hayan conocido agradables momentos de descanso. Una peregrinación carece de sentido cuando su objeto, que es lo que compensa las molestias y fatigas del camino, se alcanza con los ojos vendados, por muchos y arrebatadores que hayan sido los paisajes que fueron apareciendo sucesivamente ante los ojos del caminante. Quien oculta al enfermo la incontestable gravedad de su lecho de dolor, quien junto al lecho de muerte se niega a hablar de la muerte, degrada la vida del hombre o de la mujer que en dicho lecho espera el fin.

No hay que deducir de lo dicho, sin embargo, que a todo enfermo se le debe comunicar al buen tuntún la verdad acerca de su situación. Hay enfermos que en modo alguno solicitan tal comunicación. Hay enfermos que formulan la pregunta con tanta inquietud que bien puede adivinarse que carecen de toda preparación para acusar la dura realidad de su estado. Hay lechos de muerte en los que es imposible ya remediar la negligencia de toda una vida. Como también hay lechos de muerte en los que la conversación a que venimos aludiendo se halla desde hace tiempo en pleno desarrollo y se sostiene con tanta gravedad, que nuestra gravedad significaría la perturbación de la quietud y el silencio en los que tal conversación está teniendo lugar. En todos estos casos lo mejor es callarse. Pero cuando un enfermo manifiesta lo mucho que le atormentan estas preguntas, cuando todo induce a creer que desea saber para ver su vida, mediante ese conocimiento, en panorámica; para contrastar esa vida, ordenarla y enderezarla; para hacer de su vida, mediante ese conocimiento, la totalidad de una

vida; en tal caso es ilícito, y sin ningún género de duda inaceptable desde el punto de vista médico, engañarlo haciéndole concebir falsas esperanzas de curación, por mucho que él mismo lo pida, como suele darse muy bien el caso.³

Es muy dudoso que, diciendo la verdad a tales enfermos o hablando con ellos acerca de la misma, se abrevie su vida. Pero aun en el caso de que esto abrevie la vida del enfermo algunas horas, días o incluso semanas, ¿no pesa más lo que se gana proporcionando un fin verdaderamente humano que la pérdida de ese tiempo? ¿Es de veras tan importante prolongar un lecho del dolor cuando no consiste en otra cosa sino en un engaño constante, del que el propio enfermo desea redimirse? ¿Qué es más importante: la duración o el contenido de una vida? ¿Acaso el excesivo interés médico por la longevidad media del hombre no es la exagerada y, por lo tanto, inexacta acentuación de una sola determinada tarea del médico? Las estadísticas son satisfactorias en grado sumo y hablan mucho en pro de los tratamientos médicos, pero no en pro de todo, ni muchísimo menos. Una vez más, la misión del médico consiste en ponerse al servicio de la vida del hombre, en dirimir la lucha entre la salud y la enfermedad a favor de la salud, pero se tiene un concepto equivocado de la vida humana cuando toda la atención se centra en el número de años y de la salud, cuando sólo se ve el estado del cuerpo. A la mayor parte de los médicos de cabecera estas observaciones les resultarán superfluas. Para los especialistas y médicos de hospitales, según se advierte, ya no tanto, porque conocen menos a sus enfermos, de la vida de personas sanas saben por lo común muy poco, se ven durante un espacio de tiempo muy corto y la breve duración de su contacto no pocas veces ha de utilizarse en el cuidado de lo directamente corporal. Su reserva en la conversación con el enfermo es comprensible, aunque no siempre perdonable. Los capellanes de hospitales pueden hacer en lo que a esto se refiere mucho bien. Esto no quiere decir que el sacerdote se convierta en un colega del sepulturero; su actitud, como la del médico, se dirige a los vivos; lo extraordinario de su misión consiste, sin embargo, en que ve la vida de acuerdo a ciertas proporciones, según las cuales, la muerte puede ser objeto de una meditación perfectamente natural.

Para poder afrontar mejor estas cuestiones, son muchos los autores que ven la necesidad de una mejor formación de los profesionales sanitarios en todos los aspectos que se refieren a la relación interpersonal y a la comunicación.⁴

El médico tiene que aprender a comunicarse de forma adecuada con sus enfermos. Algunos autores han llegado a escribir que es más fácil proporcionar un aparataje de sostén vital que afrontar una conversación franca con el paciente y, o los familiares para discutir sobre su oportunidad. La American Society of Clinical Oncology, en un

documento de 2011, se lamentaba de que las conversaciones con pacientes oncológicos incurables se dan tarde, o no se dan. Por ello, proponía un cambio de paradigma en el modo de considerar la comunicación con estos pacientes y sus familias para lograr personalizar el cuidado de un modo honesto y realista.⁵

La falta de diálogo en el momento oportuno es una causa de la tendencia generalizada a excederse en los tratamientos. Esto ha llevado consigo, como reacción en algunos lugares, a comportamientos en el otro extremo del arco de opciones, como son el abandono terapéutico y la insinuación de la eutanasia. Sin embargo, en la mayoría de los casos, a lo que conduce la falta de diálogo y de serena conversación entre el médico y el paciente es a continuar utilizando cuantos medios terapéuticos estén a su disposición. La razón es clara. El médico ha de justificar su labor “haciendo algo”, continuando la lucha, no tanto contra la enfermedad en su origen, cosa que muchas veces no es posible, sino en la batalla contra las complicaciones que la patología produce, aun sabiendo que es simplemente una cuestión de tiempo, pues conoce bien la situación terminal de su paciente y la imposibilidad de curación.⁶

Otro punto clave para la educación es la importancia de los “tiempos” en la práctica clínica, y sobre todo, en la comunicación de ciertas informaciones relativas tanto al diagnóstico como a las posibilidades terapéuticas. Algunas de las noticias que da el médico tienen una repercusión existencial muy grande, pues cambian completamente las perspectivas de la persona y de su entorno. Estas noticias generan intensas emociones que requieren tiempo para su asimilación, y que fácilmente podrían condicionar respuestas sin suficiente reflexión a cuestiones relativas a posibles opciones terapéuticas. Por eso, los autores del artículo apenas citado, que abogan por una relación deliberativa (o sea, ni paternalista, ni meramente informativa), escriben que “las prisas son malas consejeras y trabajar desde la urgencia nos hace perder perspectiva”.⁷ En algunos casos no será posible contar con un tiempo amplio para la reflexión antes de tomar ciertas decisiones. Sin embargo, el profesional puede ayudar mucho en el proceso si sabe presentar las cosas y ofrecer tiempos, aunque sean breves, de modo que el paciente y la familia puedan pensar en las diferentes opciones que se le plantean.

[ELEMENTOS ORIENTATIVOS]

*Semejante a un rayo de sol,
la verdad no puede ser mancillada
con ningún toque externo.*

Milton
(Doctrine of Divorce)

Morir sin saberlo es dos veces morir.

En la comunicación del diagnóstico es esencial individualizar y considerar algunos elementos o variables que pueden servir de orientación para ser más o menos explícitos a la hora de dar información al enfermo, así como para determinar la necesidad de diseñar estrategias complementarias de soporte⁸ (tabla 2-1).

Por ejemplo, los siguientes:

Tabla 2-1. Elementos orientativos

Equilibrio psicológico del enfermo. Gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo. Edad. Impacto emocional sobre la parte enferma. Tipo de tratamiento. Rol social.
--

Equilibrio psicológico del enfermo

Aunque se trata de una tarea difícil para la cual no siempre se ha recibido una formación adecuada, es imprescindible intentar prever, lo mejor posible, las reacciones emotivo-afectivas que puede provocar el anuncio de un diagnóstico de este tipo. En este sentido, puede ser de gran utilidad investigar y conocer las reacciones del enfermo y sus familiares en otras situaciones difíciles de su vida. Una vez más hay que resaltar la importancia que tiene la familia, ya que de alguna manera el futuro estará ligado y dependerá del “clima familiar” en el cual se desarrollarán los acontecimientos.

Un estudio realizado por Farberow *et al.*⁹ examinó las características psicológicas y de comportamiento de los pacientes con cáncer, los autores concluyeron que el factor determinante de la conducta suicida es la estructura psicológica de base, más que las condiciones clínicas (estadio y tipo de tumor). En otro estudio efectuado en Canadá por Brown *et al.*,¹⁰ los diez pacientes que se habían suicidado sufrían un estado depresivo. Bellini y Capannini¹¹ llaman la atención sobre la relación entre cáncer, depresión y

suicidio, ya que la depresión es particularmente frecuente entre los enfermos de cáncer y no siempre es diagnosticada y, por lo tanto, tratada.

Otro grupo de riesgo dentro de los pacientes oncológicos es el que padece cáncer de pulmón o cérvico facial, tumores que se asocian a la dependencia del alcohol y el tabaco. Muchos alcohólicos, especialmente los de edad superior a los 50 años, se encuentran en un estado depresivo crónico que actuaría como factor predisponente, a esto se añade el hecho de sufrir una enfermedad que culturalmente se asocia con la muerte o tener alteraciones estéticas por el tumor o por la propia intervención quirúrgica.^{12, 13}

Debemos distinguir entre un enfermo con un desequilibrio psicológico importante, que nos obligará a ser cautos en la información, con utilizar una posible reacción psicológica en el enfermo si le informamos como una especie de justificación personal para no informar. Un psiquiatra americano, Feder, ha realizado un estudio sobre cien cancerosos incurables (todos ellos muertos en el plazo de 6 meses). Entre los resultados de su investigación, resalta el hecho de que los enfermos que deseaban con más insistencia conocer la verdad sobre su futuro y aquéllos que psicológicamente obtendrían algún beneficio de este conocimiento, eran justamente aquéllos a quienes los médicos recomendaban no informar porque la verdad les habría reportado graves traumas. En realidad, el problema de la verdad no concierne tanto al enfermo como a quienes lo cuidan.¹⁴

Esta conducta extrema pretende, en cierta medida, proteger la estructura emocional, pero en realidad se hace daño a sí mismo, a su enfermo, a sus familiares, a la sociedad y a la medicina que ejerce.

Gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo

Comunicar a una mujer que el bulto que se le ha descubierto en la mama es un cáncer, sabiendo que la cirugía, radioterapia y la quimioterapia tendrán una alta probabilidad de curación clínica, puede inducir reacciones más fáciles de manejar que cuando hay que revelar el diagnóstico de un cáncer más agresivo. De hecho, las enfermas de cáncer de mama son, en nuestra experiencia, las que con más frecuencia conocen su diagnóstico.

Cuantas más posibilidades haya de curar al enfermo, más fácil le resultará al médico informar adecuadamente. Según Fitts y Radvin,¹⁵ en la población médica de Filadelfia 94% de los dermatólogos revela a sus pacientes el diagnóstico de cáncer (los cánceres de la piel son los que tienen más posibilidades de curarse), mientras que sólo 41% de los cirujanos y 30% de los clínicos lo hacen. Estos datos, de 1953, no tienen nada que

ver con lo que sucede hoy en este país donde, como iremos viendo, todos los médicos informan del diagnóstico a sus enfermos, sobre todo por imperativos de la ley.

También es distinta la situación psicológica del paciente en el momento en que aparecen los primeros síntomas y se hacen las primeras aproximaciones diagnósticas, que cuando el enfermo sufre una recaída o, peor aún, cuando se encuentra en fase terminal, en la cual debe tomar conciencia de que existen pocas posibilidades realistas de curación.

Edad

Podríamos pensar, de entrada, qué efecto puede tener para un anciano el diagnóstico de una enfermedad asociada comúnmente con la muerte, cuando la vejez es de por sí percibida, sobre todo en nuestra cultura, como “enfermedad” y antesala de la muerte.

En una persona joven, por el contrario, puede ser necesario ser más explícito en la información ya que, precisamente por ser joven, se intentarán tratamientos más agresivos y será más necesaria su colaboración activa en el proceso terapéutico y la movilización de todas sus energías psicofísicas.

Por otra parte, algún estudio ha demostrado que los enfermos más jóvenes desean más información que los mayores. De una encuesta realizada en el centro oncológico de la Universidad de Pensilvania¹⁶ entre 256 pacientes cancerosos a los que, entre otras cosas, se les preguntaba por el grado de información que deseaban obtener, se desprende que los más jóvenes pedían ser informados de la verdad y poder participar en las decisiones con mayor frecuencia que los viejos. Así, respecto a la cuantía de la información deseada, los menores de 40 años pedían el “máximo posible” en 85% de los casos, mientras que se conformaban con la “mínima posible” entre el 30 y el 40% de los pacientes por encima de esa edad. Además, 87% de los menores de 40 años expresaban sus deseos de participar en las decisiones, frente a sólo 51% de los mayores de 60.

Datos semejantes aparecen cuando se les pregunta a personas sanas, por lo menos en el caso de los médicos. En la encuesta realizada por nosotros a los médicos de Atención Primaria sobre si desearían ser informados en el caso de padecer ellos mismos un cáncer,¹⁷ podemos observar que de los médicos licenciados entre los años 1956 y 1965 (más mayores), solamente el 80.09% querían ser informados, frente al 89.12% de los que se licenciaron entre 1986 y 1995 (más jóvenes) (tabla2-2).

Tabla 2-2. Deseo por parte de los médicos de recibir información de su enfermedad en caso de padecer un cáncer ellos mismos según el año de finalización de su carrera

Año de finalización de la carrera								
	1956-1965		1966-1975		1976-1985		1986-1995	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sí	165	80.09	617	81.72	3338	85.28	1671	89.12
No	31	15.04	87	11.52	308	7.86	121	6.45
NC	10	4.85	51	6.75	268	6.84	83	4.42

Otros datos de una encuesta descrita en el *Libro Blanco de Geriatría* reflejan el deseo de conocimiento de verdad en caso de enfermedad grave con muerte a corto plazo. El 60% de los ancianos consultados contestó afirmativamente, frente al 21% que dijo que no y un 10% que no se planteó el tema.¹⁸

Impacto emocional sobre la parte enferma

Algunas partes del cuerpo están caracterizadas por un importante significado simbólico, por ejemplo los órganos genitales. Este extremo es preciso tenerlo en cuenta, tanto a la hora de informar, como en el momento de elegir una u otra terapia. Por ejemplo, en un estudio realizado en pacientes con cáncer de laringe se ofrecieron dos posibilidades terapéuticas: el tratamiento A implicaba una laringectomía total, pero con una posibilidad de supervivencia mayor; el tratamiento B consistía en una radioterapia con conservación de la laringe, pero con posibilidad de curación más baja. A pesar del pronóstico, 20% de los pacientes eligieron el tratamiento B para conservar la voz (además, órgano sexual secundario) y alterar menos la futura participación en la vida social.¹⁹ Este estudio nos demuestra, además, que no debemos presuponer que todo el mundo elige, cuando se le da a elegir, la **cantidad** sobre la **calidad** de su vida.

Debe hacerse una mención especial al cáncer de mama, por su alta incidencia y por su tremendo impacto emocional en las mujeres que lo padecen. Es preciso considerar el significado que los senos adquieren en nuestra cultura: símbolo de maternidad y fertilidad, además de erótico. En consideración con su elevado significado antropológico y con el hecho de que las mujeres frecuentemente atribuyen a los senos unos intensos significados libidinosos, se comprende cómo su extirpación quirúrgica pueda asumir las características de un acontecimiento dramático para la mujer que lo sufre. Evento caracterizado por depresión, como ha sido ampliamente documentado en la literatura. Los trabajos de Maguire y Morris han evidenciado la presencia de estados depresivos en 27% de las pacientes después de 4 meses de la intervención y en 21-23% después de un año.^{20, 21} Por otra parte, Jamison ha comunicado la presencia de ideas de tipo suicida en 24% de los casos.²² El mismo autor ha encontrado problemas en la sexualidad en una de cada cuatro mujeres cuando habían transcurrido 2 años de la

cirugía. También la vida social de estas enfermas puede verse afectada por sus miedos ligados al sentirse mutiladas en su feminidad.²³ Una confirmación indirecta de estos miedos lo ponen de relieve algunos estudios que demuestran que entre los motivos que empujan a una mujer a solicitar una cirugía reconstructiva predominan, por una parte, el deseo de ponerse vestidos más femeninos y, por la otra, buscar una reparación a la mutilación sufrida en su propia feminidad. De todas formas, parece ser que el riesgo de sufrir reacciones psicopatológicas serias está presente sólo en aquellas mujeres que presentaban alteraciones psíquicas antes de la cirugía.²⁴

Por todos estos motivos, los cirujanos deben comenzar a dar soporte a las enfermas y comenzar a planificar una estrategia de ayuda antes de realizar la mastectomía. También con este fin, se han creado en la mayoría de las ciudades grupos o asociaciones de autoayuda de mujeres con mastectomía, al parecer con buenos resultados.

Se ha demostrado, por otra parte, una mayor incidencia de suicidios entre los afectados por tumores genitales masculinos y tumores de mama.^{25, 26} Hanash, en una casuística de 165 pacientes sometidos a tratamiento radical por neoplasia de pene, señala tres casos de suicidio poco tiempo después de la intervención quirúrgica.²⁷ Los enfermos varones sometidos a la amputación radical del pene a veces caen en un excesivo consumo de alcohol, como compensación a la castración quirúrgica.

El diagnóstico de cáncer en los genitales, independientemente del sexo, se caracteriza frecuentemente por vivencias emocionales dominadas por sentimiento de culpa, vergüenza e inferioridad. La interferencia de estos estados afectivos sobre la adaptación psicológica de estos pacientes es particularmente verificable en la esfera sexual. Se han descrito problemas sexuales en una de cada dos enfermas histerectomizadas y todavía con más frecuencia en enfermas vulvectomizadas.²⁸ La reacción clínica típica es la depresión asociada a vivencias de empobrecimiento de la identidad sexual, debida a la extirpación de un órgano importante para la identidad femenina, como es el útero y no sólo por la pérdida de una función muy importante: la posibilidad de procrear.

Incluso en los enfermos sometidos a tratamientos conservadores por carcinoma *in situ* de cuello de útero o del pene, no son raras las alteraciones de la sexualidad que parecen estar ligadas a la fantasía o al miedo de transmitir la enfermedad al compañero.²⁹

El que trabaja en contacto directo con el paciente oncológico tiene la sensación de que la mayoría de pacientes no intentará el suicidio incluso cuando empeoren las condiciones físicas. De los datos extraídos de la literatura, se ha identificado como

factor de riesgo de suicidio en el enfermo oncológico el estado psicopatológico previo como factor principal, seguido por la fase avanzada de la enfermedad, tumores del macizo cérvico-facial, tumores urológicos, cáncer de mama, pacientes masculinos de edad superior a 70 años.³⁰

Es frecuente, no obstante, la creencia de que los actos suicidas están relacionados con una enfermedad orgánica crónica, dolorosa o terminal. Whitlock,³¹ en su revisión sobre este tema, concluye que son pocos los suicidios desencadenados por esta causa, a no ser que vayan unidos a un trastorno depresivo.

Mauri³², en su revisión sobre la conducta suicida en enfermos somáticos, indican que es más frecuente en los varones, aumentando la incidencia con la edad —especialmente a partir de los 50 años—, y el riesgo es mayor si el individuo es viudo o separado, si se encuentra en situación de desempleo o jubilación y si vive en un medio rural. También enumeran, entre otros factores precipitantes, el dolor, la invalidez, la cronicidad, el descubrir un pronóstico nefasto, el miedo a la muerte o a una agonía prolongada, la falta de apoyo emocional —por parte de la familia, del personal sanitario o de la comunidad— y el ingreso en un centro médico. Sobre todo, se debe tener en cuenta que la vulnerabilidad suicida que se asocia con las enfermedades físicas, casi siempre es por una reacción depresiva ante el trastorno somático.³³ Brown³⁴ *et al.* indican que se precisan estudios más controlados sobre los enfermos terminales para saber si esta población considera seriamente el suicidio o el deseo de morir, una vez se haya descartado la presencia de un trastorno depresivo.

Otros tumores que suelen provocar un gran impacto emocional en quienes lo sufren son los localizados en el intestino grueso. La intervención de una amputación del recto por vía abdomino-perineal con la consiguiente colostomía, determina una serie de problemas entre los cuales los más importantes estarán relacionados con la pérdida del control del esfínter, la modificación de la imagen de sí mismo y la más que probable pérdida de la función sexual. En los hombres, los daños sexuales son muy altos: en la literatura se refieren con un rango entre 70 y 90% de los casos.³⁵ La hipótesis etiológica más importante que se considera en el caso de los hombres es el daño neurológico y se debe a que la resección del recto comporta un daño a cargo de las fibras nerviosas simpáticas y parasimpáticas. En todo caso, más allá de los daños yatrógenos hay que considerar el daño estético. Los enfermos, viéndose desfigurados, desarrollan con frecuencia ideas de abandono, temiendo reacciones de rechazo y desprecio por parte de su compañero. Adquieren así un significado emocional importante los primeros acercamientos sexuales, los cuales tendrán como objetivo, más

allá de la búsqueda de la satisfacción sexual, el experimentar la aceptación de su cuerpo alterado por parte del compañero.

Tipo de tratamiento

Evidentemente, si pretendemos llevar a cabo una cirugía más o menos mutilante, ello nos obligará a ser más explícitos en la información. Nadie entendería que a una mujer se le realizase una mastectomía si previamente no se le explicó que padece una enfermedad grave y que ese tratamiento es rigurosamente necesario.

Lo mismo puede decirse de los efectos secundarios de quimio o radioterapia. Deben explicarse previamente los motivos que nos inducen a aplicar estos tratamientos, muchas veces desagradables.

Rol social

Es preciso considerar el rol social del enfermo y su proyecto vital hasta ese momento, preguntándonos qué efecto puede tener para él permanecer en la duda respecto a su futuro y el de sus familiares.

Un clima de desorientación y miedo en enfermo y familia hará muy difícil, por no decir imposible, la elaboración de un proyecto vital mínimamente realista. Es un derecho del enfermo poder tomar decisiones de interés ya sea moral, religioso, patrimonial, etc., tanto para él como para sus allegados.

[ALGUNAS REFLEXIONES AL RESPECTO]

*Ridentem dicere verum quid vetat?
¿Quién impide decir la verdad riendo?
Horacio, sat., I, 1, 24-25*

Cuando un médico se encuentre ante la necesidad de informar a un enfermo, le resultará muy útil recordar algunos detalles que le pueden ayudar a enfrentarse a esa situación. Podemos citar las siguientes (tabla2-3):

Tabla 2-3. Reflexiones a la hora de informar al enfermo

Esté absolutamente seguro. Busque un lugar tranquilo. El paciente tiene derecho a conocer su situación. Es un acto humano, ético, médico y legal. Por este orden. No existe una fórmula. Averigüe lo que el enfermo sabe. Averigüe lo que el enfermo quiere saber. Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber. Esperar a que pregunte. (¡Dar la posibilidad de preguntar!) Ofrecer algo a cambio. No discutir con la negación. Aceptar ambivalencias. Simplicidad y sin palabras “malsonantes”. No establecer límites ni plazos. Gradualmente. No es un acto único. A veces es suficiente no desengañar al enfermo. Extreme la delicadeza. No diga nada que no sea verdad. No quitar la esperanza.

Esté absolutamente seguro

Evidentemente esto es primordial. Por lo que respecta al diagnóstico en el caso del cáncer, se hace imperativa la confirmación histológica como garantía de certeza. Nunca se debería pasar por alto esta norma y, sin embargo, alguna vez sucede.

Por otra parte, y por lo que respecta al pronóstico de incurabilidad, hay también que estar seguros de ello, lo que implica haber utilizado ya todos los recursos terapéuticos con los que se dispone en la actualidad y que fuesen susceptibles de ser utilizados (quimioterapia, cirugía, radioterapia, hormonoterapia, etc.).

Algunos profesionales, sin embargo, se apoyan en la falibilidad de todo diagnóstico para justificar su negativa a una completa información. Al margen de la medicina, esta postura ha sido apoyada desde una reflexión ética. Así, Jankélévitch³⁶ decía:

Cuando ustedes, los médicos, dicen que alguien tiene una enfermedad mortal,

mienten, porque no saben nada de ello. Un hombre no tiene derecho a condenar a otro hombre... Para ustedes no existe nada más que un imperativo: mantener la esperanza. Y de esta esperanza sólo Dios es el único que tiene derecho a privarnos... La previsión del futuro y el cálculo de probabilidades les prohíben colocarse en lugar de Dios; decir la verdad al enfermo es hacer de ángel y convertirse en jueces del futuro, cuando toda la profesión médica está fundada sobre la esperanza... Ir contra semejante esperanza es decir una verdad que, a mi parecer, es una miserable, una mediocre, una sórdida y una mezquina verdad.

Creo que los médicos no nos merecemos comentarios de este tipo, pronunciados de vez en cuando por profesionales que opinan desde muy lejos de la práctica diaria con enfermos. Sí que sabemos algunas cosas, muchas cosas, de las enfermedades mortales, sobre todo después de haber asistido en el proceso de morir a algunos miles de enfermos. Cada momento, a lo largo de la evolución de la enfermedad, tiene “su” verdad. Al principio, la verdad es muy tenue, con muchos matices, con algunas dudas y así se le dice al enfermo, cuando se le dice. Después, cuando los tratamientos disponibles fallan estrepitosamente, la enfermedad avanza inexorable y el enfermo se deteriora progresivamente, la verdad llega a ser transparente e inequívoca y no tiene nada de miserable, mediocre, sórdida ni mezquina. Ningún médico se coloca en el lugar de Dios, quien al final, ciertamente, tendrá la última palabra. Muchos enfermos pueden esperar un milagro y ningún médico, por escéptico que sea, se atreverá jamás a desengañar a su enfermo en este asunto.

Leemos a R. Tagore:³⁷

El agua en un vaso está llena de destellos;

El agua del mar es oscura;

La pequeña verdad tiene palabras claras;

La gran verdad tiene un gran silencio

Aquel que se acerque a un enfermo con el ánimo de informar debe estar absolutamente seguro de que lo que va a decir es cierto. Hace unos días, a un familiar de una enfermera de nuestro hospital que padecía de ronquera persistente, su médico le dijo que debía ir rápido a un especialista porque “una ronquera de más de quince días de evolución es un cáncer mientras no se demuestre lo contrario”. El médico hizo muy bien en pensar en esta frase, que es cierto que se cita en los libros de Otorrino, pero se debió limitar a enviar al enfermo al especialista y ahorrarse el comentario. De hecho, el paciente fue diagnosticado de un papiloma benigno y, sin embargo, el enfermo tuvo que aguantar una angustia muy importante durante más de una semana.

Busque un lugar tranquilo

El contexto en el que se desarrolle la información tiene mucha importancia. De entrada, debemos decir que la costumbre de los médicos americanos de dar noticias de este tipo por teléfono no nos parece adecuada. De hecho, un estudio reciente demuestra que a los enfermos americanos tampoco les parece adecuada. En este estudio, al 23% de los enfermos se les había informado por teléfono.³⁸

En caso de que la entrevista se lleve a cabo con un enfermo hospitalizado se procurará, si el enfermo puede deambular, llevarle a una sala con mayor privacidad y comodidad, donde se pueda crear un ambiente de confort y distensión. Si el paciente está encamado y la habitación no es individual, se puede correr la cortina que a veces separa las distintas camas, lo que da la ilusión de cierta privacidad. Se procurará hablar más bajo con el fin de que los otros enfermos no escuchen la conversación (difícil, porque estarán muy atentos). Se procurará apagar el televisor, cerrar las puertas o ventanas si hay excesivo ruido exterior y, por supuesto, sentarse al lado del enfermo. Se deberá informar a la enfermera de la planta de nuestro objetivo para procurar no ser interrumpidos por eventuales visitas inoportunas. Y disponer de tiempo. El tiempo, la dedicación, es una de las mejores cosas que podemos ofrecer a nuestros enfermos. Cuando al pasar visita un enfermo dice: “pero doctor, siéntese, por favor”, está demostrando algo más que simple cortesía.

Si la información tiene lugar en el domicilio del enfermo, habrá que tener cuidado de cerrar la puerta de la habitación (este consejo puede parecer superfluo, pero este tipo de olvidos no es raro y acentúa el sentimiento de vulnerabilidad del enfermo).

Si la entrevista se va a desarrollar en el despacho del médico, en el caso de un enfermo ambulatorio, es conveniente decir a la secretaria que no pase ninguna llamada telefónica durante el tiempo que dure la entrevista. Tampoco estaría de más inducir muy sutilmente a enfermo y familiares que desconecten sus propios teléfonos móviles. Pueden ser extraordinariamente impertinentes y sonar en el momento más inoportuno de la conversación.

La forma, el cómo dirigirse, dialogar y comunicarse con el enfermo tiene tanta o más importancia que el contenido mismo de las explicaciones. En su diálogo, el médico debe aparecer relajado, sin prisas, animoso, satisfecho de poder explayarse con el enfermo, sin aparentar temores o embarazo y en actitud de sentirse capaz de responder a cualquier clase de preguntas. En cualquier hipótesis, tanto si las explicaciones son incompletas y tapan o dulcifican la realidad, como si se recorre hasta el final el camino de la verdad, lo que se exponga debe tener la suficiente coherencia y seguridad como para poder satisfacer las inquietudes lógicas del enfermo y superar las dudas que pudiera tener.³⁹

Algunas veces puede ser deseable la presencia de algún familiar en el momento de la información (si el paciente lo desea o acepta). Este familiar podrá escuchar al mismo tiempo y en los mismos términos lo que dice el médico y, ocasionalmente, podrá confortar al paciente. Este soporte es precioso cuando, como consecuencia de la emoción y el impacto, este último rompe a llorar. Este hecho, lejos de significar una mala práctica del médico, es una reacción normal, comprensible y con frecuencia beneficiosa. En estos momentos es imprescindible hallarse en un lugar tranquilo y con pañuelos de papel a mano.

Es deseable que enfermo y familiares tengan un grado de información lo más parecido posible. Esto facilitará que los objetivos terapéuticos puedan ser similares para todos: equipo de profesionales, enfermo y familia.

El paciente tiene derecho a conocer su situación

A lo largo de la enfermedad de Freud, hubo un momento en que sus amigos (Abraham, Eitingon, Ferenczi, Jones, Rank y Sachs), con el acuerdo del médico que lo atendía, decidieron ocultarle la necesidad de una nueva operación a fin de que pudiese viajar de nuevo a Roma con su hija Anna. Durante el último año de su vida, cuando fue informado de este hecho, Freud furioso preguntó: “¿con qué derecho?” En efecto, los amigos habían decidido, “por su bien”, aplazar la fecha de una operación que posteriormente demostró ser más que necesaria. Su rebeldía ante la idea de haber sido engañado remitía a su interlocutor a un interrogatorio ético: ¿tenemos derecho a disponer del cuerpo de los pacientes sin darles posibilidad de una elección, fundada en los riesgos que podrían correr en caso de intervención o de no intervención quirúrgica?⁴⁰ Éste es un ejemplo de lo que sucede con mucha frecuencia, que profesionales y familiares decidimos, siempre por el bien del enfermo, lo que se le dice o no al protagonista de la situación y a veces también lo que hacemos con él. Hoy, todos declaran trabajar para los mejores intereses del enfermo. No es de extrañar que el enfermo esté sumamente preocupado.

En primer lugar es necesario que, más allá de todas las diferencias culturales, se reconozca el derecho del enfermo a la verdad. Reconocer este derecho no significa, sin embargo, que todas las verdades deban ser dichas de cualquier modo y en cualquier momento. A la verdad siempre debe accederse mediante una relación entre dos personas en la que el juicio del profesional vaya acompañado de la voluntad de abrirse al otro. Estas condiciones favorecen un significativo respeto por la persona cuyo ejercicio implica tanto una importante inversión de tiempo y psicología como el fortalecimiento y la humanización de la relación personal entre el profesional y el

paciente.

Indudablemente, debemos partir de este hecho y, en general, podemos decir que todo lo que viene a continuación no son sino estrategias para hacerlo de la mejor manera posible.

Legislación española

Este derecho ya estaba incluido en la Carta de Deberes y Derechos del Paciente, dentro del Plan de Humanización de la Atención Sanitaria que el Insalud puso en marcha en octubre de 1984. Su eficacia fue prácticamente nula, pero esa misma Carta, muy modificada, ha pasado a formar parte del artículo décimo de la Ley General de Sanidad. De este modo, los derechos de los pacientes han adquirido un valor legal de muy alto rango. El punto 5 de dicho Artículo dice exactamente:

El paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

Como se puede observar, existe un inadmisibles resabio de paternalismo, al afirmarse que la información debe darse “a él y a sus familiares o allegados”. Para Gracia Guillén, un principio claro en la doctrina del consentimiento informado es que la información debe darse al paciente y a aquellas personas que él autorice. Por tanto, la información no puede darse a él “y” a sus familiares, sino a él “o” a sus familiares (en caso de que él sea incompetente, etc.). Este principio no debería tener más excepción que el posible daño irreparable a terceras partes.⁴¹

De todas formas, integrado dentro del Código Civil, el espíritu de esta Ley debe incluir las excepciones siguientes:

- **Privilegio terapéutico (hoy llamado “necesidad terapéutica”).** En caso de que el médico crea que la información puede ser claramente perjudicial para el enfermo. Pero para ello es preciso que el médico disponga de elementos de juicio objetivos como, por ejemplo, antecedentes psiquiátricos serios en el enfermo, tentativas de autolisis previas, etc. No sirve, pues, la simple impresión subjetiva, lo que podría desencadenar una conducta paternalista por parte del médico y que es precisamente lo que pretende evitar la Ley. Y tampoco, por supuesto, la oposición de los familiares, que comentaremos en un apartado posterior.
- **Rechazo del enfermo.** Cuando el enfermo no quiere hacer uso de su derecho y renuncia a él. Esta renuncia puede ser expresa (“doctor, yo me pongo en sus

manos, haga lo que crea que es mejor, que yo no quiero saber nada”) o tácita (el enfermo que no pregunta).

Así estuvieron las cosas hasta el 15 de noviembre de 2002 en que el Boletín Oficial del Estado publicó 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 algunas 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.

Así se recoge también en nuestro Código de Deontología⁴² en su artículo 15.2:

La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica.

Como se ve, ahora está más claro el respeto que se debe a aquellos enfermos que no desean que se informe de su padecimiento a ninguna otra persona, incluidos sus familiares. Por otra parte, el artículo 13.1 de nuestro Código de Deontología expresa claramente la necesidad de informar a los familiares si el enfermo no está en condiciones para ello. Dice así:

Cuando el médico trate a pacientes incapacitados legalmente o que no estén en condiciones de comprender la información, decidir o dar un consentimiento válido, deberá informar a su representante legal o a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.

Porque, efectivamente, el derecho de los enfermos a ser informados debe corresponderse, en principio, con el deber de los médicos a informar.

En esta nueva Ley también es más explícito el llamado privilegio terapéutico. Así queda reflejado en el punto 4 del mismo artículo 5:

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación por el paciente pueda perjudicar la salud de éste de manera muy grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

El rechazo del enfermo a ser informado también queda en la actual Ley más claramente

expresado. Exactamente en el artículo 4, punto 1: “...Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada...”

En cualquiera de estos casos (los únicos en que no estaremos obligados a informar), se debe anotar en la historia clínica con vistas a una eventual protección legal.

Esta nueva Ley de información deroga los apartados 4, 5, 6, 8, 9, 11 y 13 del artículo 10 de la Ley 14/1986 General de Sanidad a la que hicimos referencia anteriormente y que rige hasta este momento.

Legislación mexicana

También en México hay leyes que obligan a suministrar a los enfermos una información detallada. Así, en la Ley General de Salud⁴³ el Capítulo IX se ocupa de ello:

Capítulo IX.- Derechos y Obligaciones de los Beneficiarios

Artículo 77 bis 36. Los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tienen derecho a recibir bajo ningún tipo de discriminación los servicios de salud, los medicamentos y los insumos esenciales requeridos para el diagnóstico y tratamiento de los padecimientos, en las unidades médicas de la administración pública, tanto federal como local, acreditados de su elección de los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud.

Artículo 77 bis 37. Los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tendrán además de los derechos establecidos en el artículo anterior, los siguientes:

(...)

V. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen.

(...)

IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos.

También figura este derecho en la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes (Ley General de Salud nom-168-SSA-1-1998, del Expediente Clínico).

El tercero de los 10 puntos de dicha Carta de los Derechos de los Pacientes dice lo siguiente:⁴⁴

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento;

se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad.

Ahora bien, vemos que en ambos casos la ley nos obliga a informar pero no nos dice “cómo”, no nos obliga a hacerlo “bien”. Una vez más, nuestro Código Profesional camina un paso por delante de la ley y demuestra ser mucho más exigente que ésta. Así, el artículo 15.1 dice lo siguiente:

El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al enfermo.

En nuestro estudio anteriormente citado, se observa una actitud muy positiva de los médicos de Atención Primaria por lo que respecta a la información. El 79.99% de ellos opinan que la información forma parte de sus obligaciones, frente al 12% que no opina así. Como quiera que este asunto está cambiando mucho en las últimas décadas, se observan diferencias importantes entre los médicos más jóvenes y los de más edad. El hecho de que informar forme parte de sus obligaciones era asumido por el 82.17% de los médicos más jóvenes (licenciados entre 1986 y 1995), frente al 72.81% de los de más edad (licenciados entre 1956 y 1965) (tabla2-4).

Tabla 2-4. Opinión de los médicos de Atención Primaria relativa a su deber de informar a los enfermos de cáncer según el año de finalización de la carrera

Año de finalización de la carrera								
	1956-1965		1966-1975		1976-1985		1986-1995	
	N	%	n	%	N	%	n	%
Sí	150	72.81	586	75.23	3 140	80.22	1 540	82.17
No	36	17.48	103	13.64	452	11.54	215	11.47
NC	20	9.70	84	11.12	322	8.22	119	6.35

A pesar de ello, solamente 58.67% manifiesta informar habitualmente a enfermos y familiares, frente al 33.49% que dicen no hacerlo. Y también aquí se observan diferencias con respecto a la edad. Reconoce informar habitualmente 64.21% de los médicos más jóvenes, frente al 50.97% de los compañeros que llevan más años de ejercicio (tabla 2-5).

Tabla 2-5. Médicos que reconocen informar habitualmente a sus enfermos de cáncer según el año de finalización de la carrera

	1956-1965		1966-1975		1976-1985		1986-1995	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sí	105	50.97	437	57.88	2 220	56.71	1 204	64.21

No	87	42.23	248	32.84	1 377	35.18	530	28.26
NC	14	6.79	70	9.27	317	8.09	141	7.52

Así como la falta de cumplimiento del consentimiento informado para realizar intervenciones ha dado ya lugar a numerosas denuncias en los tribunales por parte de los enfermos, al día de hoy todavía no ha habido ni una sola por faltar a la obligación de informar el diagnóstico y pronóstico (aunque muchísimas veces no se hace). Pero los vientos del otro lado del Atlántico soplan fuerte y puede ser que en un futuro las cosas cambien. En principio, no debería extrañarnos que cuando a las personas se les otorga un derecho —y ya lo tienen— quieran ejercerlo. Por eso estamos de acuerdo con J. Sánchez Caro⁴⁵ cuando dice que en un futuro inmediato los derechos de los pacientes y, en especial, el derecho a la información, en el ámbito español, acaparará una buena parte de los conflictos de la salud.

Nada debería ser dicho a las personas del entorno del enfermo sin su conocimiento o incluso en su ausencia. Esto obliga a una cierta disciplina, pero que está justificada por el respeto debido al enfermo y la obligación de proteger al protagonista más amenazado. Como mínimo, el circuito de información debería ser seriamente discutido con el enfermo y establecido claramente con su asentimiento.

Todo este asunto tiene mucho que ver con el secreto profesional, al que todos estamos obligados. Es probable que en muchas ocasiones hablemos demasiado o con demasiadas personas del diagnóstico de algún enfermo. De manera expresa, el nuevo Código Penal tipifica la conducta del profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona. La pena, en este caso, es de prisión de uno a cuatro años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación especial para la profesión por tiempo de dos a seis años. Este delito de nueva creación, únicamente será perseguido si existe denuncia de la persona agraviada o de su representante legal, aunque no será necesaria tal denuncia cuando la comisión del delito afecte a los intereses generales o a una pluralidad de personas. Asimismo, el perdón del ofendido o de su representante legal extinguirá la acción penal o la pena impuesta.⁴⁶

No está de más recordar que la obligación del secreto profesional continúa después del fallecimiento del enfermo. A ello nos obliga nuestro Código de Deontología, que lo recoge en su artículo 28.5: “la muerte del paciente no exime al médico del deber del secreto”. Con demasiada frecuencia se incumple este importante artículo.

Es un acto humano, ético, médico y legal. En este orden

Aunque existan imperativos legales, nunca se debe olvidar que informar a un enfermo que tiene una dolencia mortal es, antes que nada, un acto incuestionablemente humano.⁴⁷ Que una persona, aunque sea un profesional, deba comunicar a un semejante que su muerte está próxima, es a la fuerza un hecho tremendamente humano y el médico debe hacer gala, más que nunca, de una auténtica humanidad. Es el momento de mayor grandeza del Acto Médico y también uno de los más difíciles.

Por lo que hace referencia al segundo aspecto, ya se ha comentado la importancia ética de la información como única manera de permitir al enfermo ejercer su derecho a la autonomía.

A continuación, debemos comprender que la comunicación es una ciencia que no debe improvisarse y que el médico debe tener buenos conocimientos sobre comunicación y, por eso, decimos que brindar la información es también un acto médico. Es muy instructivo el análisis que hace Durá Ferrandis sobre los problemas surgidos en Estados Unidos, uno de los países donde precozmente se instauraron obligaciones legales al respecto (Ley Americana del Derecho a la Información de 1977).⁴⁸ En la década de los cincuenta, según numerosos estudios,^{49, 50} la mayoría de los ciudadanos consultados respondía afirmativamente (entre el 80 y el 98%) a la pregunta de si desearían ser informados en el supuesto de tener algún día un cáncer. Estudios similares llevados a cabo en los años setenta y ochenta sólo obtuvieron 50%, aproximadamente, de respuestas afirmativas ante la misma pregunta. ^{51, 52, 53} Los autores se preguntaban si esta caída en el deseo de información sería propiciada por una información mal proporcionada. Es muy posible que los médicos hayan estado ofreciendo a sus pacientes de cáncer una información que, por sus características (ambigüedad, incongruencia, cuando no brutalidad), y por el hecho de hacerlo por prescripción legal y no guiados por principios estudiados científicamente, haya causado más daño que beneficio y esto haya disminuido el deseo de los enfermos a ser informados, tal y como han demostrado los estudios anteriormente citados.⁵⁴

Este cuestionamiento actual de los médicos americanos hacia la forma en que han venido ofreciendo información a sus pacientes de cáncer, se evidencia también en otros trabajos muy recientes que empiezan a analizar, por fin, las condiciones bajo las que los pacientes de cáncer americanos son informados de su enfermedad.⁵⁵

Cuando un médico informa a su paciente por imperativos legales exclusivamente, se produce una secuencia como la siguiente:

Diagnóstico → Pronóstico → Veredicto → Sentencia

La consecuencia es que el médico se siente como un “verdugo” y el enfermo como un “reo”. Solamente se puede esperar una reacción más o menos adecuada por parte del enfermo cuando la información fluye en un ambiente de confianza mutua, de comunicación honesta y sincera y en la que el médico se compromete con el enfermo.

Unas líneas más arriba, analizamos el estudio efectuado por Oken en 1961 en Estados Unidos que demostraba que en esa época 88% de los oncólogos eran partidarios de no informar a sus enfermos. Hoy, 35 años después, prácticamente 100% de los médicos informan.^{56, 57} O bien los médicos han cambiado radicalmente de actitud en este período (raro); o bien, están haciendo algo en contra de sus convicciones, lo que trae las consecuencias que acabamos de describir.

Del paradigma disciplinario de la bioética se desprenden dos modelos en conflicto acerca de la relación moral médico-paciente: el paternalismo tradicional y el contractualista moderno, dos tipos ideales de responsabilidad médica que, en definitiva, apelan a una síntesis dialéctica. El paternalismo, acaso el “pecado histórico” de la ética médica, es actuar como padre (o madre: maternalismo), en beneficio del paciente, pero sin su consentimiento. El contractualismo tiene su origen en la tradición ilustrada del contrato social y la teoría del Estado como de naturaleza no ya divina sino popular; el modelo contractual consiste en un proceso de decisión compartida entre agentes morales que respetan derechos y obligaciones como reglas de juego. La aparición reciente en medicina de este modelo de autonomía y derechos, basado en la filosofía racionalista y la teoría política liberal, representa una reacción frente al paternalismo tradicional y una innovación para la toma de decisiones y responsabilidades en la atención a la salud.

Cabe formular críticas a ambos modelos de relación moral médico-paciente. El paternalismo ha entrado en el ocaso con la sociedad tecnológica e informada que desafía toda autoridad, y la crisis de la razón médica cuestiona la bondad de la pretendida beneficencia de aquél. Asimismo, ya son sensibles los límites y peligros del modelo contractual, que no se ajusta a la naturaleza de la relación terapéutica, subvierte el concepto de autonomía y tiende al legalismo o al minimalismo moral. Más allá de uno y otro modelo, es preciso rencaminar la relación médico-paciente, fundada en la *philia*, la amistad o camaradería de sus términos, hacia al encuentro de una confianza y una conciencia, un enfermo competente y un profesional calificado y responsable; en suma, una singular y rica relación humana, paradigma de humanidad, compasión y respeto. De aquí el resurgimiento de la teoría de la virtud en la ética médica más reciente, la apelación a los hábitos morales dentro de la profesión y en el orden civil,

que comprende tanto las virtudes del buen médico (integridad, respeto, compasión), como las virtudes del buen paciente (sinceridad, probidad, equidad, tolerancia y confianza).⁵⁸

El papel del médico rebasa los simples problemas técnicos y jurídicos; el objeto de su trabajo no es una máquina y en último término no le corresponde pronunciar sencillamente una sentencia ni, mucho menos, destruir una esperanza. En palabras de Laín Entralgo:⁵⁹

...sin la afable e inteligente prudencia que exige la práctica decorosa de la medicina, la comunicación del pronóstico será con frecuencia ocasión de daño para el enfermo y de desprestigio para el médico mismo.

Una última reflexión sobre este asunto podría ser el impacto económico que tendría la correcta información del diagnóstico y pronóstico a los enfermos. No cabe duda de que muchos enfermos, si supiesen exactamente su situación, no se dejarían someter a los procedimientos diagnósticos (curiosidades científicas) y terapéuticos que con frecuencia se les aplica. Comenta Núñez y Pérez:⁶⁰

Seré un profesional plenamente feliz cuando nuestros enfermos, los de todos, exijan una información tal, que los haga invulnerables a la omnipotencia de la clase médica. Mi empeño está comprometido con dignificar al enfermo como persona que sufre. Un enfermo y su familia que en la actualidad son demasiado útiles a la ciencia médica y al desgobierno económico que a su alrededor se mueve. Son ignorantes receptores de fármacos y tecnología que, a veces, sólo resulta necesaria a la industria, para obtener resultados económicos brillantes en beneficio de unos pocos. Se olvidan que las mortajas no tienen bolsillos.

No existe una fórmula

Por este motivo decimos que se trata de un arte.

Existen tantas formas de dar malas noticias, como médicos y como enfermos. No hay una forma “justa” o una forma “equivocada” para hacerlo. Ningún médico con sentido común usaría la misma técnica para todos los pacientes. Los enfermos son demasiado distintos para ser tratados así. Por eso decía Dunphy:⁶¹

Ningún médico puede decir a otro cómo conducirse con un paciente en esta situación. Se trata de algo muy personal y que varía de médico a médico y de paciente a paciente.

Su experiencia profesional, su conocimiento de técnicas de comunicación, su bagaje cultural y su estatura humana serán las únicas herramientas de que dispondrá el médico para poder enfrentarse a tan delicada tarea.

Hay que tener también en cuenta las reacciones del enfermo ante la noticia. Una enfermedad puede despertar una infinidad de temores en el paciente y cada individuo reacciona por una mezcla única de miedos y de inquietudes. Esta diversidad de reacciones hace imposible la generalización. El conocimiento que tengamos de una determinada enfermedad, por profundo que sea, no nos permite forzosamente prever la reacción del enfermo ante su aparición.

La reacción de un individuo a la noticia de su enfermedad depende, con frecuencia, de su biografía y de su modo de vida: un caso leve de osteoartritis en un pie tendría muy poca incidencia en la vida de la mayoría de las personas, mientras sería una catástrofe para un futbolista o un bailarín. Más adelante, se analizarán con algún detalle las reacciones de los enfermos.

Averigüe lo que el enfermo sabe

Es preciso hacerse una idea de lo que el paciente sabe de su enfermedad, en particular de su gravedad y el grado en que podría cambiar su futuro. Se trata de un elemento esencial y que requiere una gran atención y competencias de escucha importantes por parte del médico. Hay que recordar que escuchar no es sólo oír palabras, sino sentimientos. Captar lo que está detrás de las palabras, de los silencios y de las evasivas.⁶²

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible primero escuchar. Sin escuchar no puede haber diálogo. Escuchar es un arte que se aprende como todos los demás. A lo largo de nuestra actividad profesional se consagra 9% del tiempo a escribir, 16% a leer, 30% a hablar y 45% del tiempo restante lo pasamos escuchando.⁶³

Como siempre, la mejor manera de saber una cosa es preguntarla. Los enfermos de cáncer suelen ser vistos por muchos profesionales dependiendo del tratamiento a que se sometan (anestesiastas, cirujanos, oncólogos, internistas, radioterapeutas, médico de familia, etc.). Preguntaremos al paciente, de forma afectuosa, pero decidida y firme, qué opina de su enfermedad o el significado de los síntomas. Se puede comenzar, por ejemplo, con preguntas de este tipo:

- ¿Está usted preocupado por su estado de salud?
- ¿Ha pensado usted en la posibilidad de que su enfermedad podría ser grave?
- ¿Qué piensa usted de este dolor y estos vómitos?
- La primera vez que tuvo problemas para respirar, ¿a qué pensó que podía deberse?

La respuesta del paciente a estas preguntas merece una escucha atenta. En opinión de Buckman, estas respuestas suministran una información importante por lo que respecta a tres aspectos esenciales:⁶⁴

1. Lo que el enfermo comprende de su enfermedad desde el punto de vista médico.

¿Qué ha comprendido el enfermo y hasta qué punto su comprensión refleja la realidad? A veces el enfermo manifiesta que no se le ha dicho nada hasta ese momento. Puede no ser verdad, pero aunque así fuese, lo debemos interpretar como una negación y no discutirlo. Quizás el enfermo esté a punto de hacer preguntas y así comprobar si va a escuchar el mismo tipo de información que la que antes le hayan dado (una razón más para atenerse estrictamente a la verdad).

2. Cómo se expresa el enfermo.

El estado emocional en que se encuentra el paciente y su nivel de educación se deducen muchas veces de su forma de expresarse. Comprobar las palabras que utiliza y las que evita pronunciar. Esta evaluación es importante porque determinará el nivel de expresión donde se debe situar el profesional de la salud para dar la información en fases posteriores.

3. El contenido emocional de los mensajes del enfermo.

Dos tipos de mensajes son suministrados por el enfermo al médico:

- El mensaje verbal, que permite la representación de las emociones de las que el enfermo habla y las que las palabras implican. Conviene igualmente hacerse una idea clara de lo que el paciente evita decir.
- El mensaje no verbal, que suministra información sobre el estado de ánimo del enfermo (por ej., si está crispado en la silla, si llora, si tiene una postura rígida, etc.). Es importante detectar las discordancias entre los mensajes verbales y no verbales. Si el enfermo se expresa con ponderación mientras está agitado en su sillón, quiere decir que está reprimiendo sus emociones.

En este nivel, el enfermo ya sabe que es escuchado y que el médico se interesa por su apreciación de la situación.

Las diferencias culturales

Hay influencias culturales que cuentan. En los países anglosajones la mentira se

considera un pecado grave, una ruptura drástica con toda posibilidad de comunicación y de confianza futuras. En Japón, en cambio, sobre todo en el caso de enfermos con mal pronóstico, la mentira se considera una buena práctica, una muestra de compasión, una forma obligada de evitar un dolor sobreañadido. Es ésta una costumbre ancestral muy extendida y en gran medida compartida por nosotros.

Los pacientes generalmente saben de su enfermedad mucho más de lo que los médicos creen y, por supuesto, mucho más de lo que se les ha dicho. En un estudio de un grupo de pacientes moribundos, Hinton mostró que el 50% de 102 enfermos entrevistados por primera vez ya tenían idea de la gravedad de su padecimiento a pesar de que nadie se los hubiera dicho antes.⁶⁵ En un estudio posterior, el mismo autor comprobó que 49% de los enfermos terminales afirmaban claramente conocer su próximo final, sólo 13% hablaba con optimismo acerca de su futuro, mientras que el 38% restante evitaba pronunciarse abiertamente en ningún sentido. En otro estudio, Gilbersten y Wangesteend comprobaron que 86% de los pacientes oncológicos incurables reconocían suponer, previamente, cuál iba a ser su pronóstico.⁶⁶

En los países de la extinta Unión Soviética, por su parte, la norma de ocultar el diagnóstico a los enfermos de cáncer es, al parecer, muy estricta. Sin embargo, una encuesta entre pacientes con diagnóstico de cáncer perfectamente establecido e ingresados en un centro oncológico demostraba que, a pesar de todo, 9% conocía su diagnóstico. Sus vías de información habían sido: su familia, la lectura de sus propios documentos médicos y, excepcionalmente, la información directa por parte de algún médico, que habitualmente no había sido el especialista que lo estaba tratando. Un 27% consideraba que estaba siendo tratado por otros procesos, basando su seguridad fundamentalmente en la afirmación de sus propios médicos. Lo más llamativo era la existencia de 64% que albergaba dudas y sospechaba la verdad. Las fuentes de estas sospechas eran: conversaciones con otros pacientes, la denominación del departamento hospitalario en que estaban ingresados y las palabras o frases cogidas al vuelo en momentos de descuido por parte del personal médico del hospital en el paso de la visita (los mismos canales, como veremos a continuación, por los que llegan a enterarse los enfermos de nuestro entorno). Entre las soluciones que se proponen figuran las de modificar los nombres problemáticos de los departamentos hospitalarios oncológicos, así como la de incluir en ellos a pacientes con otro tipo de patología.⁶⁷

Una encuesta realizada a 540 médicos venezolanos⁶⁸ demuestra las diferencias entre países anglosajones y latinos. Se les preguntaba con qué frecuencia los enfermos terminales exteriorizaban el hecho de conocer su situación. Las respuestas fueron:

frecuentemente, en 26.5%; raramente, en 62.8%; y nunca, en 10.6%. A otra pregunta sobre la frecuencia con que estos pacientes plantean de manera espontánea el tema de la muerte, responden frecuentemente, 21.2%; raramente, 54.4%; y nunca, 24.2%. Recientemente, se hizo una encuesta a 1 500 médicos griegos (internistas, oncólogos y anestesiólogos) de los que respondieron 1 280. El 22% de estos médicos dijeron que informaban al enfermo de su diagnóstico y 28% del pronóstico.⁶⁹ Por lo que respecta a los familiares, 76% informa del diagnóstico y 51% del pronóstico. En un estudio llevado a cabo en nuestro país, se observó que 68% de los 97 pacientes de cáncer terminal interrogados desconocían su diagnóstico. No obstante, 60% de este grupo tenía muy serias sospechas de su enfermedad.⁷⁰

Las diferencias culturales en este sentido han sido puestas de manifiesto recientemente por Bruera⁷¹ y colaboradores. En su estudio han comparado la actitud de los médicos dedicados a los cuidados paliativos con respecto a la comunicación del diagnóstico a sus enfermos. Han participado médicos de la Europa francófona (Suiza, Francia y Bélgica), de Canadá y de Sudamérica (Argentina y Brasil). En el caso de los médicos sudamericanos, 52% de ellos manifestaron que sus enfermos conocían su diagnóstico de cáncer y 24% su carácter terminal. En el caso de los médicos europeos estas cifras fueron, respectivamente, 69 y 38%, y en los canadienses 100 y 93%. Por otra parte, mientras que 93% de los médicos canadienses han declarado que al menos 60% de sus enfermos desearían estar al corriente de la situación terminal de su enfermedad, solamente opinaban de la misma manera 26% de los médicos europeos y 18% de los sudamericanos. Paradójicamente, una vez más la inmensa mayoría de los médicos de los tres grupos manifestaron su deseo de ser informados en el caso de que se tratase de ellos mismos como enfermos.

Pocos pacientes son tan obtusos como para no percibir la silenciosa alarma de los familiares y de los amigos, además de las señales de su propio cuerpo. En efecto, muchos pacientes se dominan porque son conscientes del sufrimiento y angustia de parientes y amigos. Observaciones ocasionales o comportamientos silenciosos son con frecuencia más elocuentes que las declaraciones formales. Si bien es verdad que diagnóstico, tratamiento y pronóstico son competencia del médico, ello no significa que todos los enfermos lleguen a conocer el verdadero alcance de su padecimiento a través de él.

Frente a una enfermedad que desestabiliza la existencia, el paciente aspira a encontrar ciertas referencias que una información adecuada le puede aportar y sin las cuales se siente perdido. Esta necesidad de “saber” es a veces tan imperativa que hace que el enfermo busque su cumplimiento por todos sus medios. Esta situación expone al

enfermo a encontrar referencias inadecuadas o no pertinentes en su situación. Además, estos hallazgos fraccionados adquieren un peso y un potencial deletéreo mucho más grande que si hubiesen sido dados de forma natural.

Impulsos informativos que le llegan al paciente

*La verdad no necesita
del oropel de la retórica.*

Middleton (*The Family of Love*, V, 3)

Aparte de las declaraciones directas del médico, existen otros impulsos informativos que llegan al enfermo (tabla 2-6).

Tabla 2-6. Impulsos informativos que llegan al enfermo

Mensajes a través de comunicación no verbal. Comentarios del médico a otras personas, escuchados por casualidad. Afirmaciones directas por parte del personal. Comentarios entre médicos, escuchados por casualidad. Afirmaciones directas por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, ¡notarios! Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo. Cambio en los tratamientos médicos. Autodiagnóstico: lectura de libros médicos, del historial clínico, etc. Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico. Respuestas alteradas de los demás con respecto al futuro. Comentarios hechos por otros enfermos.

Mensajes a través de comunicación no verbal

En algunas circunstancias se ve venir la mala noticia. Así lo describe Paul Auster⁷² en su libro *La invención de la soledad* cuando dice:

Recibí la noticia de la muerte de mi padre hace tres semanas. Fue un domingo por la mañana mientras yo le preparaba el desayuno a Daniel, mi hijito (...) Entonces sonó el teléfono y supe en el acto que habría problemas. Nadie llama un domingo a las ocho de la mañana si no es para dar una noticia que no puede esperar, y una noticia que no puede esperar es siempre una mala noticia.

El lenguaje no verbal es crucial en las relaciones de los enfermos con los profesionales de la salud y con el entorno familiar y social. Como dijo una enferma:⁷³ “en los ojos de mi oncólogo veo cómo están mis marcadores tumorales”.

La canción *Un telegrama*, compuesta por los hermanos Gregorio y Alfredo García Segura en 1959, ganadora del primer premio de la edición primera del Festival Español de la Canción de Benidorm —hoy conocido como Festival Internacional de la Canción de Benidorm— e interpretada en aquel momento por Monna Bell (adaptada e interpretada posteriormente con ritmos latinos), decía así en una de sus estrofas:

*Antes de que tus labios
me confirmaran que me querías
yo lo sabía, yo lo sabía
Porque con la mirada
tú me mandaste un telegrama que lo decía.*

Efectivamente, la comunicación no verbal adquiere una relevancia tremenda en estas circunstancias y así lo describe José Bergamín⁷⁴ 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 expresivos:⁷⁵

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

Nacemos sin conocer ningún idioma pero, a pesar de ello, un niño pequeño sabe cuándo le riñen y cuando le gratifican. El tono de la voz, la expresión del rostro, etc., transmiten una información muy clara y fácilmente decodificable por parte de quien lo recibe.

No es infrecuente que se produzca una incongruencia entre lo que decimos por medio de la comunicación verbal y lo que damos a entender o expresamos a través de la comunicación no verbal (gestos, expresiones, mirada...), sobre todo cuando decimos lo contrario de lo que pensamos y sentimos (es decir, cuando mentimos). En estos casos y de forma instintiva, todos damos más credibilidad a los mensajes transmitidos a través de la comunicación no verbal que a la verbal. Sabemos que lo que decimos es muy fácil de modular y controlar, pero los gestos, expresiones, etc., es mucho más difícil, a no ser que quien lo hace sea un buen actor (y la mayoría de los médicos no lo somos).

Comentarios del médico a otras personas escuchados por casualidad

Es muy frecuente que, al terminar la visita, los familiares salgan de la habitación detrás del médico para decirle o preguntarle algo que no quieren que el enfermo escuche (la

conspiración del silencio de la que hablaremos luego). Si esta situación se produce antes de abandonar la habitación, el enfermo, que está extraordinariamente atento, puede escuchar.

Otras veces podemos cometer la misma imprudencia en la cabecera del enfermo creyéndolo dormido.

Afirmaciones directas por parte del personal

Algún otro profesional del hospital, distinto del médico, puede haber dado alguna información al enfermo.

Cuenta S. B. Korzh,⁷⁶ en su libro sobre deontología, que una paciente pidió a una enfermera un calmante para el dolor de cabeza. Pasó una hora o más y la enfermera no se lo trajo. Entonces la enferma volvió a pedirselo, la enfermera se enfadó y le respondió: “espere, no se va a morir por un dolor de cabeza, si se muere será por la enfermedad con que ingresó aquí”. Esto lo dijo en la sala y en presencia de otras enfermas con cáncer de cuello uterino. Después de semejante declaración de la enfermera, las mujeres se inquietaron, lloraron y se privaron de la tranquilidad anímica por mucho tiempo. Al cabo de un mes, esa misma enfermera, a la pregunta de una enferma sobre qué enfermedad tenía respondió: “si le digo lo que tiene, el doctor me cortará la lengua...”

Barbaridades como ésta no son, desde luego, frecuentes. Pero qué duda cabe que de formas más o menos sutiles los enfermos captan mucha información de la actitud y comentarios de los profesionales que le cuidan en la sala del hospital.

Comentarios entre médicos escuchados por casualidad

En ocasiones, los médicos al lado mismo del lecho de los pacientes muestran gran descuido o falta de consideración. Intentando discutir sobre la enfermedad, llegan quizás a olvidarse del paciente. Algunas veces, cuando se hace una interconsulta a otro médico del hospital, le visitarán ambos profesionales, que pueden hacer comentarios sobre la enfermedad delante de él. A lo largo de la exploración se pueden hacer comentarios sobre los hallazgos. Si dichos comentarios se hacen con palabras técnicas, el enfermo sospecha. Si los comentarios se los hace un médico al otro en voz muy baja, intentando eludir que el enfermo lo escuche, también sospechará. Solamente los enfermos saben hasta qué punto en esas circunstancias se está atento a las averiguaciones del nuevo especialista que acude a visitarle.

Afirmaciones directas por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, ¡notarios!

“Qué mal aspecto tienes y qué delgado te encuentro, ¿no tendrás un cáncer?” O bien:

“Un primo mío, que en paz descanse, tenía los mismos síntomas”. Algunas personas son tan inconscientes que al encontrarse por la calle con el enfermo le pueden obsequiar una frase de este tipo.

Un sacerdote, quizás amigo de la familia que acuda a visitarle, puede excederse en palabras con el noble intento de que el enfermo arregle sus cuentas con Dios. Aunque pueda parecer mentira, cuando un enfermo fue visitado por un amigo sacerdote, al decir el enfermo: “tengo ganas ya de irme a mi casa”, el religioso le espetó lo siguiente: “realmente, Carlos, no sabemos si te irás a tu casa o a la casa del Señor”.

Alguna vez, el enfermo se ha enterado de su enfermedad a través de un juez, que ha solicitado un informe médico al hospital cuando tramitaba un expediente de divorcio del enfermo.

Decimos que, en general, es deseable que el enfermo sepa lo que está sucediendo, pero ninguna de estas formas es la adecuada para acceder a dicho conocimiento. Y no digamos la aparición repentina de la esposa del enfermo acompañada del notario para “arreglar los papeles”, que alguna vez ha sucedido.

Otro aspecto a tener en cuenta es el de los propios servicios de Cuidados Paliativos. En ciudades pequeñas y medianas, tras unos años de actividad, la mayoría de los ciudadanos sabe perfectamente de qué se trata. Cuando muchos enfermos se han visto, el “boca a boca”, junto con artículos y reportajes que nos hacen con frecuencia en los medios de comunicación, hace que la gran mayoría de la gente de la ciudad nos conozca. Cuando el enfermo es remitido a nuestro servicio, puede recibir un gran impacto ya que en ese instante conoce lo que le pasa. Otras veces, esto sucede cuando un médico del servicio acude al hospital general a resolver una interconsulta. En el momento que se presenta ante el enfermo, provoca la misma situación.

Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo

Familiares y amigos, desde el momento que conocen el pronóstico del enfermo, van a cambiar su actitud ante él, por mucho que intenten disimularlo. Y el enfermo lo va a detectar. Los visitantes o los familiares, a quienes se ha advertido de que una persona no se recuperará, pueden resultar incapaces de contener sus propias emociones sin lograr ocultar su conocimiento al paciente. Sucede así especialmente cuando cierto número de parientes que han estado sin verlo durante largo tiempo le hacen una visita inesperada y se muestran afectados.

Puede ser también que aparezcan de repente los dos hijos del enfermo que viven en Venezuela, por ejemplo. Es muy probable que el enfermo sospeche entonces que su dolencia es grave.

Más a menudo, las sospechas nacen de que los pacientes se hallan en estado de alerta,

acechando todos los pequeños indicios implicados en el modo de proceder de las enfermeras y de los médicos, como la expresión del rostro de un doctor que se da cuenta de que la evidencia clínica le revela que no existe remedio de cura, el precepto de “no se preocupe” formulado al paciente, sin más explicaciones, o la confianza que amablemente adopta, pero que suena a falsedad.

Cambio en los tratamientos médicos

Se suspende la cirugía que en principio estaba contemplada, se dejan de poner los sueros protegidos con papel de aluminio a los que el enfermo estaba acostumbrado, se terminaron las sesiones de radioterapia. Y sólo se administran analgésicos, laxantes y un inductor del sueño. Los enfermos saben muy bien para qué sirve cada uno de los medicamentos que toman (y además debemos intentar siempre que el enfermo sepa bien para qué sirve cada cosa de las que le recomendamos). Así no debe de extrañarnos cuando un enfermo nos diga: “a usted, doctor, habría que hacerle un monumento por haberme quitado el dolor”, pero ¿qué pasa con mi enfermedad?

Autodiagnóstico: lectura de libros médicos, del historial clínico, etc.

Podemos llegar a asombrarnos de lo que algunos enfermos saben sobre el melanoma. No es raro que consulten diccionarios y enciclopedias para conocer algo más sobre su semisecreta enfermedad. Una enferma —que sabía que padecía un cáncer— supo que su empeoramiento era debido a múltiples metástasis cuando volvía a su habitación con su historia clínica debajo del brazo (y que leyó meticulosamente), tras hacerle una ecografía.

Por otra parte, el simple hecho de que el enfermo se encuentre hospitalizado en el servicio de Oncología debe hacerle sospechar. Y no digamos en algunos países de Sudamérica, cuyos servicios se llaman Cancerología.

Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico

Es muy difícil que el enfermo no sepa interpretar el deterioro de su organismo, la aparición de diversos síntomas cada vez más frecuentes e intensos, la alteración de su imagen corporal, etc. Cuando no se siente mejoría, cuando se añaden nuevos síntomas a los que ya se tenían y aparecen signos obvios de que el cuerpo no se encuentra funcionando adecuadamente, todas estas señales unidas a un sentido de agotamiento abrumador aperciben al paciente de que no se halla ante una enfermedad cualquiera.

Respuestas alteradas de los demás con respecto al futuro

Algunas veces, la familia podía tener planeado un viaje de vacaciones, un cambio de domicilio, etc. La aparición de la enfermedad de uno de sus miembros puede hacer prudente el cambio de planes. Quizás en estos momentos haya que introducir algunos

cambios en la dinámica familiar como, por ejemplo, que el cónyuge decida abandonar temporalmente su trabajo para cuidar al enfermo, que algún hijo pequeño vaya a casa de otros familiares cercanos o se interne en el colegio, etc.

Comentarios hechos por otros enfermos (frecuente)

En las salas de espera de las consultas, o en la habitación del hospital donde hay varios enfermos, es muy frecuente el intercambio de información entre ellos. Por este mecanismo, los enfermos adquieren una cantidad de información mucho mayor de lo que sospechamos.

De todo esto se deduce que la mala noticia casi nunca supone para el enfermo una sorpresa completa.

En último extremo, debemos pensar que en una sociedad como la nuestra, donde en realidad existe una auténtica oncofobia, es muy frecuente que ante la más mínima alteración de la salud, muchas personas teman que se trate de un cáncer (en muchas ocasiones, el enfermo piensa en el cáncer antes que el médico).

La impermeabilidad existente entre el hospital y la atención primaria hace que al médico de familia muchas veces le resulte difícil conocer el grado de información que tiene su enfermo. Cuando un enfermo es dado de alta del hospital y es visitado por el médico de familia, le puede preguntar: ¿qué le ha dicho el cirujano? ¿De qué le operó? Podemos escuchar una respuesta dentro de un abanico muy amplio, como por ejemplo:

- Un cáncer.
- Un nódulo.
- Un tumor maligno.
- Un tumor maligno, pero cogido a tiempo.
- Algo malo.
- Un tumor benigno.
- Una úlcera.

Obviamente, puede que el enfermo no haya recibido ninguna información. Diversos estudios han demostrado que más vale no tener ningún tipo de información que tener una información incompleta, ambigua y vaga.⁷⁷

En nuestra encuesta anteriormente citada, aplicada a los médicos de atención primaria de todo el país y a la que respondieron 6 783 profesionales, se demostraba que, en opinión de estos profesionales, 89.68% de los enfermos de cáncer llegaba a su consultorio sin estar suficientemente informado. Solamente 8.65% creía que sus

enfermos llegaban bien informados y el 1.66% restante, no opinaba.

Por lo que respecta al informe de alta, cuando nos lo enseña el enfermo, hay que estar seguros de que se trata “del de verdad”. Con inusitada frecuencia el médico del hospital elabora dos informes: uno, el auténtico, donde se expresa la enfermedad que tiene la persona y otro, falso, donde se refiere a alguna enfermedad más o menos transitoria. Lógicamente, cuando esto sucede es debido a presión de los familiares que, como se verá más adelante, con frecuencia inducen a actitudes de este estilo. A mí, personalmente, cuando me encuentro con una situación de este tipo, me produce una sensación muy agobiante. No creo que se pueda humillar más a una persona enferma que a través de este juego del informe falso. Con excepción de los contados casos en que puede estar indicado no dar una información completa al enfermo, ningún médico debería prestarse a representar esta patética comedia, donde más allá de infantilizar al enfermo, se le trata directamente como a un subnormal.

Averigüe lo que el enfermo quiere saber

Para mucha gente su dignidad implica atreverse a saber, atreverse a preferir la lucidez a la ignorancia, pese al dolor que esto pueda comportar. Que alguien sepa algo de él que él ignora sería sumamente indigno para su persona.

Brindar información al paciente sirve para un número de funciones clave: concede a los pacientes un sentido del control y puede reducir la ansiedad, mejorar el apego, crear expectativas realistas, promover el autocuidado y la participación, y generar sentimientos de protección y seguridad. Muchos pacientes buscan activamente e identifican la obtención de la información como una prioridad. En un estudio⁷⁸ con un listado de 12 temas específicos de información y apoyo, los pacientes eligieron la información como la necesidad más importante. El 97% de los pacientes querían recibir más retroalimentación con respecto a la evolución de su enfermedad, 88% quiso más información sobre el futuro probable de su enfermedad y 91% deseó más información sobre su enfermedad. En otro estudio⁷⁹, se encontró que 83% de las pacientes con cáncer de mama entrevistadas querían tanta información como fuera posible obtener, 16% quería información limitada y 91% de las mujeres querían conocer su pronóstico antes de comenzar con el tratamiento adyuvante; 63% quería que sus oncólogos les preguntaran si deseaban conocer su pronóstico. Sin embargo, las necesidades del paciente pueden desplazarse hacia un énfasis en el apoyo inmediatamente después de la primera consulta. Un estudio reveló que 63% de los pacientes también deseaban que les asegurasen que los atenderían, 59% de los enfermos querían que los tranquilizasen y les dieran mayores esperanzas y 59%

expresó una mayor necesidad de hablar de sus preocupaciones y temores.⁸⁰ En varios estudios, se halló que la búsqueda de información tiene efectos beneficiosos con respecto a una mejor adaptación, una mayor satisfacción del paciente, una mejor calidad de vida y una reducción del estrés. ^{81, 82, 83}

Aunque muchos pacientes tienen grandes necesidades de información, algunos otros quieren menos información sobre su cáncer. Las investigaciones apoyan cada vez más la experiencia clínica que clarifica que los pacientes difieren en relación con la cantidad de información sobre la atención de su cáncer que quieren y desean.⁸⁴ Además, las necesidades de información del paciente pueden cambiar en distintos puntos de la evolución de la enfermedad y el tratamiento; los pacientes en estado avanzado son los que desean menos información sobre su enfermedad.⁸⁵ A menudo, los proveedores tienen dificultad para calcular con precisión o proveer la cantidad de información que quieren los pacientes, lo que a su vez conduce a la insatisfacción del paciente con la cantidad o el tipo de información que recibe.^{86, 87, 88, 89} Por ese motivo es importante que el médico pregunte cuánta información quiere un paciente.

La investigación ha tratado de caracterizar diferentes estilos de información en una variedad de formas. Una de ellas es la **vigilancia** y el **embotamiento**.⁹⁰

Quienes son vigilantes (*watchmen*) buscan activamente la información, mientras que quienes se embotan (*dullness*) evitan la información o la desatienden. Por ejemplo, en un estudio⁹¹ se encontró que un estilo vigilante se relacionó con la preferencia por información detallada, participación en la toma de decisiones médicas y las preguntas que hace el paciente. En consecuencia, el estilo de búsqueda de información del paciente puede afectar de modo importante las preferencias de comunicación del paciente y sus interacciones con los proveedores de atención de la salud. Esta área justifica estudios adicionales y tiene consecuencias en el modo en que los pacientes se ajustan a su vivencia con el cáncer.

¿Cuántos pacientes quisieran saber la verdad? Para contestar este interrogante, se hicieron encuestas a tres grupos diferentes. El primer grupo estaba formado por 100 pacientes que sabían que tenían cáncer; a ellos se les preguntó si hubieran preferido no saber la verdad: 89 respondieron que preferían conocerla, seis hubieran preferido no saber y cinco no tuvieron opinión. Un segundo grupo estuvo formado por personas que no tenían cáncer; se les preguntó si, en caso de tenerlo, les gustaría saber la verdad. El 82% respondió afirmativamente. El tercer grupo estuvo compuesto por 140 pacientes a los que se les efectuaban pruebas diagnósticas en un centro de diagnóstico precoz de

cáncer; de éstos, 98.5% contestó afirmativamente a la pregunta de si preferían enterarse en caso de padecer el mal. Estas cifras indican muy claramente la voluntad del individuo por conocer la verdad, aun en el caso de que ésta sea un diagnóstico de cáncer y, por lo tanto, pueda significar la muerte.⁹²

El paciente con cáncer necesita saber la verdad; pero precisa, además, recibirla como prenda y signo de respeto, incluso de cariño. El médico debe, o debería, estar preparado para salirle al paso a la ansiedad que inevitablemente se genera en él, en el paciente y en sus familiares. Médico y paciente habrán de compartir en una terrible —pero humana— comunión, el dolor, el miedo y la angustia. Por mucho tiempo, ésta fue tarea de la religión. En el mundo moderno, tan enorme responsabilidad queda muchísimas veces en las manos del médico; si éste ha de enfrentarla dignamente, necesita ser cada día más sabio, lo que equivale a decir más humano. Esta medicina responsable y plena es la que queremos entender por medicina moderna.

Por otra parte, daremos oportunidad al enfermo de que pregunte, con lo cual iremos sabiendo qué es lo que el paciente quiere saber y a qué ritmo. Igual de contraproducente es decirle todo al enfermo que no quiere saber nada, como no decirle nada al enfermo que quiere saberlo todo. Uno de los riesgos más graves de todo esto sería el “encarnizamiento informativo”, informar al enfermo más allá de lo que requiere y solicita y es capaz de soportar. Cuando se hace esto suele ser por “protección legal” como parte de la llamada “medicina defensiva”. Se trata directamente de una mala práctica que, paradójicamente, puede también ser ilegal. La Ley protege, como hemos visto, al enfermo que no quiere saber.

El asunto de que el enfermo tenga derecho a conocer su enfermedad, no implica que todos los enfermos quieran ejercitar este derecho. Tener derecho a algo no obliga en buena ley a ejercitarlo. Se puede renunciar explícita o incluso implícitamente a muchos derechos. La sociedad no debe, fundada en consideraciones de ningún tipo, imponernos la obligación de ejercitar nuestro derecho en este campo.

Si hay un momento crítico en el curso de la entrevista, es aquel en que el enfermo expresa su deseo o su no deseo de conocer la verdad. Un enfermo decía hace pocos días:

Mire. Soy capitán de la Legión, he hecho 4 guerras, tengo 12 heridas por bala y metralla y he estado 11 años prisionero en Rusia con la División Azul. Quiero decirle que soy un hombre duro y quiero saber si mi enfermedad es grave.

Evidentemente, no todos los enfermos nos lo ponen tan fácil con una demanda tan explícita y clara. La mayoría de las veces el deseo de conocer la verdad surge de forma más o menos insidiosa y paulatina.

En toda conversación en que se anuncian malas noticias, es importante determinar no si la persona quiere o no quiere oírlo, sino **a qué nivel desea obtener la información**. Como hemos analizado más arriba, el médico no es, en absoluto, la única fuente de información para el enfermo. Él sabe cómo se encuentra, ve que se le somete a exámenes, a intervenciones quirúrgicas, escucha lo que le dicen otros enfermos u otros miembros del equipo, etc. En todo caso, el enfermo percibe que el médico que se calla no tiene un diagnóstico tranquilizador que comunicar.

De nuevo, la mejor fórmula es preguntar al enfermo qué es lo que quiere saber. Se pueden hacer preguntas del tipo:

- Si en algún momento se comprobase que su enfermedad es grave, ¿desearía usted ser informado de ello?
- ¿Le gustaría que le explicase todos los detalles de su diagnóstico?
- ¿Le gustaría que le explique su enfermedad con todo detalle o prefiere que le hable solamente del tratamiento a seguir?
- ¿Le gustaría tener mucha información o prefiere que me limite a hablarle a grandes rasgos?

El profesional que hace estas preguntas no hace sino sondear sobre la voluntad del enfermo de recibir directa y abiertamente la información que le concierne. Hacer preguntas de este tipo tiene la ventaja de establecer líneas de comunicación abiertas, incluso si el enfermo se manifiesta contrario a recibir una información detallada. Se asegura, por ejemplo, que el contacto continuará a lo largo del tratamiento, sin que haya necesidad de entrar en los detalles de la enfermedad. Las expresiones del tipo: “desea usted... prefiere usted...” tienen un gran valor porque dejan entrever que el deseo de no conocer los detalles del diagnóstico no tiene nada de extraño y que a quien así se expresa no se le puede reprochar falta de coraje.

El objetivo de este estadio es obtener del enfermo la expresión clara de su preferencia. En el caso de un paciente que afirme preferir no hablar de su diagnóstico, se le debe dejar abierta la puerta para una discusión posterior si fuese necesario, diciendo, por ejemplo:

Entendido. Si alguna vez usted cambia de opinión y desea tener alguna otra información en consultas sucesivas, no dude en preguntarme lo que quiera. Yo no voy a bombardearle con informaciones que usted no desea conocer.

A uno de nuestros enfermos, cuando acudió un año atrás al médico por la aparición de esputos hemoptoicos, le dijeron que se trataba de tuberculosis o cáncer. El enfermo era

muy explícito: “me hicieron todas las pruebas de la tuberculosis y me dijeron que tuberculosis no era. Entonces les dije que no me hicieran más pruebas”. Como es lógico, el enfermo siempre sospechó muy seriamente que tenía un cáncer, pero nunca quiso la confirmación definitiva. Y se respetó este deseo suyo de no querer saber nada más.

Un enfermo hospitalizado puede dirigirse, o elegir como interlocutor, a cualquier profesional. Algunas personas le parecerán más accesibles, más simpáticas o menos comprometedoras. Una información dada por un interno es más fácilmente cuestionada que la del jefe del servicio, irrevocable en la mente del enfermo. Son muchas las personas que van a establecer algún tipo de relación con el paciente hospitalizado y es importante que no haya excesivas discordancias entre ellos. Algunas serán inevitables, pero carecerán de importancia en un contexto de relaciones directas y de autenticidad en todo el equipo.

Una encuesta realizada en 1996 a 250 enfermos de cáncer en Escocia⁹³ demostraba que:

- El 60% de los enfermos prefería ser informado por el médico del hospital.
- El 14% prefería al médico de familia como interlocutor para este asunto.
- El 2% prefería a la enfermera.
- El 24% no tenía ninguna preferencia.

Esto además tiene importancia porque, dependiendo de a quién se dirija el enfermo, nos puede suministrar alguna información de lo que el enfermo realmente quiere saber. Puede preguntar a una auxiliar o a una enfermera, sabiendo que no le dirán su diagnóstico. Ante una pregunta de este tipo, la enfermera le contestará algo así: “dentro de un rato, pasará el médico a visitarle. Pregúntele a él, que tiene información más reciente de su estado y que sin duda hablará con usted”. Cuando vaya el médico, es probable que el enfermo no pregunte nada.

También sucede que los enfermos muestran una preferencia selectiva en el tipo de información que desean recibir. Por ejemplo, en un estudio realizado en enfermas con cáncer de mama⁹⁴, 100% de las enfermas deseaban información sobre el tratamiento y sobre el pronóstico si éste era positivo. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que quiere conocer su diagnóstico de cáncer así como un posible pronóstico negativo se sitúa en 68%.

La voluntad explícita del enfermo: “doctor, dígame la verdad; quiero saber”, es muchas veces una realidad insidiosa. Incluso aunque el enfermo no se dé cuenta

explícitamente, la pregunta puede estar construida bajo una restricción mental: “dígame la verdad, si me es propicia; no me la diga si es infausta”. El médico puede encontrarse enfrentado a un auténtico problema hermenéutico. No estará en condiciones de establecer qué es lo que el enfermo quiere saber *realmente* si no tiene un conocimiento general previo de la persona. La interpretación puede exigir coloquios repetidos, como veremos posteriormente.

Es cierto que todo el mundo tiene ganas de saber y de que todo el mundo tiene miedo a saber también; pues bien, a menudo el clamor de las ganas de vivir ahoga las preguntas y el deseo de saber.⁹⁵

Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber

En tercer lugar debemos saber detectar si el enfermo está en condiciones de saber. Un ejemplo claro sería el postoperatorio inmediato. Un cirujano que haya descubierto un tumor abdominal diseminado debería esperar unos días, si se lo quiere decir, en vez de hacerlo con el enfermo recién operado, dolorido, conectado a infusiones intravenosas y bajo el impacto anestésico y quirúrgico. Un estudio norteamericano recoge datos sobre quién suministra información y dónde. En dicho estudio se pone de manifiesto que al 19% de los enfermos se les informó en la sala de reanimación y se describe el recuerdo negativo que supone recibir la información en semejantes circunstancias.⁹⁶

En todo caso, es importante saber cómo se encuentra el enfermo antes de llevar una conversación a terreno tan delicado, ya que serviría de poco si el enfermo tiene, por ejemplo, náuseas o acaba de administrársele un sedante.

En algunos casos el enfermo puede tener un miedo importante a preguntar, sobre todo en los momentos iniciales. Claro está que es mejor que el enfermo avance en su aceptación de la realidad y, por tanto, es conveniente estimularla, pero comprendiendo que los temores también forman parte de la realidad, de una verdad respetable. Tan verdadero es el temor a la muerte y la necesidad de negarla en algún caso, como el cáncer que la anuncia. Y puede que la necesidad perentoria del enfermo sea tratar el primero con más urgencia y con igual meticulosidad que su causa biológica.⁹⁷

¿Cómo empezar la entrevista?

M. A. Broggi⁹⁸ da unas orientaciones en mi opinión cruciales. Toda persona se prepara mejor si, de alguna manera, recibe un aviso y ve que se le va a dar una mala noticia.⁹⁹ “Tendríamos que hablar de un problema que ha aparecido” (“...que me preocupa de usted”, “...que debería saber”). Y pausa. Quizá se pueda presumir que ya

lo espera, pero es mejor advertírsele incluso con una advertencia más directa: “lo siento mucho, pero tengo que darle una mala noticia”.

Debe verbalizarse después, sin ambigüedades, el núcleo del problema, con frases cortas, sin extenderse demasiado, con palabras llanas y lo menos destructivas posibles.

Para comunicar malas noticias la actitud es fundamental. Gran parte de la comunicación no es verbal y, a menudo, aquello que queda más grabado, más que las palabras utilizadas, es la actitud de comunicación. La persona puede haber anticipado lo que se le iba a decir, pero lo vivirá mal si quien lo hizo se mostró frío, distante o insensible. Una actitud valiente, cercana, serena y considerada (capaz de decir: “lo siento, esto no lo sé”, “lo siento, habría preferido comunicar otro resultado” o “debe ser muy duro para usted”) muestra empatía, respeto y voluntad de ayuda para hacer frente a la nueva realidad.

Esperar a que pregunte. (¡Dar la posibilidad de preguntar!)

A menos que se los invite directamente, muchos pacientes son a menudo renuentes a hacer preguntas importantes acerca de su enfermedad y su tratamiento. Algunos investigadores encontraron que las señales indirectas que indican necesidades informativas y emocionales son mucho más comunes en los pacientes que las solicitudes directas de información o apoyo. Al mismo tiempo, los médicos responden más fácilmente a las expresiones directas de necesidad, pero tienen dificultades para detectar y responder a los comportamientos indirectos que señalan las necesidades de los pacientes. Las formas indirectas de comunicación, particularmente difíciles de aprender para médicos, son las alusiones, las expresiones paraverbales (p. ej., la altura del sonido y el tono) y los comportamientos no verbales (p. ej., la expresión facial y la postura).¹⁰⁰

Los pacientes pueden suponer que sus médicos les dirán lo que sea pertinente, otros se preocupan por parecer tontos si revelan su ignorancia al hacer preguntas y algunos se sienten culpables por acaparar demasiado del tiempo de un médico ocupado.^{101,}
¹⁰² A falta de una conversación explícita, los médicos pueden hacer suposiciones incorrectas y tomar decisiones unilaterales acerca de las necesidades de información y las preferencias del paciente, así como evaluar incorrectamente su propio comportamiento a la hora de suministrar información.¹⁰³

Otras barreras para la comunicación pueden incluir la multiplicidad de especialistas que ven a los pacientes; la multiplicidad de médicos que el paciente puede ver dentro del equipo de tratamiento (p. ej., el médico, los profesionales de nivel medio, el

personal de enfermería, el personal de la oficina de cobros y quienes representan al paciente); los retos que plantan las variaciones en el nivel de escolaridad, las diferencias culturales y el grupo étnico; así como la ansiedad que a menudo acompaña una entrevista inicial o de gran importancia (p. ej., la comunicación de los resultados de la reestadificación), que puede afectar la comprensión y la interpretación del paciente.

No es raro quien opina que algunos enfermos no quieren saber y por lo tanto no preguntan. Esto puede ser cierto y se debe respetar el derecho del enfermo a no querer saber, como hemos dicho repetidamente. De hecho, en un estudio efectuado en 1993 entre gastroenterólogos europeos, se comprobaba que cerca del 60 % de ellos no informaban a sus enfermos si éstos no preguntaban.¹⁰⁴

Sin embargo, hay que ser muy cauteloso y analizar muy bien el hecho de que los enfermos no pregunten. ¿Ha tenido el enfermo la oportunidad de preguntar? Muchas veces las consultas están masificadas, el médico tiene poco tiempo para ver a muchos enfermos y en estas circunstancias es muy difícil que se establezca un “clima” que propicie y favorezca la comunicación.

Ahora bien, la ausencia de “prisas” y la aparente disponibilidad física del médico no son suficientes. El enfermo detecta a través de los canales de comunicación no verbal (que puede llegar a ser el 80% de la comunicación entre médico y enfermo)¹⁰⁵, si existe una disponibilidad emotiva o no por parte del médico.

La comunicación no verbal adquiere una relevancia extraordinaria en la relación médico-enfermo. A parte de que es una forma importante de comunicación, como hemos visto, tiene poder terapéutico en sí.¹⁰⁶ Es imperativo dedicar algún tiempo a enseñar el poder sanador del contacto físico, un tema del cual sólo se ocupan, en alguna medida, 12 de las 169 escuelas médicas de Estados Unidos, pese al hecho de que el contacto físico es una de las formas más básicas de comunicación interpersonal.¹⁰⁷

Sucede como con los niños, que algunos preguntan a sus padres los asuntos sobre sexualidad cuando comienzan a tener interrogantes y otros, sin embargo, prefieren informarse a través de los amigos. Los primeros, intuían que podían hacer esas preguntas a sus padres sin temor a ponerles en un aprieto, sin duda como consecuencia de unas relaciones honestas y amistosas previas. Los segundos, con una historia de una mala comunicación con sus padres, temerán hacerles esas preguntas y optarán por informarse a través de sus coleguillas.

No es de extrañar que algunos enfermos puedan sospechar que determinadas

preguntas pueden no ser bien recibidas por su médico y opten por el silencio. En efecto, ciertos médicos, consciente o inconscientemente, no soportan que sus pacientes hablen de su muerte, la que ellos, como médicos que son, están intentando, sin éxito, evitar. El paciente puede llegar a percibir esta falta de receptividad y mantenerse por ello en silencio para evitar a su médico una cierta incomodidad.

En su obra *La Muerte de Iván Illich*¹⁰⁸, Tolstoi ofrece ejemplos asombrosos de las dificultades de comunicación y de la relación médico-enfermo. Sobre las preguntas del enfermo a su médico dice en un momento determinado:

El médico procedió a hacer un resumen con brillantez, después de lo cual miró a su paciente por encima de los lentes, con expresión triunfante, casi alegre. Iván Illich dedujo de aquel resumen que estaba bastante grave y que todo aquello le tenía sin cuidado al médico y probablemente también a todos los demás. Este hecho impresionó dolorosamente a Iván Illich, provocando en él un profundo sentimiento de compasión hacia sí mismo y de un gran rencor hacia aquel médico, indiferente ante un problema tan grave. Sin embargo, no hizo ningún comentario; se levantó y poniendo el dinero en la mesa, suspiró diciendo: Probablemente, nosotros, los enfermos, les hacemos a ustedes preguntas inoportunas. Pero, dígame ¿es grave mi enfermedad?

Los profesionales del equipo deben de estar muy atentos a la solicitud de información por parte del enfermo para poder dar la respuesta adecuada a dicha demanda. Si no se le da una respuesta al enfermo, lo intentará algunas veces más, pero si continúa sin recibirla no volverá a intentarlo, se encerrará dentro de sí mismo y posteriormente será más difícil restablecer la comunicación.

Ofrecer algo a cambio

Al comienzo del libro *La edad de hierro*, de J. M. Coetzee¹⁰⁹, dice la protagonista:

Ayer fue también cuando el doctor Syfret me dio la noticia. No era una buena noticia, pero la recibí yo, era mía y solamente mía y no podía rechazarla. Tenía que cogerla en brazos y apretármela contra el pecho y llevármela a casa, sin negar con la cabeza, sin lágrimas. “Gracias, doctor —le dije—. Gracias por su sinceridad”. “Haremos lo que podamos —me dijo él—. Vamos a afrontarlo juntos”. Pero en aquel mismo momento, tras la fachada de camaradería, vi que ya empezaba a alejarse. *Sauve qui peut* [sálvese quien pueda]. Debía su lealtad a los vivos, no a los muertos.

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por los difíciles senderos de esta última aventura. Este compromiso, que

se relaciona con algo que nosotros mismos no acabamos de encajar y con lo que no queremos encontrarnos, explica el porqué de tantas negativas a una comunicación verdadera. En el fondo, es también un mecanismo de defensa contra lo que exigiría de nuestra parte un cambio de actitud y un esfuerzo posterior al que no estamos dispuestos.¹¹⁰

Se exponía más arriba que uno de los motivos por los que los médicos tenían una cierta tendencia a no informar era el hecho de tener que hacer frente a nuevas y numerosas demandas. En efecto, sólo si somos capaces de asumir la situación que se avecina, estaremos autorizados moralmente a informar. Es necesario, por lo tanto, hacer comprender al paciente que el equipo no lo abandonará pase lo que pase y que él es muy importante para el equipo.¹¹¹ Sólo una parte de este mensaje puede ser expresada en palabras, por ejemplo, mediante la aseveración verbal por parte del equipo de que:

- Continuaremos cuidándole bien y no le dejaremos solo.
- Lo veremos con regularidad.
- Uno de los miembros del equipo estará siempre disponible.
- Trataremos cualquier problema que se presente.
- Podremos aliviar el dolor del paciente y controlar la mayoría de los otros síntomas.
- Ayudaremos también a la familia.

En su mayor parte, este mensaje debe ser transmitido al paciente por medio de las actitudes y las acciones de los miembros del equipo. Sería, por lo tanto, inhumano “disparar” un diagnóstico de cáncer incurable a una persona y abandonarle.

En un documento del Episcopado alemán¹¹² (“Muerte digna del Hombre y muerte cristiana”), se insiste en que el problema central en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico ha de ser oportunamente individualizado y ha de complementarse con el soporte que se ofrece al enfermo:

Lo que es decisivo no es sólo la exactitud de lo que se dice, sino la solidaridad en las situaciones difíciles, que acompañan al pronóstico inquietante de una enfermedad. El punto más importante, en este caso, es que el enfermo durante el curso de la última etapa de su vida, no se sienta abandonado de quienes le cuidan, en el momento mismo en que comienza a afrontar la angustia de la muerte. Muchos testimonios recientes demuestran hasta qué punto la verdad que se dice al enfermo pueda tener una influencia liberadora sobre las relaciones

entre el moribundo y aquéllos que le asisten. Este hecho nos autoriza a esperar que crezca la disponibilidad para afrontar la verdad de la muerte. Esta es una condición necesaria para que el moribundo pueda vivir de manera humana la última etapa de su vida.

En la relación con el moribundo, esto se expresa en el hecho de que sólo puede llegar a decir la verdad el que está en la verdad en su relación con el moribundo. Pero sólo se está en la verdad cuando ello viene determinado por la participación en el destino mortal del enfermo, por una entrega y solidaridad amorosas.

Las verdades que afectan a lo más profundo del hombre sólo pueden comunicarse con un corazón lleno de humanismo y delicadeza. Si faltara esto, la verdad simplemente conceptual del lenguaje se convertiría en un atentado o perversión.

El que tiene experiencia en estas situaciones puede confirmarlo: el coraje de decir la verdad ante un lecho de muerte sólo se obtiene de esta entrega compasiva, no de una distancia objetiva. Sólo esta entrega comprometida es capaz de hacer lo humanamente posible para disminuir lo que propiamente constituye lo terrible del dirigirse a la muerte: la última soledad. Si se evita una falsa interpretación sentimental, podríamos decir con toda simplicidad: la experiencia de verdad que mi muerte amaga, quisiera hacerla de forma que sintiese hasta el último momento la mano de una persona querida en mi mano. La boca abre la verdad y la mano la aguanta. La verdad de la que aquí se trata está hecha de ambas cosas. Esto sería también el amor verdadero y no precisamente el supuesto engaño deferente.

El que no consigue esta solidaridad, dentro de la cual queda libre la verdad del tener que morir, es que no ha madurado en aquella verdad y, en consecuencia, tampoco es capaz de llevar a cabo el trabajo de aquel “consuelo en la verdad”. A éste seguramente no le queda otra salida que el supuesto amor del callar y engañar.¹¹³

Sería, por lo tanto, inhumano “disparar” un diagnóstico de cáncer incurable a una persona y abandonarle.

Por otra parte, si la enfermedad está muy avanzada y la expectativa de supervivencia es extremadamente corta probablemente haya que ser más cauto, ya que es muy posible que no podamos garantizar al enfermo una cierta calidad de vida, ni el enfermo tendrá tiempo para asimilar su situación. Quizás el enfermo lleve meses engañado y se haya organizado la conspiración del silencio. Quizás el enfermo ha solicitado información en varias ocasiones y, ante la reiterada negativa, ha decidido desistir definitivamente. Es probable que el enfermo se haya replegado sobre sí mismo y ya no desee ningún tipo de comunicación. Ahora todo será más difícil. Por este motivo, habría que plantearse la comunicación del diagnóstico en estadios más precoces.

Pero también puede suceder lo contrario: que el enfermo se encuentre perfectamente bien en el momento del diagnóstico. Por eso también decimos que se debe alargar el tiempo de transición entre sentirse sano al de sentirse gravemente enfermo. Algunas veces, incluso, un cáncer puede haberse diagnosticado de manera fortuita, en una persona que estaba haciendo una vida normal y que está asintomático. Aquí, más que nunca, habrá que suministrar la información muy poco a poco.

Algo semejante puede pasar en el caso del sida. Cualquier persona normal puede recibir la noticia de seropositividad, pasando en sólo un instante de estar completamente normal a saberse portador de una enfermedad sumamente grave.

No discutir con la negación

La negación es un mecanismo adaptativo. Para Weisman¹¹⁴, la negación supone la revisión o reinterpretación de una parte de una realidad dolorosa, evitando lo que puede resultar amenazante y aferrándose a la imagen de la realidad previa. Según este autor, la negación puede tomar una diversidad de formas:

- **Racionalización:** uso de argumentos para justificar que todo va bien (“si mi enfermedad fuera grave no habría recuperado peso”, “si me dan un tratamiento tan desagradable es porque me va a curar con seguridad”).
- **Desplazamiento:** explicaciones alternativas de la realidad (“me encuentro mal por el tratamiento”, “estoy tan cansado porque trabajo demasiado”, “me administran quimioterapia para prevenir que pueda llegar a tener cáncer”).
- **Eufemismo:** uso de expresiones alternativas para referirse al diagnóstico que resulten menos amenazantes (“mi problema era un bultito en el pecho”).
- **Minimización:** entender que el problema no es grave (“me lo han detectado justo antes de que se hiciera cáncer”).
- **Autoinculpación:** atribuciones internas inestables que permiten al sujeto percibir control (“mi problema es que fumo demasiado; voy a intentar dejarlo”, “estas verrugas me vienen de tomar demasiado el sol, la cosa está en utilizar un bronceador con mayor factor de protección”).

El mismo autor distingue entonces tres tipos de negación:

- Negación de primer orden o repudiación del diagnóstico: negar el diagnóstico o el hecho de estar enfermo.
- Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las

implicaciones del diagnóstico y, o de sus manifestaciones secundarias.

- Negación de tercer orden o rechazo del deterioro: negación del deterioro y del declinar físico.

Todo esto quiere decir que la etiqueta de “negación” no parece hacer referencia a una única posibilidad y que es importante delimitar el sentido del término a la hora de utilizarlo en un contexto específico.

Ahora bien, el principal problema práctico a la hora de abordar este fenómeno se refiere a la distinción entre “negación” y “desinformación”. Un paciente puede pensar que su enfermedad no es maligna porque no se le ha informado adecuadamente o porque se le ha proporcionado información ambigua; posiblemente, la presencia de tratamientos activos amortigua hasta cierto punto este problema al constituirse en evidencia del tipo de enfermedad que se aborda, como ilustra Ferrero en un estudio sobre enfermas de cáncer de mama y en las cuales la negación disminuía significativamente con el tiempo sólo en los grupos de pacientes que habían sido sometidas a quimioterapia de larga duración. En cualquier caso, la ignorancia o la desinformación no son “negación”, aunque pueden contribuir significativamente a su aparición (ante la ambigüedad) y a su mantenimiento.¹¹⁵

Una negación persistente a veces significa que el enfermo no estaba todavía preparado para escuchar la noticia.

Aceptar ambivalencias

Esta actitud de negación conduce con frecuencia a comportamientos ambivalentes que tenemos que saber identificar y respetar. No es raro que un enfermo, que conoce su situación y con quien hemos hablado algunas veces incluso de su muerte, un día nos cuente sus proyectos de vacaciones para el año próximo. Los enfermos tienen una capacidad limitada de aceptación de su propia muerte y alguna vez se defienden de esta manera. Al día siguiente, probablemente, las cosas vuelvan solas a su sitio.

Efectivamente, un conocimiento muy exacto en torno al verdadero estado de las cosas no constituye, a veces, ningún obstáculo a la negación. Incluso quienes han hablado en términos expresivos de su muerte, frecuentemente se refugian en cierta negación atenuada de la perspectiva correcta. Pocos son los que desean mantener constantemente en su imaginación el pensamiento de que se están aproximando a la muerte. Después de todo, no parece tan evidente que vayan a morir y no hay razón para que esos aciagos presagios no se vean suavizados por una especie de incertidumbre consoladora.

La tranquilidad mental exige que los pensamientos de alerta de los enfermos se vean

relacionados con frecuencia con las trivialidades del momento y con recuerdos placenteros. Si los pensamientos se vuelven hacia el futuro, cabe el placer de jugar con ligeras esperanzas y fantasías. No hay motivo alguno para que el moribundo se vea privado del consuelo de hacer creer y aun de invitar a los que se encuentran a su lado a compartir sus efímeras ilusiones en vez de aniquilarlas. A veces dan pruebas de que gozan otra vez de plena conciencia, o manifiestan a quienes les acompañan que están bien enterados de que se trata de un puro juego, de una fachada que puede aceptarse. La convención de no hablar directamente acerca de la muerte puede constituir, con frecuencia, un útil alivio sobre el que descansar.

Posteriormente, se volverá a insistir en este aspecto interesante de la negación al describir las fases por las que atraviesa el enfermo.

Simplicidad y sin palabras “malsonantes”

Ya se dijo más arriba que debemos utilizar un lenguaje que el enfermo pueda entender evitando excesivos tecnicismos.

Por otra parte, la palabra “cáncer” tiene muy mala reputación y podemos informar al enfermo de forma bastante aproximada sin necesidad de utilizarla. Se dice que hay palabras del médico que pueden herir como escalpelos¹¹⁶. No es lo mismo tener un tumor que tener un cáncer. Incluso “tumor maligno” provoca menor impacto que “cáncer”. Esto es una realidad incuestionable, sobre todo en los países latinos. Sin embargo, aunque en el mundo anglosajón en general se informa más, también hay diferencias de un país a otro. Así, un estudio que comparó la información dada en Inglaterra y en Estados Unidos, arrojó los resultados sorprendentes de que en Inglaterra la palabra “cáncer” sólo se había utilizado en el 64% de los pacientes, mientras que en el 36% se habían utilizado eufemismos como “bulto”, “tumor”, “tejido hiperplásico”, “tumor degenerado”, “lesión maligna” y un sinnúmero de vaguedades.¹¹⁷ En Estados Unidos, prácticamente el 100 % había escuchado la palabra cáncer.

Indudablemente, la palabra “cáncer” tiene un carácter peyorativo o condenatorio. Muchas personas lo asocian automáticamente con la muerte. Entre mujeres sanas entrevistadas en Manchester en 1953, 71 % nunca había oído hablar de alguien curado de esta enfermedad. Más recientemente, en 1985, sólo 34 % de la población general en Estados Unidos creía que el cáncer podía curarse en ocasiones.¹¹⁸

En tanto que tratemos a una determinada enfermedad como a un animal de rapiña, perverso e invencible, y no como a una mera enfermedad, la mayoría de enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizarán al enterarse de que la padecen. La solución no está en no decirles la verdad sino en intentar, en la medida de lo posible, rectificar la

idea que tienen de ella, desmitificándola.

Una enferma diagnosticada de hepatocarcinoma nos preguntaba insistentemente si su padecimiento no sería un cáncer (con muy serias sospechas, por cierto). Las hijas se negaban rotundamente a que informásemos a su madre, la tenían engañada desde el principio diciéndole que se trataba de una cirrosis. Un día, ante una nueva pregunta de la enferma y delante de las hijas vigilantes, le contesté: “mire, Francisca, efectivamente, se trata de una cirrosis, pero debe saber que hay cirrosis que son mucho más graves que algunos cánceres. Y su cirrosis es muy grave”. De esta forma, la familia se quedó tranquila (es curioso) porque no se pronunció la palabra “cáncer”, y yo quedé satisfecho porque la enferma tomó conciencia de su gravedad. No consideramos imprescindible que los enfermos conozcan exactamente el nombre de su enfermedad, pero sí que sepan que su situación es grave y que la posibilidad de morir es real.

Esto me sucedió muy al principio de trabajar con enfermos terminales. Hoy, con más experiencia, quizás habría conseguido gestionarlo de otra forma. De todas maneras, como esta situación es tan extraordinariamente frecuente, vale la pena tener en cuenta esta pequeña estrategia, que puede ayudarnos a salir de algún apuro.

No establecer límites ni plazos

El conocimiento de la verdad no implica entrar en detalles minuciosos de la evolución de la enfermedad que pueden hacer daño al enfermo: pronóstico de supervivencia en casos similares, estadísticas, etc. Cuentan que en Estados Unidos el médico da a sus enfermos una bibliografía con los resultados y estadísticas de las posibles opciones terapéuticas. Que se remita a un enfermo de estas características a la biblioteca del hospital sería absolutamente increíble si se tratase de cualquier otro país.

Predecir: “usted tiene para seis meses, o para un año, o para tres semanas” es siempre una mentira. Recurrir a las estadísticas es también una trampa: “usted tiene 10% de posibilidades de salir de esto” no quiere decir nada. El enfermo no conoce, en efecto, ni a los otros nueve que están en su caso, ni a los noventa desdichados que no lo están. Se trata de él, y por lo tanto, para él es del 100%. Su vida no se divide en un porcentaje como las acciones de la Bolsa o las quinielas. Los médicos que creen tener un ordenador en la cabeza y la cabeza en el lugar del corazón se equivocan en todos los planos: en sus previsiones porque ese ordenador de la vida y la muerte nunca es infalible. En su comportamiento, porque responde a la esperanza de la vida y su calor con un cálculo helado.

El problema radica, precisamente, en que las expectativas de supervivencia se hacen

con base a la estadística y, más concretamente, en la mediana. Pero no todos los enfermos están en la mediana. Así, en 1985, el paleontólogo y escritor Stephen Jay Gould publicó un extraordinario trabajo titulado: *La mediana no es un mensaje**, después de que le hubieran diagnosticado, tres años antes, un mesotelioma abdominal.¹¹⁹ Cuando le comunicaron el diagnóstico, Gould se fue a una biblioteca médica y consultó los últimos artículos científicos sobre la enfermedad. Comprobó que se trataba de una enfermedad incurable y con una mediana de supervivencia de 8 meses tras su detección y se dedicó a examinar las curvas de supervivencia de los enfermos. Observó que los pacientes no estaban agrupados en torno a la mediana de supervivencia, sino que, por el contrario, se desperdigaban en ambas direcciones. Además, la curva tenía un sesgo hacia la derecha con una larga cola, eso sí, muy delgada, de pacientes que vivían muchos más años que la mediana de 8 meses. Ahí fue donde Gould encontró consuelo y, de hecho, vivió otros 20 años. Finalmente, falleció en 2002 a la edad de 60 años por un cáncer de pulmón que no tenía ninguna relación con su enfermedad original.

Muchas veces los enfermos, y sobre todo los familiares, preguntan por la supervivencia estimada. Creo que los médicos nos hemos equivocado tantas veces en este sentido (por exceso y por defecto), que parece más prudente abstenerse. Cuando no se cumple el pronóstico de supervivencia previsto se generan muchos problemas. Ante preguntas de este tipo, debemos decir al enfermo o familiares la verdad; es decir, que no lo sabemos y que, sea el tiempo que sea, nos vamos a ocupar de que las cosas vayan de la mejor manera posible y que nunca les dejaremos solos. Imaginarse que podemos conocer el futuro podría ser otro modo de querer dominar la muerte.

La viuda de un enfermo nos comentaba que la primera vez que su marido fue diagnosticado de su tumor, le ofrecieron una expectativa de vida de tres meses y vivió ¡17 años! Cuando al cabo de este tiempo tuvo una recaída, el médico le dijo: “tranquila, señora, que su marido vivirá otros 17 años”. Y murió a los dos meses.

Hace poco hemos sabido que, con 21 años de edad, al investigador Stephen Hawking le diagnosticaron una enfermedad de la motoneurona relacionada con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y le dieron dos años de vida. Esto sucedió en 1963, hace por lo tanto ¡52 años! (murió el 14 de marzo de 2018).¹²⁰

Ante estas preguntas podemos decir que, en gran medida, la supervivencia puede depender de la propia personalidad del paciente, su capacidad de lucha y de superación, su asunción moral del tema, etc. Es indudable que, hasta cierto punto, las personas deciden el momento de su muerte y esto lo demuestra la experiencia diaria.

Se detecta cuando un enfermo “tira la toalla”, se rinde y muere en pocas horas o días. Por el contrario, hemos tenido enfermas con tumores muy diseminados y expectativas de vida de muy pocos meses que han vivido 4 y 5 años. Una mujer viuda o divorciada con algún niño muy pequeño puede negarse a morir. Su espíritu de lucha, pensando en su pequeño, puede ser superior y vencer a una enfermedad muy avanzada o, por lo menos, burlarse de las expectativas de supervivencia estadísticamente establecidas.

Uno de nuestros enfermos nos confesó que al preguntar a su médico especialista cuánto tiempo le quedaba, éste le respondió que “eso era un secreto profesional”. Resulta asombroso comprobar la imaginación que podemos llegar a tener cuando nos hacen preguntas inoportunas.

Enfermo y familiares deben aprender a convivir con la duda. Establecer un límite es inútil, inseguro e irreal. Una de nuestras enfermas se quejaba: “me han dado 6 meses, como la garantía de una lavadora”. Se cuenta que ante la insistencia de un Quevedo agonizante, preguntando a su médico cuánto tiempo le quedaba y después de recibir la contestación de éste, el escritor respondió: “¿3 días? ¡Ni 3 horas!” (un par de horas antes de morir¹²¹). Algún estudio demuestra que enfermeras y parientes son mejores “profetas” que los médicos y que las estimaciones hechas por los propios enfermos, por lo que respecta al tiempo que les queda de vida, suelen ser muy acertadas.¹²²

Ante la pregunta: “¿cuánto tiempo me queda?”, se debe evitar dar una cifra. Ya hemos dicho que nuestras previsiones no se distinguen precisamente por su exactitud, por lo cual, con toda honestidad, procuraremos dar respuestas más generales. Por ejemplo, “podría tratarse de algunos meses...”; o bien: “quizás algunos años, pero seguramente un número limitado”; o “la situación parece bastante seria y por ello creo que es esperable la duración de algunas semanas o eventualmente de algunos meses”.

Algunas veces, sin embargo, no tenemos más remedio que matizar. Hace muy pocos días, tuve que aproximar a la realidad a la joven esposa de un enfermo que, por lo demás, sabía que su marido tenía un cáncer. Hablándome del futuro de la pareja, detecté que ella esperaba una supervivencia de “algunos años” y no tuve más remedio que decirle que el asunto se trataba de “algunas semanas”.

La incertidumbre que genera vivir con la duda es uno de los aspectos más dolorosos de una enfermedad grave. Es preciso, sin embargo, resistir a las presiones del enfermo para que se le den previsiones de una precisión quizás imposible y ofrecerle en su lugar una respuesta empática que legitima su sufrimiento frente a la incertidumbre: “comprendo que debe ser muy duro no saber lo que va a pasar ni cuándo”.

Algunos enfermos pueden hacer una pregunta todavía más directa y comprometedora:

“¿me voy a morir?” La respuesta más tentadora, por fácil, es algo así como: “yo también me voy a morir” o “todos nos vamos a morir”. Una respuesta de este tipo, casi histriónica, puede ser muy mal recibida por un enfermo que, aunque conoce perfectamente esa obviedad, percibe claramente la diferencia entre su situación y la nuestra. Puede tener la sensación —y con razón— de que no lo tomamos demasiado en serio. Sería más prudente hablar de sus posibles limitaciones en cuanto a las expectativas, como acabamos de explicar.

Además de todo lo expuesto, debemos considerar que el hecho de establecer un pronóstico de supervivencia puede crear problemas en los familiares, de gravedad directamente proporcional a la supuesta exactitud del pronóstico. Cuando los familiares esperan la muerte del ser querido en un plazo más o menos concreto y ésta no acaece, se produce el llamado “Síndrome de Lázaro”. Se ha ido realizando el trabajo de duelo anticipatorio en el que los familiares, consciente e inconscientemente, se han ido preparando para la pérdida en una “fecha” más o menos esperada. Cuando la muerte no se produce (algo bastante frecuente, por cierto), los miembros de la familia pueden ser incapaces de restablecer vínculos emocionales con el enfermo y pueden sentir frustración, angustia y un cierto resentimiento porque la muerte esperada no haya ocurrido.^{123, 124.}

Basándose en la supervivencia esperada de algunos enfermos graves, se está desarrollando hoy en Estados Unidos¹²⁵ el caso más extremo de negociación con la tragedia humana. El 30 de julio en la primera página de la sección de negocios del New York Times se publicaba un reportaje titulado “Los progresos contra el sida podrían alterar las matemáticas de la industria”. El artículo no se refería, ni mucho menos, a la industria farmacéutica, sino a una nueva modalidad de inversión llevada a cabo por la compañía Viaticare Financial Services of Minneapolis y otras empresas financieras norteamericanas, que se dedican a comprar a las víctimas del sida sus pólizas de seguros de vida con la tentadora posibilidad de disponer de su dinero antes de morir.

Según el artículo del New York Times, unas sesenta compañías invierten en este tipo de negocio, manejando una cifra total de quinientos millones de dólares en pólizas de enfermos del virus mortal. La forma en la que funciona este original y macabro negocio es la siguiente: un inversor, a través de las distintas compañías financieras dedicadas a este mercado, paga 80 000 dólares para adquirir los beneficios de la póliza de vida de un enfermo de sida, cuyas probabilidades de vida, ha calculado un equipo médico, están en torno a los dos años. De estos 80 000 dólares, 65 000 se los queda el enfermo; los otros 15 000 sirven para pagar las mensualidades que quedan hasta la muerte de la persona afectada por el virus y para pagar al equipo médico contratado

para hacer la inspección del enfermo, así como el informe de probabilidades de vida en el que se basa la inversión. Si el enfermo muere en el plazo previsto por el informe, el inversor podrá ganar más del 12% sobre el capital invertido; si sobrevive un año más de lo que se había previsto, sólo ganará 8%; pero si el enfermo tiene la desgracia de morir antes de lo previsto, el inversor está de suerte y puede llegar a doblar el capital invertido.

Por lo general, las compañías financieras aconsejan a sus clientes distribuir los riesgos del capital, invirtiendo en tres o cuatro enfermos, de tal manera que si uno dura más y otro dura menos entre ambas posibilidades se puedan equilibrar los riesgos del negocio. Pero los avances médicos en esta enfermedad, al tiempo que han traído nuevas esperanzas para los afectados, han creado nuevas incertidumbres financieras a los inversores. Por ello, el artículo menciona que el futuro está en la diversificación del negocio, y por ello será necesario invertir, además de en el sida, en cardiopatías y cáncer avanzado. Según Brian D. Pardo, director ejecutivo de una de las compañías, “la enfermedad de Alzheimer es otro mercado bastante plausible”.

En Norteamérica no hay negocios espeluznantes, porque lo único verdaderamente espeluznante es no hacer negocios. Ésta es la tierra donde todo se compra y se vende. La ideología americana parte de la concepción fundamentalista de que una idea es algo que se le ocurre a un individuo para conseguir dinero. Cualquier idea es buena si hay dinero en ella.

Gradualmente. No es un acto único

Es verdaderamente desagradable ir al encuentro de una persona a la que no se ha visto nunca para darle una noticia francamente mala. Es siempre mucho más fácil dominar la situación si tenemos una cierta relación previa con el enfermo y con su familia y sabemos algo de su ambiente y de sus posibles reacciones.

Evitaremos dar demasiadas informaciones en el primer encuentro. La información dosificada nos permitirá percatarnos de la respuesta del enfermo a la información recibida.

Dice Marc-Antoni Broggi¹²⁶ que:

La información debería ser un proceso (no un acto aislado, o repetido); un proceso de interrogación mutua, continua, a ritmo variable y no previsible de antemano. Cada cual necesita integrar la idea de la muerte en su mundo frágil e inestable (con su biografía, sus proyectos y sus más o menos difíciles relaciones con la realidad); y ello implica miedo, miedo a destruirlo todo, a destruirse. Este miedo y esta dificultad de integración obligan a una cautela imprescindible. Más

nos vale, para no dañar, pecar de lentitud que de precipitación; y para evitar el daño, el médico, antes de informar, debería informarse él mismo. Debería emprender una investigación para hacer aflorar necesidades no reconocidas; no reconocidas por él, evidentemente, pero quizá tampoco por alguien que se encuentra en una situación nueva y angustiosa. Debe ayudar a que el alma dormida del enfermo despierte y hable. Y con esta idea, propiciando la confianza, debe dar la sensación de que su conocimiento está a disposición, sin reticencias pero sin prisas, sin compulsión a dárselo, que habrá ocasiones para plantear preguntas con el *tempo* y límites que requiera.

El médico que trate este tipo de situaciones debe tener una mente abierta y resolver el problema de acuerdo con soluciones individuales y específicas para cada caso concreto. Siempre, pero sobre todo en los primeros momentos, debe ser extraordinariamente cauto. La prudencia es una admirable consejera: evita pasos en falso de reversibilidad difícil y permite ir ganando un tiempo precioso para poder presentar las ideas de una manera más elaborada y correcta. El médico debe tomarse todos los plazos que necesite hasta que adquiera una conciencia clara del grado de información que “ese” preciso paciente es capaz de asumir. Y, mientras tanto, no debe mentir. A nadie le extraña que un médico dude y, como consecuencia, sea parco en sus informes, pero se acepta muy mal al médico que miente. Hay muchas maneras de manejar el tema hasta llegar a la conclusión que pudiéramos llamar definitiva.¹²⁷

Decía Simpson que **la verdad es como un medicamento**, tiene su propia farmacología: una dosis demasiado baja no hace efecto y se corre el riesgo, incluso, de debilitar la confianza que tiene el enfermo en su médico; la prescripción precipitada de dosis excesivas puede provocar síntomas inquietantes; y existen casos de reacciones idiosincrásicas, de taquifilaxia y de tolerancia, sin contar los individuos que ofrecen una gran resistencia a su administración.¹²⁸ Por consiguiente, la manera en que se dicen las cosas influye más que la elección de decirlas o no en los resultados obtenidos.

La comunicación de la verdad al enfermo requiere un **espíritu de sutileza**, más que un **espíritu de geometría**¹²⁹. Tanto el derecho a la verdad del enfermo, como el deber correspondiente del médico a comunicarla están sujetos a limitaciones. La exigencia ética de la franqueza no debe ser entendida como algo absoluto. El médico debe siempre modular su intervención de forma que no contradiga su principal misión hacia el enfermo: la de procurar su bien. Todo profesional médico debería tener en cuenta aquella “oración del médico” de Pío XII:¹³⁰ “haz, Señor, que seamos sinceros al aconsejar, diligentes en el curar, ajenos al engaño, suaves al anunciar el misterio del dolor y de la muerte”.

El diálogo con el moribundo debe ser un proceso lento y cuidadoso que lleve a la verdad del estado en que se encuentra; de un camino que el enfermo sea capaz de seguir sin quedarse atrás y así conseguir una maduración paulatina en una relativa contemporaneidad con esta verdad. Sobre todo, parece importante que no se destruyan de golpe las esperanzas que el enfermo tiene todavía, más bien hay que conservarlas y contribuir a que el enfermo mismo, poco a poco y a medida de la conciencia que va adquiriendo sobre su estado, las vaya reduciendo o cambiando (más adelante se analizará el problema de la esperanza).

Podría tratarse de una forma socrática de “alumbramiento” de aquella verdad en la misma persona afectada. Esta verdad no tendría que ser proclamada al enfermo, sino que éste tendría que hallarla por sí mismo. El enfermo sólo puede sincronizarse con lo que haya hallado por sí mismo, sólo así puede estar a su altura.

Esta forma de “dirigirse con frenos” hacia la verdad puede ser un gran alivio para el enfermo. El moribundo suele saber mucho más sobre su estado de lo que dice y posiblemente de lo que se dice a sí mismo. El saber reprimido sigue siendo saber. Tanto si este saber está situado en el umbral de la conciencia o por debajo de ella, siempre puede suceder que en cualquier nivel de la conciencia roa el tormento de la duda en las protestas optimistas del mundo circunstante que con sonrisas pretenden disipar sus cuidados. También se llega al punto de que el enfermo empieza a sufrir más por la contradicción creada entre el sí asegurado y el no secretamente sabido, que si se le cargara con el peso de la claridad sobre su estado.¹³¹

Al conocimiento de la verdad se llega progresivamente. Como decía Bissonnier¹³², este saber es similar a la progresividad de un amanecer: “... una prolongada aurora estival, que cede lentamente a la luz”.

El paciente marca el camino y el ritmo. La información al paciente es un proceso dinámico que, si se hace bien, resulta terapéutico y el criterio que debe seguirse es el de la “verdad soportable”. Se entiende por verdad soportable aquella información cierta que puede asumir y aceptar el paciente. La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Para que la información sea entendida por el paciente es preciso explicarla de un modo inteligible.¹³³ Es importante, sin embargo, no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

El clínico necesita finura y delicadeza para saber captar los sutiles matices que el paciente espera o desea oír en las explicaciones que se le proporcionen, para poder aceptar esas explicaciones de la forma menos traumática posible. El médico debe saber

en todo momento qué es lo que el paciente quiere realmente oír, cuantitativa y cualitativamente, para, de esa forma, sin engañarle, irle dando la información de una forma progresivamente adecuada y para él asimilable, según las pautas que él mismo vaya indicando.

En pocas palabras, la pregunta: “¿se debe decir la verdad al enfermo?” debe ser transformada en la siguiente: “¿cómo ayudar al enfermo a encontrar por sí mismo la propia verdad en esta situación, que es la suya?”

A veces es suficiente no desengañar al enfermo

Cuando alguna vez nos preguntan si nosotros decimos a los enfermos su diagnóstico, solemos responder que con frecuencia son ellos los que nos lo dicen a nosotros. Es una consecuencia de lo anterior: es raro el enfermo que no piensa más o menos seriamente en esta posibilidad, sobre todo después de varias pruebas diagnósticas complicadas, tratamientos enérgicos, etc. El enfermo puede decirnos: “creo que tengo algo malo”. Probablemente la primera tentación, lo más cómodo, sería rechazar esta hipótesis del enfermo, sobre todo si está presente algún familiar haciendo señas de silencio (frecuente). En estas circunstancias, más que nunca, se puede comprobar el significado tan tremendo que puede adquirir un respetuosísimo silencio por parte del médico.

En este caso podemos preguntar al enfermo: “¿por qué opina esto?” Dependiendo de su respuesta, tomaremos una u otra actitud. Si responde: “porque si tuviese algo malo me suicidaría”, evidentemente, y por lo menos de momento, seremos más cautos. Sin embargo, puede responder: “porque tengo muchos negocios sin terminar de arreglar y ciertos problemas económicos que desearía solucionar”. En este caso estaríamos obligados a ser mucho más explícitos.

Si lo creemos oportuno, esta situación se puede propiciar preguntando al enfermo, por ejemplo, ¿qué opina usted de su enfermedad? Es una forma de dar al paciente la oportunidad de esbozar él mismo su diagnóstico o una hipótesis diagnóstica que el médico no tendrá más que matizar, atenuando o acentuando, según proceda.

Muchas veces, sobre todo en situaciones muy avanzadas, escuchamos al enfermo decir: “voy a morir”. Aunque termine por hacerse familiar, esta frase siempre causa impresión. Ningún profesional, por muchos años que lleve trabajando en este ámbito, se acostumbra a escuchar esta frase con todo el dramatismo que lleva consigo y que requiere un apoyo inmediato suplementario.

Extreme la delicadeza

Esto es obvio y no debería ser necesario ni siquiera mencionarlo por lo que respecta a

la información al enfermo. Sin embargo, algunos profesionales no tienen en cuenta este extremo cuando informan a los familiares. Recuerde que para ellos también va ser un golpe muy fuerte y que una noticia de este tipo dada de manera brusca e inhumana, puede dejar una huella traumática grave y duradera.

En algunos casos puede ser más difícil la información a la familia que al propio enfermo. Anunciar a una anciana que su marido, al cual ha estado unido durante prácticamente toda su vida y del cual depende de forma importante, tiene una enfermedad mortal, puede ser más traumatizante que si se le anunciase su propio fin.

Es necesario un contexto tranquilo. No se da una mala noticia en un pasillo, ni junto a un televisor en funcionamiento. El médico debe disponer de tiempo y estar libre de otros asuntos urgentes y preocupantes. El cirujano evitará abordar al enfermo o familiares al salir de un quirófano con la bata manchada de sangre, el gorro y la mascarilla en el cuello; esto puede tener un aspecto impresionante para personas no acostumbradas al ambiente quirúrgico. Tras un reciente hallazgo quirúrgico, probablemente el cirujano no pueda camuflar una cierta emoción, lo que conducirá a una relación fría, incluso cínica, cuando la persona informada tiene necesidad de sentir un contacto humano.

Un hombre muy joven nos decía cómo había sufrido cuando le comunicaron el diagnóstico de su hijo (un muchacho de 15 años). En la puerta del quirófano, el traumatólogo le dijo llanamente: “no hay nada que hacer. Es un Ewing”. En un par de segundos se cometieron los siguientes errores:

- Mal sitio y condiciones para dar esta información: traje quirúrgico manchado de sangre, de pie, en el pasillo, el propio médico seguramente afectado, etc.
- Cierre de toda esperanza: “no hay nada que hacer”.
- Uso de palabras técnicas ininteligibles.

No diga nada que no sea verdad

De todas estas consideraciones sobre la prudencia a la hora de informar, incluso de las indicaciones puntuales de no hacerlo, no debe inferirse que sea aconsejable la mentira, ni mucho menos. Dice M. A. Broggi¹³⁴ que, precisamente, quizá sea ya el momento de iniciar un debate social en nuestra cultura sobre esta lacra, antaño tan bien tolerada. Habría que decir con rotundidad que debe ser desterrada como opción. Los argumentos más sólidos serían, por una parte, que se trata de un abuso grave de confianza, de la confianza que el enfermo deposita en nosotros y por la que no tenemos derecho a

decepcionarlo. Por otra parte, porque es un camino irreversible; para corregirlo deberíamos destruir todo el trecho andado y, con seguridad, la confianza futura; debe tenerse en cuenta que cabe la posibilidad de necesitar más tarde una verdad ahora soslayada y que, por tanto, debe dejarse la posibilidad de iluminar más tarde lo que ahora aún queda en sombras. Finalmente, la mentira casi nunca es necesaria; pueden encontrarse fórmulas no irreversibles de aproximación a la verdad, aunque no sea “total”, aunque sea pospuesta y ampliable más adelante. El contrario de la verdad cruel no es la mentira piadosa. Es la verdad la que debería ser lo más piadosa posible, y lo será en la medida que sea adaptada, escalonada, respetuosa. La verdad es amplia y multiforme y permite moverse en ella. La mentira, en cambio, es concreta y puede encadenar definitivamente.

La autenticidad es una cualidad cardinal en toda relación interhumana y es indispensable para la confianza mutua entre médico y enfermo. Sería difícil para un médico cuidar a un enfermo que no tuviera confianza en él como para seguir sus prescripciones. Sería todavía más difícil para un enfermo poner su suerte en manos de un médico sin otorgarle su confianza: el enfermo retirará su confianza si se percata — lo que es difícilmente evitable— de que su médico le miente. La consecuencia inevitable es la decepción.

Que el enfermo sorprenda a su médico en una mentira supone el golpe más cruel para todos. Además, cuando el médico ha mentido al enfermo, indefectiblemente la familia también lo ha hecho. Es fácil imaginar lo que puede sentir una persona próxima a morir que descubre que su médico y sus seres queridos (es decir, todos los que le importan) le han mentido. La ética enseña que no puede justificarse la acción de quien engaña a un hombre que confía razonablemente en él.

Dice Monge¹³⁵ que el octavo mandamiento del Decálogo (“no mentirás”) tiene también su puesto en la deontología médica. Nunca está permitida la mentira. Recuérdense que mentir es decir lo contrario de lo que se piensa. Ni el médico ni la enfermera pueden mentir al enfermo ni inducirle a engaño con sus palabras o sus gestos. Esto no significa que exista siempre obligación de decir toda la verdad. Porque una cosa es decir mentira y otra es callar la verdad. Jamás se puede mentir, pero no siempre hay obligación de decir la verdad; incluso, en ocasiones, puede haber obligación de callar la verdad, eludiendo contestaciones a preguntas indirectas que hace el enfermo (preguntas hechas por motivos distintos: reafirmación, ganar esperanza, sobreponerse al miedo, etc.), pero esperando el momento oportuno de manifestarla, o mejor, tratando de ir dándola progresivamente, como hemos dicho anteriormente. En este asunto no rige la ley “del todo o el nada” y tampoco sirve la

fórmula del juramento judicial de “la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad”.

Efectivamente, hay enfermos que no soportan la verdad, quizás porque su historia precedente se ha alimentado sólo de ilusiones; otros que jamás han sufrido una dura prueba que les haya revelado su fragilidad y carecen de resortes para aceptar la enfermedad con suficiente serenidad, etc.

La verdad es antídoto del miedo. La verdad es un potente agente terapéutico. La verdad libera. La verdad (se ha visto) nos hace libres y autónomos. Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido. Bien decía Goya que “el sueño de la razón engendra monstruos”.

No es infrecuente que los pacientes manifiesten que desde que conocen su diagnóstico valoran mucho más la vida y tratan de sacar mayor partido de ella, o que están decididos a ponerlo todo por detrás de sí mismos, o que entienden que la enfermedad ha tenido también aspectos positivos o les ha beneficiado en algún sentido.

Una vez más, recurrimos a la literatura donde tantas veces surgen ejemplos interesantes. El protagonista de uno de los relatos breves de Mario Benedetti¹³⁶ manifiesta:

La seguridad que el diagnóstico le había provocado era increíble, una sensación de alivio, pero también la necesidad de estar solo, algo así como una ansiosa curiosidad por disfrutar la nueva certeza.... Mariano sonreía, y no era la suya una sonrisa amarga, resentida, sino (por primera vez en muchos días) de algún modo satisfecha, conforme.

Además de todo esto es realmente difícil, por no decir imposible, mantener una mentira un día tras otro. La mayoría de nosotros somos muy malos actores. Informaciones exactas y convergentes suministradas por varios interlocutores tranquilizan, mientras que reacciones de huida de algunos cuidadores o indicaciones contradictorias corren el riesgo de desestabilizar e inquietar al enfermo. Es reconfortante, por el contrario, sentir que los cuidadores que se ocupan de nosotros controlan la situación y nos hacen participar en los asuntos que nos conciernen. La diversidad de los interlocutores no debe suponer para el enfermo una fuente de confusión, sino un ofrecimiento de libertad.

Por otra parte, en el uso de la mentira suele haber una actitud defensiva de quien no quiere o no sabe tratar la propia angustia y la presencia de la persona enferma. A pesar de que se aduzca la protección del enfermo, a menudo lo que se protege es la paz emocional de quien lo decide.

Respuesta emocional inmediata tras la información

M. A. Broggi señala, muy encarecidamente, que después de dar la información hay que permanecer atentos a la respuesta emocional del paciente, con un silencio empático, mirando con franqueza, sin prisa. Es importante conocer el desajuste que siempre existe entre las tensiones de cada uno de los interlocutores, la diferencia entre la tensión de quien informa y la de quien recibe la noticia. La tensión del primero es muy alta al empezar, porque sabe a lo que va y le da miedo tener que hacerlo, y después baja rápida y drásticamente a medida que informa. La tensión de la persona afectada, en cambio, aumenta de golpe cuando confirma su temor y sobre todo después, cuando se da cuenta de lo que representa para ella. Por lo tanto, conviene que el informador continúe alerta, con disponibilidad y respeto para ayudar a la reacción, repetir lo que se ha dicho (es habitual), clarificar dudas o apartar temores sobreañadidos, etc. Debe evitarse considerar posibilidades imaginadas, hipótesis improbables, decir lo que no se sabe realmente.¹³⁷

Después se debe intentar comunicar algún aspecto positivo, o menos negativo, sobre la situación, prudente, lealmente; sobre todo sin querer minimizar el impacto producido ni apelar sin más a su entereza. Hay que comprender su dolor; en este punto, la compasión, el coraje, el saber estar y el mostrar compromiso tienen sin duda su papel. Comunicarse según el diagnóstico, ciertamente, cierra una puerta —la de la continuidad de la vida, quizá—, pero no todas. La información no puede sonar a claudicación, a un “no hay nada que hacer”. Tan importante es decir aquello que no se puede hacer como enfatizar aquello que sí puede hacerse. Y es preciso tenerlo pensado, preparado. Quien da la noticia debe proporcionar apoyo, y para ello se puede ser honesto sin destruir los mecanismos de adaptación del enfermo.¹³⁸

Amnesia posinformación

Es muy probable que después de comunicar a un enfermo un diagnóstico con pronóstico muy desfavorable, éste no recuerde nada de cuanto se hable a partir de ese instante. En esos momentos, el paciente, aturdido, puede comenzar a hacerse las preguntas de rigor: ¿por qué yo? ¿cuánto sufriré? ¿qué pasará con mi familia?, etc.

Algunos médicos graban en una cinta la entrevista en que se da la información.¹³⁹, ¹⁴⁰, ¹⁴¹ Allí se registran las explicaciones que se les da a enfermo y familiares, sus reacciones y preguntas. Escuchar la cinta más tarde en su casa, en un momento más normal, dará las mismas informaciones y recordará al enfermo y su familia cuáles son los pasos concretos que se darán a partir de ese momento para ayudarles. Repasar así las informaciones ayuda también a crear una apertura entre el enfermo y la familia con respecto a la enfermedad, así como a los problemas que deberán afrontar, y servirá

también como punto de partida para futuros encuentros.

De todas formas, dudo mucho que esta costumbre anglosajona sea útil y ni siquiera aplicable en nuestro entorno. Sabiendo que se produce una conmoción importante después de dar estas noticias, parece más prudente concertar una próxima visita lo más pronto posible e incluso telefonar al enfermo en las horas siguientes o al día siguiente. Si el enfermo está hospitalizado y se le informa por la mañana, una muy buena costumbre es pasar a visitarle esa tarde, al anochecer.

No quitar la esperanza

*¿Dónde ha quedado mi esperanza?;
mi esperanza, ¿quién la ha visto?
Bajará conmigo a la tumba
cuando nos hundamos juntos en la tierra.*

Job¹⁴²

La esperanza representa el único bien que es común a todos los hombres, e incluso los que no sienten ninguna la tienen todavía.

Tales

(Sentencias de los sabios de Grecia)

Un diagnóstico de cáncer es una condena a la soledad.¹⁴³

Ser enfermo de cáncer es aprender a vivir a medio camino entre el sufrimiento y la esperanza. Por eso es importante que el tratamiento del paciente promueva la esperanza, con base en la capacidad, a pesar de estar enfermo, de sentir y vivir una vida digna, no asumida desde una postura de debilidad o indiferencia. La esperanza se puede presentar y expresar de múltiples maneras. Por eso es bueno que el entorno del enfermo las adivine, descubra, interprete y cultive de forma apropiada.¹⁴⁴

La vida siempre tiene un futuro, hasta en la muerte, y es importante alimentar esa esperanza, si bien en forma moderada y limitada.

Como advierte Samuel Johnson, hay que alcanzar un delicado equilibrio entre la ilusión dolorosa o falsa esperanza y la esperanza genuina, si bien restringida a un presente muy limitado, de un momento mejor —un día soleado, un cumpleaños o el contacto con un ser amado—. Escribe I. Heath que hay algo de extraordinario en la forma en que la mente y el espíritu humanos se adaptan al lento desgaste del cuerpo como consecuencia de la edad o la enfermedad, acomodándose constantemente al cambio de circunstancias, pero permaneciendo en su mayor parte intactos, con las mismas aspiraciones y las mismas esperanzas.

Con frecuencia el enfermo sufre, a lo largo del proceso, una alternancia cíclica de esperanza y desesperanza.¹⁴⁵

Al comienzo de la fase del vivir-morir, el enfermo tiene todavía lo que Pattison¹⁴⁶ llama la esperanza de la espera, esto es, tiene una serie de expectativas que tienen alguna posibilidad de realizarse (figura 2-1). Puede tratarse de remisiones, detención de la enfermedad y a veces incluso posibilidades de curación. Puede haber semanas, meses, años de una vida, de alguna manera remunerativa, todavía por vivir. También puede suceder que el moribundo se agarre a esta esperanza de forma útil durante el intervalo vivir-morir.

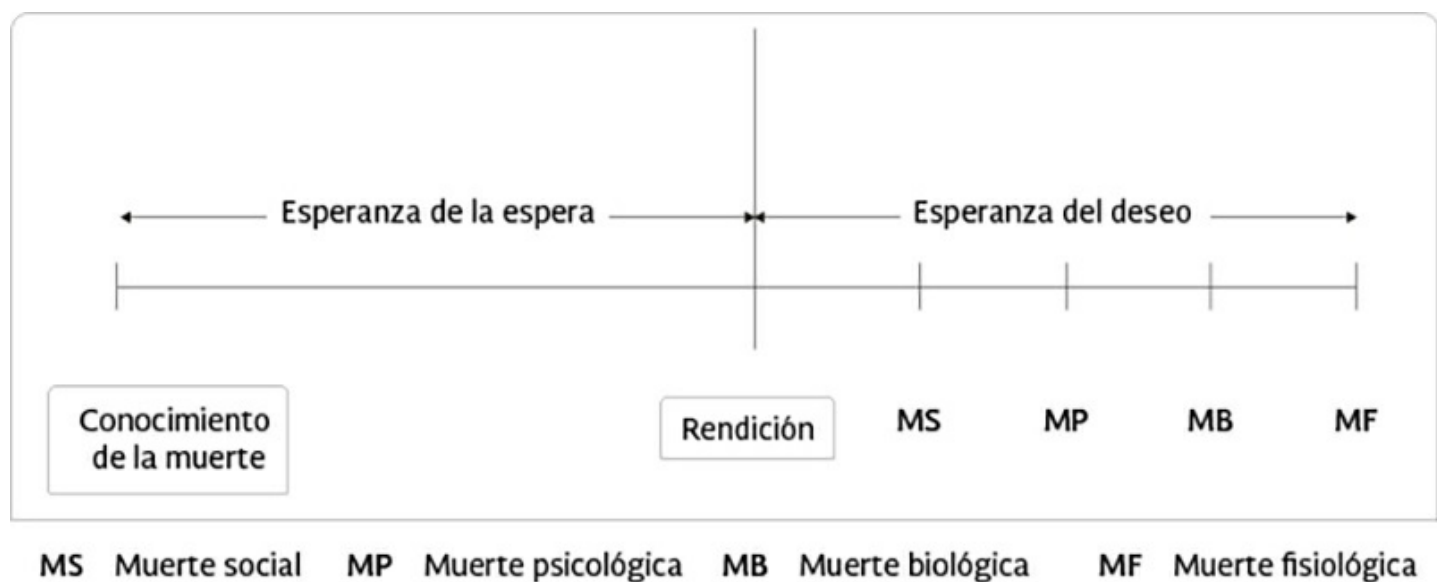


Figura 2-1. La esperanza del enfermo terminal.

Por otra parte, la entrada del paciente en la fase terminal puede estar marcada por un cambio en la esperanza. La esperanza de la espera puede ceder el paso a la llamada esperanza del deseo; es decir, el enfermo puede todavía esperar no morir y ésta es una expresión de deseo, pero se trata de una esperanza no alcanzable. La transformación de la esperanza en deseo puede anunciar el proceso psicológico de la rendición. Es por esto que la esperanza no debería cesar hasta el fin o poco antes de la muerte psíquica. Sin embargo, cuando el moribundo entra en la fase terminal, nosotros debemos saber que podemos ayudarlo en el inevitable paso de la esperanza de expectativa a la esperanza del deseo.

Un médico joven no aprende lección más importante que la advertencia de que no debe permitir, nunca, que sus pacientes pierdan la esperanza, por grave que sea la situación. Implícito en ese consejo, tan a menudo repetido, se infiere que la fuente de la esperanza de un paciente es el médico mismo y los recursos que él prescribe; así, sólo

el médico tiene el poder de ofrecer esperanza, de suspenderla e incluso de negarla (el cometido de infundir esperanza es propio de cuidadores esperanzados). Por este motivo, ser abandonado por su médico tiene un efecto tan devastador en el paciente.

Está demostrado que la información al enfermo no destruye la esperanza.¹⁴⁷ Todos los profesionales que se dedican a cuidar enfermos terminales saben muy bien que el enfermo necesita, frecuentemente, mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea. Es nuestra obligación respetarla (no provocar la desesperanza).

“Esperanza” es una palabra abstracta que puede soportar muchas definiciones, pero todas ellas tienen en común la expectativa de un bien que está todavía por venir, de la percepción de un estado futuro en el que se alcanzará una meta deseada. Como dice Samuel Johnson:¹⁴⁸ “la esperanza es, en sí misma, una especie de felicidad y quizá sea la máxima felicidad que proporciona el mundo”.

Se podría decir que de los muchos tipos de esperanza que un médico puede ayudar a encontrar a su paciente en el momento mismo en que termina la vida, el único que abarca a todos los demás es la creencia de que hay un último éxito que aún falta obtener y cuya promesa hace olvidar la inminencia del sufrimiento y de las penalidades. Con demasiada frecuencia, los médicos interpretan mal los ingredientes de la esperanza porque piensan que únicamente se refiere a la curación o al alivio de las enfermedades y creen así que es necesario transmitir a un paciente invadido por el cáncer, por inferencia, si no es que por afirmación directa, la idea errónea de que aún es posible conseguir meses o años de vida libre de síntomas. Cuando a un médico, que por lo demás es honesto y bien intencionado, se le pregunta por qué lo hace, su respuesta será posiblemente alguna variante de: “porque no quería quitarle su única esperanza”. Es algo que se hace con la mejor de las intenciones, pero el infierno, cuya vía de acceso se encuentra pavimentada con ese tipo de buenas intenciones, la mayoría de las veces en un infierno de sufrimientos por el que la persona engañada transita antes de sucumbir ante una muerte inevitable.

Algunas veces es en realidad, para mantener su propia esperanza, que el médico se engaña a sí mismo al tomar medidas con bajas posibilidades de éxito que lo justifiquen. En vez de buscar formas que ayuden a que su paciente enfrente la realidad de que su vida está próxima a terminar, permite que una persona muy enferma, y él mismo, “hagan algo” desde el punto de vista médico para así negar la presencia de la muerte que se cierne sobre dicha persona. Ésta es una de las maneras en que su profesión pone de manifiesto el rechazo que actualmente existe en toda sociedad a aceptar, no sólo la existencia del poder de la muerte, sino incluso quizás la muerte misma. En tales circunstancias, el médico recurre a alguna acción que, aunque generalmente ineficaz,

utiliza una laboriosa parafernalia de la medicina científica que mantiene una llama oscilante de vida cuando ya no queda ninguna esperanza. Se pone en marcha una gran variedad de estratagemas por medio de las cuales intentamos olvidar el hecho de que la naturaleza siempre gana. Ésta es la esperanza sin fundamento que contradice toda expectativa, el “esperar contra toda esperanza”.

En esta época caracterizada por su alta tecnología, cuando la seductora posibilidad de nuevas curas milagrosas se deja entrever ante nuestros ojos, es grande la tentación de contar con una esperanza terapéutica, incluso en aquellas ocasiones en las que el sentido común dicta otra cosa. Asirse a este tipo de esperanza significa con frecuencia una decepción que, a la larga, resulta ser, la mayoría de las veces, más un fracaso que la victoria que parecía al comienzo, en el caso de los cuidados prestados a pacientes con una enfermedad avanzada (ya sea ésta un cáncer o cualquier otra enfermedad igualmente mortal).

En este sentido, no debe decirse lo que no es, no debe prometerse lo que no se puede, no se debe indicar lo que resulta fútil o demasiado inseguro, aunque el hacerlo comporte un confort brillante pero efímero. La propuesta de un tratamiento inútil, de un ensayo medicamentoso poco pertinente, o la información exagerada sobre un descubrimiento nuevo pueden promover una ilusión momentánea, pero también pueden ser formas de bloqueo del verdadero progreso personal, aparte de que a menudo puedan suponer además un peligro o llegar a hacer algún daño. Así decía Spinoza: “No hay esperanza sin miedo, ni miedo sin esperanza”.

La esperanza es algo que debería definirse de nuevo. Son muchos los enfermos que deciden correr el riesgo aún con las pocas estadísticas que los oncólogos dan a conocer a estos pacientes con enfermedad avanzada. Generalmente sufren a causa de ello, malgastan sus últimos meses y, de cualquier manera, mueren tras aumentar la carga que ellos, y quienes los quieren, deben llevar hasta el último momento. Si bien todos podemos anhelar una muerte tranquila, la verdad es que el instinto básico de permanecer con vida representa una fuerza mucho más poderosa. En algún momento, muchos enfermos, sin embargo, renuncian a la posibilidad de curarse y se reconcilian con la idea de su muerte o, por lo menos, deciden que de ocurrir milagros, éstos vendrán de sí mismos y no de un oncólogo entusiasta.¹⁴⁹

La destrucción de todo tipo de esperanza puede tener un efecto devastador para el enfermo. Así decía Voltaire¹⁵⁰ que “cuando se ha perdido todo y no se tiene esperanza, la vida es un oprobio y la muerte es un deber”.

Y decimos esperanza hasta el final. “La esperanza bajará conmigo a la tumba”, como decía Job. Y después, una vez acabada en definitiva, a la entrada del infierno, Dante

ponía:¹⁵¹ “abandonad toda esperanza, vosotros que entráis”.

El curandero, ¿la última esperanza?

*Las esperanzas se esfuman una tras otra,
pero el corazón sigue esperando siempre;
las olas se persiguen y acaban por romperse,
pero el mar no se agota.*

*Las olas suben y bajan, y en ello consiste la vida del mar;
esperar un día tras otro, es la verdadera vida del corazón.*

F. Rückert (Das Meer der Hoffnung, 1834-38)

Conviene considerar algunos aspectos de las **medicinas paralelas**. En algunas ocasiones, este tipo de alternativas terapéuticas son la “última esperanza” de algunos enfermos. Dice La Rochefoucauld:¹⁵² “La esperanza, por engañosa que sea, logra al menos conducirnos hasta el final de nuestra vida por un camino agradable”. Muchas terapias se basan en ese camino agradable, aunque sean tan tramposas.

Existen, en efecto, diversos métodos no comprobados científicamente para el tratamiento del cáncer, por ejemplo:¹⁵³ aceite de espárragos, áloe, almendras, cápsulas de aceite de serpiente, crotoxina, compuesto de diamante, dieta de uvas, dieta macrobiótica zen, estafilococos fagocitados, índice de malignidad de Kelly (terapia ecológica), jugo de zanahorias y apio, Krebiozen, leche de cabra, Laetrile, muérdago Iscador, pan de mijo, suero de Glover, té de chaparral, terapia con células vivas, toxinas mezcladas de Coley, vacuna de Livingston, etc.

La Medicina de hoy ha creado un abismo entre lo científico y lo humano. Esto se debe a una identificación de la ciencia como algo lejano, extraño, experimental, frío. Rara vez el paciente ve en su médico a un amigo, porque éste fundamenta su actuar sobre dos principios fundamentales: su autoridad y sus éxitos basados en los resultados empíricos favorables que ha obtenido. El enfermo necesita fe en el tratamiento, esperanza en su curación y el amor que da la amistad. Requiere ayuda no como individuo, sino como persona: que alguien se interese por su enfermedad, su familia, sus problemas. Para satisfacer las necesidades espirituales de las cuales la ciencia se desentendió (posibilidad de adivinar el destino, de modificar de forma favorable el futuro, de prever el momento del sufrimiento y la muerte y aún postergarlos, de hacer que los demás nos brinden su afecto y su apoyo, etc.), le quedaron al hombre solamente los magos, adivinos, astrólogos y algunas religiones esotéricas.

Para aquéllos que desconfiaban de la ciencia o a quienes la medicina no había satisfecho, quedaron los curanderos, los charlatanes. El médico es excesivamente

racional, le cuesta obtener la confianza del enfermo. El curandero, que hace su trabajo por ambición, por iluminación, o por vocación, intuye —más que conoce— el camino hacia la confianza del enfermo y sabe ganarla.

Gran parte de las medicinas alternativas, es decir, anticonvencionales, tienen un breve auge que luego desaparece para siempre. Por lo general alcanzan la notoriedad muy rápidamente, en cuestión de uno o dos años; luego, cabalgan sobre la cresta de la ola durante unos cinco años, y después desaparecen.

El aspecto peculiar de los profesionales de la medicina alternativa es que ellos no se empeñan por descubrir si sus terapias funcionan realmente. No siguen de cerca a sus pacientes. No reúnen informaciones para controlar si curan 50, 10% o ninguno de los casos, pero hacen publicidad de las terapias y ostentan resultados. Suelen ser personas sinceras, amables y asequibles. También puede haber charlatanes y pícaros, pero son raros y no son el problema más importante. El problema es que muchos de estos profesionales son buenos con las personas, pero no son buenos para curar las enfermedades. Casi siempre son carismáticos, buenos oyentes y psicoterapeutas intuitivos, cualidades todas que deberían tener los buenos médicos.

A menudo son perseguidos y condenados por las autoridades constituidas y esto les añade encanto y misticismo.

Desafortunadamente, por lo general animan a los pacientes, a menudo sin quererlo, a continuar y luego los abandonan en un estado peor del que se encontraban antes de la visita. Las esperanzas alimentadas y luego destruidas hacen más daño que las esperanzas no suscitadas nunca. Dice Bernanos¹⁵⁴ que jugar con la esperanza de los hombres es el “crimen esencial, absoluto”, es la falta que nada redime.

Es paradójico que, pese a los adelantos increíbles de la ciencia y de la medicina, estos personajes, cuyos conocimientos son ínfimos, hayan tenido y continúen teniendo tanto éxito. En Holanda, más del 20% de los enfermos buscan consejo de un “curandero” durante el curso de su enfermedad. En Francia, hasta 40% de los enfermos, sobre todo cancerosos, están expuestos a seguir tratamientos no probados; en este país existen dos curanderos por cada médico. En Estados Unidos, se invierte en remedios de eficacia no probada casi tanto como lo que se emplea en los medicamentos ortodoxos, cuya eficacia ha sido corroborada en múltiples pruebas clínicas y de laboratorio.¹⁵⁵ En 1990, uno de cada tres norteamericanos experimentó con terapias de relajación, hierbas medicinales, acupuntura, quiropraxia, sanación espiritual y otros enfoques medicinales “alternativos”, paralelos a la medicina “estándar”.

Se estiman en 425 millones las consultas de sanadores “alternativos”, en contraste

con las 388 millones de visitas al médico de familia u otros médicos de atención primaria. En términos monetarios, se gastaron 13 700 millones de dólares en estas terapias no convencionales (de los cuales 10 300 millones fueron pagados por los pacientes; es decir, no los cubría el seguro).¹⁵⁶ Y el fenómeno sigue avanzando. En 1997, se calcula que los norteamericanos realizaron un total de 692 millones de visitas consideradas de medicina alternativa. Esta cifra excede al número total de visitas realizadas a médicos de atención primaria. En 1999 se celebraron dos congresos dedicados exclusivamente a las medicinas alternativas.¹⁵⁷ En Europa, cada año más de 40 millones de personas consultan a videntes o curanderos.¹⁵⁸

Si esa inmensa cantidad de tiempo, dinero y esperanza se está invirtiendo en un enfoque terapéutico “alternativo”, entonces está claro que la medicina científica no está proporcionando lo que anhela un gran número de personas. El hecho de que la mayoría de los enfermos que acudieron a este tipo de terapias hubiese también consultado a un médico, puede revelar que no han abandonado totalmente las esperanzas en la medicina científica, pero anhelan algo más.

Muchos enfermos a quienes no somos capaces de curar acuden a terapias alternativas que, ciertamente, no hacen daño y, salvo con algunos desalmados que exprimen al enfermo desahuciado, son muy baratas. Nada que objetar, siempre y cuando no supriman medicamentos esenciales para el enfermo y tengan un mínimo de sentido común. Y digo lo del sentido común porque es algo de lo que carece un médico centroeuropeo que está de moda ahora entre alumnos en España. Expulsado de la Asociación Médica de su país y buscado por la Interpol, este sujeto, con unas teorías absolutamente extravagantes que al parecer le han sido transmitidas a través de un sueño, está haciendo bastante daño. A partir de la perversa afirmación de que el cáncer no es más que una dolencia de origen emocional, y que por lo tanto su tratamiento debe basarse en terapias psicológicas, en la autosugestión y el esfuerzo mental, Rike Heer Hamer¹⁵⁹ consiguió tratar a miles de pacientes —20.000 en concreto, según proclama él mismo—. Para los seguidores de esta escuela, cada complicación que surge es buena señal, es señal de curación próxima. El dolor, por ejemplo, para ellos es también buena señal (el dolor de los otros, lógicamente), es un signo de que el proceso curativo avanza, lo que aporta a este método una peculiar y dramática dosis de crueldad. Lo más indignante es que practican una obstinación terapéutica hasta el final. Jamás cambian los objetivos curativos por objetivos de confort. Suelen jactarse del caso de un enfermo al que curaron cuando ya estaba desahuciado por la Medicina oficial, pero se callan los centenares de muertos que deben tener a sus espaldas y que han muerto en muy malas condiciones (nosotros hemos tenido que contemplar, impotentes, algún caso conocido

en nuestra ciudad).

Algunas veces los enfermos, o más frecuentemente los familiares, nos preguntan por la posibilidad de acudir a un curandero; o bien, a otro hospital. Nuestra obligación será informar correcta y sinceramente de lo que opinamos. Si creemos que en nuestro ámbito podemos ofrecer unos resultados similares, se lo haremos saber sin contemplaciones, pero la última palabra la tendrán siempre el enfermo y los familiares. Si esto no se hace, cuando se creía que debía hacerse, ello puede generar posteriormente unos tremendos sentimientos de culpa.

[COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DIFÍCIL. RESUMEN DE POSIBILIDADES (JORGE GRAU)]

Después de considerar todos los aspectos que tienen que ver con la comunicación de las malas noticias (verdad deseada y verdad soportable, aspectos a comunicar al enfermo en el proceso de comunicación, etc.) y como una forma de disponer de una guía práctica sobre la comunicación de un diagnóstico difícil, pueden tenerse en cuenta 4 alternativas.

- **Si el paciente ya conoce o sospecha la verdad y desea con sinceridad hablar abiertamente sobre el tema.**
Ser abierto desde el principio y proceder con cierta rapidez; ocultar la información puede provocar ansiedad o desconfianza.
- **Si el paciente ya conoce o sospecha la verdad, desea hablar sobre ella y aclarar sus dudas, pero experimenta cierto temor y embarazo.**
Es lo más frecuente, se debe ofrecer información progresivamente, esperando respuestas y actitudes que indiquen que se desea conocer más, sin forzar situaciones...
- **Si el paciente ya conoce o sospecha la verdad, pero rechaza hablar de ella, le teme al diagnóstico y la más mínima alusión a ella le provoca una crisis emocional.**
Proceder con extrema cautela, generar su confianza paulatinamente y revelar detalles poco a poco, facilitando la maduración que le permita llegar a ser capaz de enfrentar la situación; si expresa su rechazo a conocer la verdad, debe respetarse.
- **Si el paciente ignora por completo su situación.**
Debe indagarse para saber lo que conoce; suministrar la información muy lentamente para orientarlo y definir en cuál de los tres grupos anteriores se ubica, y entonces proceder en consecuencia.

[BIBLIOGRAFÍA]

- 1 Van den Berg, J. H. (1961). *Psicología del enfermo postrado en cama*, Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé, pp. 26-29.
- 2 *Ibíd.*, p. 27.
- 3 Gómez Sancho, M. (2016). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Barcelona: Plataforma.
- 4 Requena, M. (2017). *¡Doctor, no haga todo lo posible!*, Granada: Comares, pp. 155-165.
- 5 Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., Debono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D. S., Hayes, D. M., Von Roenn, J. H. y Schnipper, L. E. (2011). American Society of Clinical Oncology, American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29:6. pp. 755–760.
- 6 Requena, M., ob. cit., pp. 155-165.
- 7 Barbero, J., Prados, C. y González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida, *Psicooncología*, 8:1. p. 161.
- 8 Tamburini M., Filiberti, A., Gamba, A., Perry, L. y Ventafridda, V. (1988). *La comunicazione della diagnosi di cancro*, Milan: Lega italiana per la lotta contro i tumori, pp. 8-10.
- 9 Farberow, L., Granzler, S., Cutter, F. y Reynolds, D. (1971). An eight years survey of hospital suicides. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 1: 184.
- 10 Brown, J., Nenteleff, P., Barakat, S. y Rowe, C. (1986). Is it normal for terminally ill patients to desire the death? *Am J Psychiatry*, 143: 208.
- 11 Bellini, M. y Capannini, D. (1994). Cancro e suicidio: aumento del rischio de suicidio nei pazienti neoplastici. *Minerva-Psichiatr* 35 (3): 175-186.
- 12 Farberow, L., Granzler, S., Cutter, F. y Reynolds, D., ob. cit., p. 184.
- 13 Trentini G. I meccanismi di difesa psicologica nel canceroso. *Atti della Società Italiana de Cancerologia*. Roma 1964; 117.
- 14 Citado por Antonelli, F. (1991). *Per morire vivendo*, Roma: Città Nuova Editrice, p. 54.
- 15 Fitts, W. T. y Radvin, I. S. (1953). What Philadelphia Physicians tell patients with cancer. *JAMA*, 153: 901.

- 16 Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K. y March V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med*, 92: 832-836.
- 17 Gómez, M., ob. cit., p. 86.
- 18 Estudio del Ambiente de Estudios Sociológicos Bernard Krief y la Sociedad Española de Geriatria. (1986). *El Médico y la Tercera Edad*, Madrid: Gráficas Nilo, pp. 208-210.
- 19 Mc Neil, B., Weichelbam, R. y Parker, S. (1981). Speech and survival. Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *New Eng J Med*, 305: 1061-1065.
- 20 Maguire, G. *et al.* (1978). Psychiatric problems in the first year after mastectomy. *Br Med J*, 1: 963-966.
- 21 Morris T, Greer H, White P. Psychological and social adjustment to mastectomy. *Cancer* 1977; 40: 2381-2387
- 22 Jamison, K., Wellich, D. y Pasnau, R. (1978). Psychological aspects of mastectomy: the woman's perspective. *Am J Psychiatry*, 135: 432-435.
- 23 Filiberti, A. *et al.* (1986). Psychologic effects and estetic results of breast reconstruction after mastectomy. *Tumori*, 72: 585-588.
- 24 Bloom, J. *et al.* (1987). Psychological response to mastectomy. *Cancer*, 59: 189-196.
- 25 Louhivouri, K. y Hakama, M. (1979). Risk of suicide among cancer patients. *Am J Epidemiol*, 109: 59.
- 26 Weisman A. Coping behavior and suicide in cancer. En: Cullen G, Fox B, Ison R, eds. *Cancer: The Behavioral Dimension*. Nueva York: Raven Press, 1976; 331.
- 27 Hanash, K., Furlow, W. y Harrison, E. (1970). Carcinoma of the penis: a clinicopathological study. *J Urol*, 104: 291.
- 28 Tamburini, M., De Palo, G., Filiberti, A. y Ventafridda, V. (1987). Psychological and sexual dimension in gynecological cancer. *Br J Sex Med*, 14: 170-172.
- 29 Filiberti, A., Tamburini, M., Bandieramonte, G. *et al.* (1987). Psychological aspects of conservative laser surgery for penile dysplasia or superficial neoplasia. *Br J Sex Med*, 16: 312-313.

- 30 Filiberti, A., Rull, M., Vanegas, Jr. G., Tamburini, M. y Ventafridda, V. (1989). Oncología clínica: aspectos psicológicos. *Dolor*, 2: 93-97.
- 31 Citado por Sarró, B. y De la Cruz, C. (1991). *Los suicidios*, Barcelona: Martínez Roca, p. 63.
- 32 Mauri, L., Prats, M., Pérez, J., Castillo, C. y San Martino, O. (1988). La conducta suicida en enfermos somáticos. *Jano*, 2 (9): 53-55.
- 33 Sarró, B. y De la Cruz C., ob. cit., p. 64.
- 34 Brown, J. H., Henteleff, P., Barakat, S. y Rowe, C. J., ob. cit., pp. 208-211.
- 35 La Monica, G., Audisio, R., Tamburini, M., Filiberti, A. y Ventafridda, V. (1985). Incidence of sexual dysfunction in male patients treated surgically for rectal malignancy. *Dis Colon Rectum*, 28: 937-939.
- 36 Jankélévitch, V. (1965). Mensonges et Médecine. *Medicine en France*, 177: 5.
- 37 Tagore, R. (1989) citado por Álvarez, T. La comunicación con el moribundo. *Iatrea*, 2 (3): 239-243.
- 38 Stuart, E., Byron, J. (1989). Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol*, 7: 583-589.
- 39 Ribera, J. M. (1982). *Reflexiones sobre la propia muerte*, Madrid: Mezquita, p. 121.
- 40 Mannoni, M. (1992). *Lo nombrado y lo innombrable*, Buenos Aires: Nueva Visión, p. 34.
- 41 Gracia, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*, Madrid: Eudema Universidades, pp. 179-181.
- 42 Organización Médica Colegial. (2011). *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica*. Madrid: Consejo General de Colegios Médicos de España.
- 43 Disponible en <https://bit.ly/2S28t5p>
- 44 Disponible en <https://bit.ly/2DqSUAa>
- 45 Sánchez Caro, J. (1992). Citado por el Comité de ética. *Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal*, Madrid, p. 114.
- 46 Jausás, A. (1996). El ejercicio de la medicina y el nuevo Código Penal. *Jano*, 1165: 23.

- 47 Gómez Sancho. M., ob. cit., pp. 103-106.
- 48 Durá Ferrandis, E. (1990). *El dilema de informar al paciente de cáncer*, Valencia: NAU libres, pp. 35-52.
- 49 Kelly, W. H. y Friesen, S. R. (1950). Do cancer patients want to be told? *Surgery*, 27 (6): 822-826.
- 50 Branch CH. Psychiatric aspects of malignant disease. CA, Bulletin Cancer Prognosis 1956; 6: 102-104.
- 51 McIntosh J. Patient's awareness and desire for information about diagnosis but undisclosed malignant disease. *Lancet*, 1976; 2: 300-303.
- 52 McIntosh, J. (1976). Patient's awareness and desire for information about diagnosis but undisclosed malignant disease. *Lancet*, 2: 300-303.
- 53 Veatch, R. M. (1978). Truth-telling, I: Attitudes. En W. T., Reich (Ed.) *Encyclopedia of Bioethics*. New York: McMillan y Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K. y March, V., ob. cit., pp. 832-836.
- 54 Holland, J. C. (1989). Now we tell-But wow well? *J Clin Oncol*, 7 (5): 557-559.
- 55 Lind, S. E., Good, M. D., Seidel, S., Csordas, T. y Good, B. J. (1989). Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncology*, 7 (5): 583-589.
- 56 Novack, D. H., Plumer, R., Smith, R. L., Ochitil, H., Morrow, G. R. y Bennet, J. M., ob. cit., p. 897.
- 57 Hardy, R. E., Green, D. R., Jordan, H. W. y Hardy, G. (1980). Communication between cancer patients and physicians. *Southern Medical Journal*, 23 (6): 755-757.
- 58 Mainetti, J. A. (1991). *Bioética sistemática*, La Plata (Argentina): Quirón, pp. 56-58.
- 59 Laín Entralgo, P. (1961). *Patología General*, Barcelona: Toray, p. 37.
- 60 Núñez y Pérez, J. E. (1997). *Junto a ellos*, Madrid: Asta Médica, p. 47.
- 61 Dunphy, D. T. (1976). On caring for the patient with cancer. *New Engl J Med*, 295: 313.
- 62 Arranz, P. et al. (2006). Citada en Bayés, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*, Madrid: Alianza, p. 96.
- 63 Gauquelin, F. (1982). ¿Qué es la comunicación? En Gauquelin, F. (Ed.) *Saber comunicarse*, Bilbao: Ediciones Mensajero, pp 14-27.

- 64 Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler*, Paris: InterEditions, pp. 66-67.
- 65 Hinton, J. (1963). Mental and psychological distress in the dying. *Quarterly J. Medicine*, 32: 1.
- 66 Citado por Blanco Picabia, A. (1992). *El médico ante la muerte de su enfermo*, Sevilla: Monardes, pp. 126-127.
- 67 Ribera, J. M., ob. cit., pp. 74-76.
- 68 León, A. (1980). *La muerte y el morir*, Caracas: Lagoven, p. 115.
- 69 Kyriaki, M., Eleni, T., Sofía, B., Vasilios, K. y Lambros, V. (1999). Quality of life as a parameter determining therapeutic choices in cancer care in a Greek sample. *Pall Med*, 13: 385-392.
- 70 Centeno Cortés, C. y Núñez Olarte, J. M. (1994). Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med*, 8: 39-44.
- 71 Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F. y Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14: 287-298.
- 72 Auster, P. (1990). *La invención de la soledad*, Barcelona: Edhasa, pp. 2-3.
- 73 Citado por Jovell Albert, J. (2008). *Cáncer. Biografía de una supervivencia*, Barcelona: Planeta, p. 68.
- 74 Bergamín, J. (1997). *Antología poética*, Madrid: Castalia, p. 151.
- 75 *Ibíd.*, p. 195.
- 76 Citado por Shubin, B. M. y Gritsman, Y. Y. (1989). *El hombre ante el cáncer*, Moscú: Mir, pp. 331-332.
- 77 Ibáñez, G. E. (1991). Un intento de explicar el por qué (de la información). *Jano*, 953: 40.
- 78 Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M. *et al.* (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 8 (9): 857-63.
- 79 Lobb, E. A., Butow, P. N., Meiser, B. *et al.* (2002). Tailoring communication in consultations with women from high risk breast cancer families, *Br J Cancer*, 87 (5): 502-8.
- 80 Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M. *et al.*, ob. cit.
- 81 Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M. *et al.*, ob. cit.

- 82 Mills ME, Sullivan K: The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 8 (6): 631-42, 1999.
- 83 Siminoff LA, Ravdin P, Colabianchi N, et al.: Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. *Health Expect* 3 (1): 26-36, 2000.
- 84 Jenkins, V., Fallowfield, L. y Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, 84 (1): 48-51.
- 85 Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M. *et al.*, ob. cit.
- 86 Lobb, E. A, Butow, P. N., Kenny, D. T. *et al.* (1999). Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Med J Aust* 171 (6): 290-4.
- 87 Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, et al.: Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 14 (1): 48-56, 2003
- 88 Silliman RA, Dukes KA, Sullivan LM, et al.: Breast cancer care in older women: sources of information, social support, and emotional health outcomes. *Cancer* 83 (4): 706-11, 1998
- 89 Wright EB, Holcombe C, Salmon P: Doctors' communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *BMJ* 328 (7444): 864, 2004
- 90 Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *J Pers Soc Psychol*, 52 (2): 345-53.
- 91 Ong, L. M., Visser, M. R., van Zuuren, F. J. *et al.* (1999). Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psychooncology*, 8 (2): 155-66, Mar-Apr.
- 92 Ortiz Quesada, F. (1996). *Memoria de la muerte*, México: Laboratorios Columbia, p. 154.
- 93 Meredith, C., Symonds, P., Webster, L. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *Br Med J*, 313: 724-726.
- 94 Durá Ferrandis, E., ob. cit., pp. 49-51.
- 95 Broggi, M. A. (2013). *Por una muerte apropiada*, Barcelona: Anagrama, pp.

80.

- 96 Stuart, E. y Byron J., ob. cit., pp. 583-589.
- 97 Broggi, M. A. (1997). Prólogo. En Quintana, O. *Por una muerte sin lágrimas*, Barcelona: Flor del viento, p. 24.
- 98 Broggi, M. A. (2013). *Por una muerte apropiada*, Barcelona: Anagrama, pp. 73-74.
- 99 *Ibíd.*, p. 72.
- 100 Butow, P. N., Brown, R. F., Cogar, S. *et al.* (2002). Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology*, 11 (1): 47-58, Jan-Feb.
- 101 Fallowfield, L. y Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*, 35 (11): 1592-7.
- 102 Maguire, P. (1999). Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer*, 35 (10): 1415-22.
- 103 Towle, A. y Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 319 (7212): 766-71.
- 104 Thomsen, O. O., Wulff, H. R., Martin, A. y Singer, P. A. (1993). What gastroenterologist in Europe tell cancer patients. *Lancet*, 341: 473-476.
- 105 Twycross, R. G. (1991). Rehabilitation in terminal cancer patients. *Eular Pup Basel Int Rehab Med*, 3: 135-144.
- 106 Gómez Sancho, M. (1995). Efectos de la acción terapéutica espiritual sobre el dolor crónico idiopático: un estudio médico y psicológico (Comentario). *Algia*, 3: 5-6.
- 107 Older, J. (1984). Teaching touch at medical school. *JAMA*, 252: 931-933.
- 108 Tolstoi, L. N. (1956) *La muerte de Ivan Illich*, Madrid: Aguilar, II: 1190.
- 109 Coetzee, J. M. (1990). *La edad de hierro*, Barcelona: Debolsillo.
- 110 López Azpitarte, E. (1990). *Ética y vida*, Madrid: Paulinas, p. 264.
- 111 Twycross, R. G. (1994). Asistencia al paciente en fase terminal [editorial]. *Triángulo. Revista Sádoz de Ciencias Médicas*, 32 (3): 1-7.
- 112 Citado por Spinsanti, S. (1988). *L'Alleanza Terapeutica*, Roma: Città Nuova, p. 144.
- 113 Thielicke, H. (1984). *Vivir con la muerte*, Barcelona: Herder, p. 82.
- 114 Weisman, A. D. (1979). *Coping with cancer*, Nueva York: McGraw-Hill, pp. 48-49.

- 115 Ferrero Berlanga, J. (1993). *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*, Valencia: Promolibro, p. 140.
- 116 Reiser, S. J. (1980). Words as Scalpels: Transmitting Evidence in the Clinical Dialogue. *Ann Intern Med*, 92: 837-842.
- 117 Newall, D. J., Gadd, E. M., y Priestman, T. J. (1987). Presentation of information to cancer patients: A comparison of two centers in the U. K. and U.S.A. *Br J Med Psychol*, 60, 127-131.
- 118 Citado por Villadiu Quemada, P. y Catalán Fernández, J. G. (1996). Cáncer y Sociedad. En González Barón, M., Ordóñez A., Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Madrid: Panamericana, p. 17.
- * La mediana es el valor estadístico de una variable que ocupa la posición central cuando los datos están ordenados de menor a mayor.
- 119 Bissonnier, H. (1991). *Psicopatología e vita spirituale, ed ital*, Roma: Città Nuova Editrice, p. 43.
- 120 http://es.wikipedia.org/wiki/Stephen_Hawking
- 121 Vega, V. (1952). *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*, Barcelona: Gustavo Gili, p. 639.
- 122 Evans, C. y McCarthy, M. (1985). Prognostic uncertainty in terminal cancer: can the Karnofsky Index help? *Lancet*, 1: 1204-1206.
- 123 Stevens, M. M. (1993). Family adjustment and support. En Doyle, D., Hanks, G. W. C. y Macdonald, N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford: Oxford University Press, p. 714.
- 124 Gómez Sancho, M. (2017). *El duelo y el luto*, México: El Manual Moderno, pp. 96-100.
- 125 Odina, M. y Halevi, G. (1997). *América. Sociedad Anónima*, Barcelona: Planeta, pp. 122-123.
- 126 Broggi, M. A., ob. cit., pp. 23-24.
- 127 Ribera, J. M., ob. cit., p. 117.
- 128 Simpson, M. A. (1982). En Wilkes, E. (Ed.) *Therapeutics uses of truth in the dying patient*, Lancaster: MTP Press, pp. 255-262.
- 129 Spinsanti, S., ob. cit., p.142.
- 130 Lega, C. (1979). *Deontología Médica. Principe Generali*, Padua: Piccin

- Editore, pp. 153-158.
- 131 Thielicke, H., ob. cit., pp. 80-81.
- 132 Bissonnier, H. (1991). *Psicopatologia e vita spirituale, ed ital*, Roma: Città Nuova Editrice, p. 43.
- 133 Poveda de Agustín, J. (1992). Información al paciente terminal: un reto antropológico. *Jano*, 1009: 93-106.
- 134 Broggi M. A., ob. cit., p. 25.
- 135 Monge, M. A. (1991). *Ética, Salud, Enfermedad*, Madrid: Ediciones Palabra, p. 219.
- 136 Benedetti, M. (1995). *La Muerte y otras sorpresas*, Madrid: Santillana (Alfaguara), p. 22.
- 137 Broggi, M. A. (2013). *Por una muerte apropiada*, Barcelona: Anagrama, p. 73.
- 138 *Ibíd.*, p. 74.
- 139 Rosenbaum, A. H. (1987). Oncología/ematología e supporto psicosociale al malato di cancro. En Garfield, C. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale (ed ital)*, Milán: McGraw-Hill, pp. 156-170.
- 140 Butt, H. R. (1977). A method for better physician-patient communication. *Ann Intern Med*, 86, 478-480
- 141 Reynolds, P. M., Sansan-Fisher, R. W., Harker, J. y Byrne, M. J. (1979). Towards improved doctor- patient communication: Back to basics, *Mimeo, Sir Charles Gairdner Hospital*. Western Australia.
- 142 Biblia. Job, 17:15-16.
- 143 Jovell Albert, J. (2008). *Cáncer. Biografía de una supervivencia*, Barcelona: Planeta, p. 35.
- 144 *Ibíd.*
- 145 Heath, I. (2008). *Ayudar a morir*, Buenos Aires: Katz Editores, p. 59.
- 146 Pattison, E. M. (1987). Il Processo del vivere-morire. En Garfield, C. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale, (ed ital)*, Milán: McGraw-Hill, pp. 142-143.
- 147 Stedeford, A. (1979). Psicoterapy. *Br J Psichiat*, 137: 7-14.
- 148 Citado por Nuland, S. B. (1995). *Cómo nos llega la muerte*, Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma, p. 320.

- 149 Nuland, S. B., ob. cit., p. 333.
- 150 Sabatier, R. (1970). *Diccionario ilustrado de la muerte*, Barcelona: Gustavo Gili, p. 198.
- 151 Citado por Keizer, B. (1996). *Danzando con la muerte*, Barcelona: Herder, p. 114.
- 152 *Ibíd.*, pp. 113-114.
- 153 De Vita, V., Hellman, S. y Rosemberg, S. A. (1984). *Cáncer. Principios y práctica de la Oncología*, Barcelona: Salvat, II: 1725.
- 154 Bernanos, G. (1990). *Bajo el sol de Satanás*, Madrid: Cátedra, p. 45.
- 155 Navigante, A. y Litovska S. (1992). Nuevas propuestas para combatir los tratamientos heterodoxos (parte I). En Navigante, A. y Litovska, S. *Propuestas en Oncología*, Buenos Aires: Akadia, p. 149.
- 156 Golub, E. S. (1996). *Los límites de la Medicina*, Santiago (Chile): Andrés Bello, 1996, p. 250.
- 157 Prats, A. (1999). Espectacular auge de la medicina alternativa en Estados Unidos. *Jano*, 1294: 23-25.
- 158 Ramonet, I. (1997). *Un mundo sin rumbo*, Madrid: Debate, p. 118.
- 159 Editorial. (1995). *Jano*, 1142: 7.



CAPÍTULO

3

Cómo dar bien las malas noticias a los niños y a sus padres.

[¿CÓMO DECIRLE A LOS PADRES QUE SU NIÑO ESTÁ EN FASE TERMINAL?]

*Cuando la hoja del árbol cae,
siempre lo hace cerca del tronco.*

Confucio

Nuestra compañera, la Dra. Lisbeth Quesada, fue una de las pioneras en Cuidados Paliativos Pediátricos en Latinoamérica y ha estudiado profundamente este asunto en su Servicio de San José en Costa Rica. A continuación se describen algunas de sus sugerencias.

Sin duda alguna, ésta es una de las tareas más duras de los servicios de Onco-Hematología que han luchado mano a mano con el niño y su familia y no han logrado el éxito ansiado. Es un duelo para éstos también y representa un gran cuestionamiento hacia sí mismos y hacia todos los esfuerzos realizados. Sin embargo, es indispensable que la noticia sea dada por el mismo equipo, con toda la honestidad que cada caso obligue a afrontar. En muchas ocasiones, por el vínculo que el personal tiene con los niños y sus familiares, le resulta muy difícil al médico tratante* informarle el diagnóstico y muchas veces nos encontramos con verdades a medias que generan nuevas expectativas y fantasías en todos los miembros de la familia, lo que luego les provoca mayor dolor.

A la hora de recibir en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) a un niño con su familia, es deseable que el proceso de comunicación sobre este nuevo estado se haya realizado por parte del equipo tratante y, en todo caso, teniendo en cuenta las siguientes sugerencias:

- Trabajar este momento con el médico que ha seguido la evolución y tratamiento de la enfermedad, así como el profesional en psicología que atendió a la familia, convocándoles, a ser posible, en la Unidad.
- Contar con el tiempo necesario para atender la situación.
- Buscar un lugar cómodo y privado.
- No ser interrumpidos.
- Tener disponibilidad y actitud empática hacia la familia y su situación, así como a las reacciones propias después de un diagnóstico como éste.
- Es deseable que la familia y el niño hayan recibido explicaciones claras sobre la enfermedad, los medicamentos, las reacciones y las posibilidades que, en

general y de acuerdo a su capacidad, el niño pueda comprender.

- Hacer un repaso de los múltiples esfuerzos que se realizaron por curar al niño, no sólo el personal de salud sino, de manera más importante, resaltar el papel de ellos como padres y el del niño, que al fin de cuentas es quien más sufrió y luchó.
- Explicar en términos sencillos y claros (de ser posible con apoyo de material gráfico) cuál es la situación del niño o adolescente respecto a la clínica, las pruebas, TAC, etc., y al pronóstico de la enfermedad.
- No dar una sensación de desesperanza, de que “no hay nada que hacer”, de que la Medicina ya no puede hacer nada, ya que eso es falso, se puede hacer mucho aún y existe toda una especialidad para darle alivio y confort al niño y a su familia desde un punto de vista integral.

Presentar a la Unidad de Cuidados Paliativos —de no estar inserta en el servicio— como una extensión más de ese equipo que ellos ya conocen. Explicarles que todos están dispuestos a brindarles no sólo su conocimiento científico, sino más aún, su solidaridad y empatía hacia la situación que vive en ese momento la familia. Se debe asegurar que estarán siempre dispuestos a contestar cualquier consulta y que ésta siempre será contestada con la verdad. Esto es sumamente importante para los padres, ya escépticos, al no cumplirse su expectativa de que su hijo se podría curar.

Brindar asesoría sobre la forma más adecuada de presentarle al niño o adolescente su situación, de manera que se respeten las capacidades y necesidades según cada etapa del desarrollo, dejando clara la importancia de que éste sepa la verdad sobre su condición.

Los adolescentes o niños pre-adolescentes intuyen en muchas ocasiones que algo no anda bien y expresan su deseo de estar en la reunión con los padres, así que se siguen las mismas recomendaciones retomando lo que el niño sabe de su situación.

Si la UCPP estuvo durante la información del diagnóstico terminal, entonces debe explicarse brevemente cómo se brindan los servicios y se suministra apoyo respecto a las emociones y sentimientos que impregnan a los padres.

Por lo general, se dan sentimientos de enojo y frustración, sobre todo ante los esfuerzos y expectativas depositadas en el tratamiento, los médicos y la curación. También se experimenta nuevamente una gran culpa, dolor e incertidumbre sobre lo que va a suceder. Todos los comentarios que han escuchado sobre las fases finales de la enfermedad se agitan generando una sensación de incapacidad e impotencia para afrontar la situación.

Es frecuente la negación ante este hecho tan doloroso y la “invasión” de los sentimientos sobre el área cognoscitiva. Todo ello dificulta la posibilidad de prestar la atención adecuada, así como comprender y retener la información que se da sobre el niño y a lo que se va a enfrentar. Muchas veces la UCPP debe repetir o buscar nuevamente al equipo tratante para aclarar, cuantas veces sea necesario, diferentes aspectos relativos a los niños y sus familias y nivelar (aclarar, compartir) la información que todos tienen sobre la enfermedad.

Es muy importante que durante esta sesión, si el niño o adolescente no estuvo presente, se discuta sobre la necesidad de los padres de tener un espacio de tiempo para asimilar la noticia y, lo más pronto posible, hablar con sus hijos, tanto el enfermo como los hermanos. Es importante recordar que para un niño, y en gran medida también para un adolescente, su actitud respecto a un hecho específico de la enfermedad (y en general sobre todos los aspectos de su vida) está directamente relacionada con la forma en cómo estos hechos son vividos y valorados por sus padres.

Una vez más, lo más importante que se le exige al personal de salud es tener una actitud empática y revisar sus propios sentimientos respecto al fracaso en la curación y los sentimientos de omnipotencia, así como los propios conceptos de muerte y enfermedad.

[¿CÓMO AFECTA A LOS PADRES LA ENFERMEDAD DEL NIÑO?]

La silla de mi hijo, sola.

F. Umbral¹

¡Qué sol tan claro!

¡qué azul de seda!

mi amor perdido...

¡la niña muerta!

[...]

J. R. Jiménez²

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer en un hijo es una experiencia muy estresante y dolorosa. Una de las reacciones emocionales más frecuentes es la negación. Todo les parecerá increíble, una pesadilla. También pueden pasar por momentos de rabia y de ira, con sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia sí mismos o hacia los que les rodean. Han de saber que estos sentimientos, miedos y preocupaciones de los primeros momentos son normales.

Así se expresa Juan Ramón Jiménez hablando de su sobrina, María Pepa, que murió de meningitis tras un largo sufrimiento que el poeta recuerda en el poema “La niña moribunda”, de *Historias*:³

*El limpio rayo de oro de la mañana entraba
hasta la cuna. Ardía, temblorosa, la lámpara*

y su claridad triste, difícil, sonrosaba

la niña moribunda... La madre sollozaba:

—“¡Qué triste te vas, hija!”

Triste, sí...

Las palabras

salían de la vida de la madre, preñadas

de ese olor sin fin que mira la esperanza

desvanecerse...

Y, con sangre entre mis lágrimas,

ponía nieve en la cabecita abrasada...

¡Ah! No sé... Mas los ojos —¡tan tristes!— me miraban

sin separarse y la manita dulce y blanca

*sobre una suave rosa, lunaria, me apretaba
mi mano...*

*¡idilio alegre y blanco que pasaba
a otro idilio de llanto, y más blanco y con más alas!
En el silencio, que los suspiros cortaban,
se escuchaba a la fiebre latir bajo la cándida
tristeza de la niña. ¡Oh!, ¡mirada, mirada
negra y grande, vidriosa ya, extraviada, nostálgica,
ciega tal vez!*

*Los dientes de china se apretaban
se enfriaban los pies, las manos se enfriaban...*

La cuna, poco a poco, se hacía caja blanca.

*En las calles, el sol doraba y sonrosaba,
por la dulzura azul reían las campanas,
en los tejados de oro los pájaros gorjeaban...*

—“¡Qué triste te vas, hija!”—. La madre sollozaba.

En estos momentos, el niño necesitará de todo su apoyo y es normal que ante esta situación esté más pendiente de ellos y de cualquiera de sus reacciones. Una expresión de sentimientos con exagerada intensidad puede generarle miedos y preocupaciones. Por eso, es importante que, aunque les resulte difícil, los padres hablen con él. Un niño que percibe la dificultad que tienen sus padres en aceptar su diagnóstico tiende a evitar hablar de sus propias preocupaciones y temores, lo cual le priva de una importante fuente de apoyo.

El tiempo, la actitud ante la enfermedad y el afrontamiento positivo de la misma les permitirán alcanzar un mayor equilibrio.

[CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PODER AFRONTAR MEJOR LA ENFERMEDAD DE UN HIJO]

*Por más que me ames
jamás podrás beber por mi sed.*

***Nemer Ibn Barud
(Monosílabos)***

La Asociación Española contra el Cáncer⁴ ofrece las siguientes propuestas:

Información y comunicación con los profesionales sanitarios

El médico de su hijo y su equipo les proporcionarán toda la información que necesiten sobre la enfermedad del niño y sus alternativas terapéuticas. Pero a veces, y generalmente debido a la ansiedad y al temor a lo que les vayan a decir, pueden encontrarse con cierta dificultad para retener la información médica. Otras veces, ese mismo miedo puede bloquearlos y hacer que se olviden de preguntar cosas sobre las que llevaban días pensando.

¿Qué pueden hacer?

- Anoten en un cuaderno las dudas que tengan y llévenlas a la consulta. También pueden pedir a un familiar o amigo que los acompañe y sea él o ella quien pregunte o tome nota de la información recibida.
- Busquen el momento más adecuado, en el que tanto ustedes como los profesionales tengan tiempo de hablar con tranquilidad.
- Realicen preguntas cortas y directas. Una a la vez, y esperen a que el médico responda para hacer la siguiente.
- Si no entienden la información, pidan que se las repitan tantas veces como sea necesario hasta tener una idea clara de lo que está sucediendo.
- Soliciten información al personal sanitario acerca de los cambios y acontecimientos previsibles. Cuando ocurran, sabrán que entran dentro de “lo normal”, no se asustarán y quizás tendrán alguna manera de poder controlar lo que sucede o de aliviarlo.
- Tengan una comunicación continua con el personal sanitario que atiende a su hijo.
- Pregunten cómo pueden colaborar en el cuidado del niño. Hay muchísimas

formas. Su participación activa en el tratamiento aumentará la percepción de control sobre lo que está sucediendo y les permitirá familiarizarse con la enfermedad y sus tratamientos rápidamente.

- Participen en la toma de decisiones y háganle saber al médico cuáles son sus preocupaciones principales.
- El médico no puede adivinar lo que necesitan, indíquenselo en todo momento.
- Hay que darse tiempo para asimilar el diagnóstico. Los tiempos pueden variar de una persona a otra. A lo mejor tú necesitas más tiempo y tu pareja menos o viceversa. Permítanse mutuamente la posibilidad de tener diferentes formas de manejar el dolor.
- Soliciten del médico y de los profesionales sanitarios que tratan a su hijo la información necesaria para entender claramente la enfermedad y los tratamientos.
- Hablen con su hijo sobre la enfermedad tan pronto como estén preparados. Hablen también con sus otros hijos.
- Rodéense de sus seres queridos. Esto facilitará el enfrentamiento a una realidad que suele ser difícil de asumir.
- Expresen y compartan sus sentimientos. Es importante, tanto para ustedes como para quienes los rodean, tratar de compartir sentimientos y emociones y que no se esfuercen por contenerlos. Sin duda, esto los aliviará y ofrecerá a las personas de su entorno una oportunidad para apoyarlos.

En general, siempre deberían plantear cualquier pregunta o duda a los profesionales que atienden a su hijo. Ello contribuirá a “crear equipo”, aliviará la angustia que genera el desconocimiento y también facilitará la colaboración del niño con ellos. Si ustedes colaboran, él también lo hará.

Otros recursos de información

Internet ha supuesto una revolución en el campo de la información. Además se está introduciendo en nuestros hogares y se está convirtiendo en una herramienta básica de búsqueda de información sobre temas de salud, especialmente sobre el cáncer y sus tratamientos.

Debido a la afluencia de información y de páginas web que existen hoy en día, es mejor que toda aquella información que obtengan la consulten con el médico de su hijo. De lo contrario, podrían sentirse rápidamente saturados con datos que pueden ser interpretados de forma incorrecta.

Si necesitan una segunda opinión, consulten con el médico. Él los podrá derivar a otro experto.

Recuerden: es más importante preguntar y aclarar que sufrir la angustia de no saber. El diálogo con el médico facilitará el desarrollo de una relación cordial y sincera, necesaria para poder colaborar juntos en la curación de su hijo.

[CONSEJOS GENERALES RESPECTO A LA COMUNICACIÓN CON EL NIÑO]

La verdad, dicha a destiempo, sabe a mentira.

Nemer Ibn Barud

(Monosílabos)

Los niños enfermos de cáncer necesitan información apropiada para su edad. Los estudios muestran que los niños enfermos de cáncer quieren saber acerca de su enfermedad y su tratamiento. La cantidad de información que el niño quiere depende, en parte, de su edad. A la mayoría de los niños les preocupa conocer el modo en que su enfermedad y tratamiento afectará sus vidas cotidianas y a las personas que los rodean. Los estudios también revelan que los niños tienen menos dudas y temores cuando se les suministra información acerca de su enfermedad, aunque sean malas noticias.

Hay muchas formas en que los padres pueden comunicarse con sus hijos.

Cuando un hijo está gravemente enfermo, los padres pueden encontrar que la comunicación mejora cuando ellos:

- Al comenzar el tratamiento del cáncer, hablan con el médico acerca de mantener abierta la comunicación con su hijo y otros miembros de la familia. Los padres deben mencionar cómo se siente la familia cuando tienen que compartir información médica con su hijo y conversar sobre cualquier inquietud que tengan.
- Conversan con su hijo e intercambian información durante todo el curso de la enfermedad.
- Determinan lo que su hijo ya sabe y lo que quiere conocer acerca de la enfermedad. Esto ayudará a aclarar cualquier confusión que su hijo pueda tener acerca de los aspectos médicos.
- Explican la información médica de acuerdo a lo que es apropiado para la edad y las necesidades de su hijo.
- Muestran sensibilidad ante las emociones y reacciones de su hijo.
- Animan a su hijo diciéndole que van a estar a su lado para escucharlo y protegerlo.

Por más que deseemos proteger a los niños de conocer la muerte, depende de nosotros

como adultos que les ayudemos a comprender esta realidad básica de todos los días, especialmente cuando no tenemos tiempo de ayudarles a entender lo que están viendo en sus videojuegos y dibujos animados, en donde la muerte parece tan extraña e irreal, casi un juego. Necesitamos ayudarles a afirmar y reconocer sus emociones y a resolver y entender sus miedos de una forma más adecuada para su desarrollo como adultos saludables.

Es importante tener en cuenta una serie de consideraciones generales, que figuran en la tabla 3-1.

Tabla 3-1. Algunas consideraciones sobre la comunicación con el niño

Hablar con el equipo de atención de la salud. Aproveche los momentos pedagógicos para hablar de la muerte. Escuche y reconozca los sentimientos de los niños como válidos y adecuados. Sea paciente y prepárese a repetir muchas veces la misma conversación. Sea claro y objetivo. Recuerde que el duelo es un asunto de familia.

Hablar con el equipo de atención de la salud

Los pacientes y los familiares que los cuidan se pueden preparar para las entrevistas médicas.

Es útil que los pacientes y los familiares que los cuidan hagan planes con anticipación para las entrevistas con los médicos. Las siguientes indicaciones pueden ayudarlos a obtener el mayor provecho de las mismas:

- Mantener un archivo o cuaderno con la información médica del paciente que incluya las fechas de las pruebas y procedimientos, los resultados de las pruebas y otros datos. Traer este archivo a la entrevista médica.
- Mantener una lista de los nombres y las dosis de los medicamentos, y los horarios en que se administran. Llevar la lista a la entrevista.
- Si se investiga acerca de la afección médica, usar sólo fuentes confiables, como las instituciones del gobierno y las organizaciones nacionales. Llevar esta investigación para tratarla con el médico.
- Hacer una lista de preguntas y preocupaciones. Anotar primero las preguntas más importantes.
- Si tiene muchos asuntos para tratar con el médico, preguntar sobre las siguientes posibilidades:
 - Hacer una cita más larga.

- Hacer preguntas por teléfono o correo electrónico.
- Hablar con un enfermero u otro miembro del equipo de atención de salud. Los enfermeros son miembros importantes del equipo de atención de salud y pueden compartir la información con los pacientes, sus familiares y con el médico.
- Llevar a la entrevista una grabadora o tomar notas para que más tarde se pueda escuchar o revisar lo que se trató.
- Llevar a la entrevista a un familiar o amigo para que le ayude a memorizar información importante después de la consulta.

Los pacientes y los familiares que los cuidan deberían hablar antes de la entrevista para ayudarse a estar preparados en caso de malas noticias o información diferente de la esperada.

Los pacientes y los familiares que los cuidan pueden hacer una lista de preguntas específicas acerca del tratamiento.

Al hablar con el médico, hacer preguntas específicas sobre cualquier preocupación que se tenga. Si la respuesta no es clara, pedir al médico que explique el tema de forma que se pueda entender. Incluir las siguientes preguntas acerca del tratamiento del paciente:

- ¿Qué archivos médicos debe traer el paciente al tratamiento?
- ¿Qué puede hacer el paciente con anterioridad para estar preparado para el tratamiento?
- ¿Cuánto durará el tratamiento?
- ¿El paciente puede ir solo a recibir el tratamiento y puede volver solo después del mismo? ¿Debe traer a alguien para acompañarlo?
- ¿Puede un miembro de la familia estar con el paciente durante el tratamiento?
- ¿Qué se puede hacer para que el paciente esté más cómodo durante el tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Qué problemas se deben atender después del tratamiento? ¿Cuándo se debe llamar a un médico?
- ¿Quién puede ayudar a llenar los formularios de reclamos al seguro?

Aproveche los momentos pedagógicos para hablar de la

muerte

*Igual que una magnolia
tronchada en tu cabecita helada.
Cual los azucenones por abril,
con la muerte has crecido, en una trágica
primavera de nieve.
[...]
J. R. Jiménez⁵*

La muerte de una mascota, de un animal común, de un personaje público o un acontecimiento trágico son buenos momentos pedagógicos para presentar a los niños el tema de la muerte. Pueden utilizarse palabras como: “Rufo ha dejado de vivir del todo y ya no volverá. Cuando alguien se muere, está bien y es normal estar tristes por un tiempo”. De esta forma, él entenderá que los sentimientos de tristeza son normales y naturales y que la tristeza acabará por desaparecer.

En las conversaciones inmediatas a la muerte, es muy importante resaltarle al niño que es mucho mejor hablar del dolor y la tristeza y sentirla —pues la tristeza es necesaria para curar la herida— que guardársela dentro (reprimirla) y fingir que no está ahí o que no se siente; esto sólo hará más daño que beneficio y la herida tardará más en curarse. Al acompañar a los niños en este proceso de aprendizaje de la muerte, les estamos dando elementos esenciales (estrategias y herramientas) para afrontar las inevitables pérdidas futuras.

La muerte de una mascota es una experiencia común, dado el cariño que la mayoría de los niños tienen por los animalillos. Cuando muere el animal, es normal que los padres, al ver la tristeza del niño, inmediatamente propongan al crío comprar uno nuevo. Éste es un error muy frecuente y muy grande porque los niños pueden llegar a pensar que los sentimientos, las penas, las tristezas, etc., son intercambiables y sustituibles. Lo que procede es explicar al niño lo sucedido, respetar su proceso de duelo y solamente cuando éste se haya completado proponer la adquisición de otra mascota, no antes.⁶

Sobre la muerte de una mascota hay una hermosísima canción titulada *Dulce Juanita*, del uruguayo Alfredo Zitarrosa. Al parecer, Zitarrosa pidió que apagaran las luces del estudio al momento de grabar esta canción, para que no lo vieran llorar. Es dedicada a una canarita que compró como compañera de otro que ya tenía. Resulta que el machito era infértil y la canarita ponía huevos, pero los pichones no nacían y en ese empeño

murió...

Recitado:

*El 28 de diciembre, de madrugada, me encontré con Juanita muerta,
con las patitas abiertas sobre sus huevitos,
como recogida y pensativa sobre el nido,
había quedado fría y rígida, como una cascarita de naranja,
tal vez recordando el perfume del verano
y el canto de sus hijos, ya nacidos.*

Cantado:

*Dulce Juanita, dulce Juanita, mi tierna pajarita, ay,
cómo pudo caberte en el cuerpecito toda la muerte, ay,
tristecita y helada, empollando nada, tu vida entera
duró una primavera y quedó acabada de madrugada.*

*La jaula está desierta y Juanita muerta sobre su nido,
parece estar despierta y pone el oído sobre un latido,
corazoncito herido se está enfriando y yo estoy llorando,
ya no se oirán tus píos en el estío, piquito frío.*

*Dulce Juanita, dulce Juanita, mi tierna pajarita, ay,
cómo pudo caberte, en el cuerpecito, toda la muerte.*

Escuche y reconozca los sentimientos de los niños como válidos y adecuados

Escuche lo que los niños dicen y sienten mientras hablan con usted, con sus amigos o cuando hablan o cantan solos, de esta forma tendrá alguna idea de lo que los niños están pensando y sintiendo. Observe su forma de expresarse y su nivel de actividad física. No es necesario que les hable a diario de la muerte u otros temas relacionados; aproveche los momentos que parezcan más naturales y agradables. Procure no proyectar sus miedos y ansiedades en ellos y sea consciente de sus estados de ánimo y preocupaciones (recuerde la comunicación no verbal).

Sea paciente y prepárese para repetir muchas veces la misma conversación

El concepto de la muerte es algo muy complejo y los niños pequeños pueden no entenderlo. De igual forma, y aunque los adolescentes están aceptando su propia mortalidad, puede también resultarles difícil captar la realidad de la muerte. Es

probable que necesite repetir la misma conversación muchas veces; por ello, intente permanecer tranquilo, serio y compasivo para ayudarlos a comprenderla.

Sea claro y objetivo

Cuando hable con los niños de la muerte, intente emplear siempre un lenguaje sencillo y directo, pues así evitará crear miedos y falsas ideas. Responda a sus preguntas con hechos concretos y con veracidad. Pídeles que le repitan lo que se les ha dicho, de esta forma se asegurará que entienden lo que se les está explicando.

Recuerde que el duelo es un asunto de familia

Debido a que el duelo es un asunto de familia, y que ésta constituye el primer y más valioso grupo de apoyo que compartirá información, preocupaciones e ideas relacionadas con la muerte, la aflicción y el duelo, todos los miembros de la familia deben tener la misma oportunidad para expresarse y recibir atención y apoyo. Aprender sobre la muerte como una familia fortalece los lazos de unión y se desmitifican ciertos mitos, como el que asegura que hablar de la muerte hace que las personas se mueran.⁷

[¿CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS DE LA MUERTE?]

*La muerte va al encuentro de la infancia
la prepara la educa la adoctrina
le enseña tantas fábulas
como hilachas da el magma del azar
la lleva ante el espejo catequista
para que él la transforme
de ufana en taciturna
la muerte va al encuentro de la infancia
y cuando al fin la forma
la alienta la organiza
la pule le da un rumbo
la infancia va al encuentro de la muerte.*

M. Benedetti⁸

Introducción

*Tu muerte, hijo, no ha ensombrecido el mundo.
Ha sido un apagarse de luz en luz.
Y nosotros aquí, ensordecidos de tragedia,
heridos de blancura,
mortalmente vivos, diciéndote.*

Francisco Umbral⁹

Antaño los niños tenían un cierto contacto con la muerte de forma cotidiana.¹⁰ Habían presenciado la muerte de algunos adultos (familiares o vecinos), de algún animalito, etc. Hoy los niños han perdido esta proximidad con la muerte, sobre todo en las ciudades. Las personas mueren en los hospitales cuyas puertas están cerradas para ellos.

Intelectualmente, uno sabe que algún día se morirá, y en ese “algún día” reside la trampa dilatoria, la gran negación, el mayor escándalo, la ignorancia emocional de la muerte, que persiste durante la mayor parte de la existencia avalada por un férreo consenso social implícito de negación (inauténtico, según Heidegger), como una gran coartada, sin la cual se supone que uno vivirá amargado.

Si algo se puede entender de la muerte, ese algo se capta mejor desde la vivencia que desde la inteligencia. Para sopesar la vivencia y la creencia en la muerte, hay que evaluar, tanto en los niños como en los mayores, si el hecho de la muerte se percibe

como futurible o si corresponde a una realidad experimentada. Cuando la muerte acontece en la proximidad del niño, éste percibe su fatalidad y todo el dolor que moviliza a su alrededor, la comprende de golpe afectivamente, sin necesidad de razonamientos. La muerte derrumba lo que uno creía inamovible.¹¹

Las incógnitas que han de acompañarnos a través de toda la vida, a las que damos respuesta influidos por situaciones individuales, culturales y religiosas, están ya presentes desde la infancia y giran alrededor del origen de la vida y de la muerte. En última instancia, probablemente, el problema que la muerte plantea a un niño es el de la separación definitiva del cuerpo.

El niño tiene una aguda capacidad de observación, pero no sólo para el mundo físico, sino también para el psicológico. Sufre de angustias muy intensas que a veces se evidencian y a veces se esconden detrás de síntomas o de dificultades de conducta. Capta cuanto acontece a su alrededor; a veces lo expresa con palabras y otras veces no, y cuando lo expresa puede no ser comprendido.

La incomprensión del adulto, su falta de respuesta a las preguntas del niño o responder con una mentira provocan más dolor y son causantes de problemas. Cuando el adulto miente, cree defender al niño del sufrimiento, como si negando el dolor mágicamente lo anulara. Confunde el dolor de la situación misma con la explicación de esta situación. La muerte de la madre, el padre o un hermano es un gran dolor. Hablar de esa muerte no es crear el dolor ni aumentarlo; por el contrario, la verdad alivia al niño y lo ayuda a elaborar la pérdida.

Además, hay adultos que creen que el niño no comprendería una explicación verbal de lo que le está ocurriendo.

Los niños expresan su temor a la muerte y lo hacen más frecuentemente con el lenguaje no verbal que con el lenguaje verbal, pero en todos los casos es el mundo adulto el que teme enfrentar el problema. En muchos casos, el adulto prohíbe que se hable con el niño o que se responda a sus preguntas y en otros muchos le responde con mentiras. El ocultamiento (engaño pasivo o engaño abierto) ataca la capacidad de pensar del niño y deja huellas perjudiciales en su desarrollo.

Si los adultos mienten u ocultan la verdad al niño, éste deja de creer en ellos y puede no volver a preguntar. El niño siente, además, una terrible confusión y un desolado sentimiento de desesperanza, creado porque ya no tiene a quién recurrir.

Cuando el adulto se niega a esclarecer verbalmente la muerte, obstaculiza el primer momento de la elaboración del duelo, que es la aceptación de que alguien ha desaparecido para siempre. Y no solamente en el niño, sino también en el adulto; trastorna su desarrollo y se perturba el vínculo del niño con el mundo adulto. Una

reacción común en la persona que está de duelo es seguir el destino del objeto, morir para de ese modo no separarse. Versiones como la del cielo incrementan el anhelo de seguir el destino del objeto perdido, trabando no sólo la elaboración del duelo, sino todo el proceso de conocimiento.

En muchos casos el síntoma del niño consiste en “microsuicidios”, en otros en el rechazo de alimentos o en trastornos del sueño que lo llevan progresivamente a un deterioro físico y psíquico. Otras veces, este anhelo de perseguir el destino de la persona desaparecida puede tener consecuencias trágicas. En las páginas de sucesos del ABC-Andalucía del 17 de junio de 1993, apareció la siguiente noticia: “Una niña de 6 años se arroja al paso de un tren porque ‘quería ser un ángel’. Su madre, enferma terminal, le dijo que la esperaba en el cielo”.

Freud descubrió que frente a la muerte o la pérdida de un ser querido, existe un impulso a seguir su destino, esto es magistralmente descrito por Juan Ramón Jiménez¹² en su poema *Uno*:

*Quiero dormir esta noche
que tú estás muerto, dormir,
dormir, dormir paralelamente
a tu sueño completo...*

*¡A ver si te alcanzo así!
Dormir, alba de la tarde;
fuente del río, dormir.
Dos días que luzcan juntos
en la nada; dos corrientes
que vayan, juntas, al fin.
Dos todos, si es algo esto;
dos nada, si todo es nada...*

¡Quiero dormir tu morir!

Si ese ser ya no vive, no queremos vivir. En los niños este impulso puede estar oculto, pero siempre existe. Se manifiesta a través de accidentes o pequeños actos autodestructivos, suicidios simbólicos que a veces escapan al ojo del observador más especializado. Cuando se miente sobre la muerte y el niño se confunde, estos “microsuicidios” pueden hacerse más serios.¹³

El psicoanálisis de niños, la observación directa y la observación indirecta, a través de

grupos de padres y madres, mostraron que los niños perciben hechos que el adulto les oculta. Esto ocurre con niños aún muy pequeños y con los niños mayores. Muchas veces el adulto no lo percibe porque el niño no siempre lo expresa a través de palabras. Recurre, en cambio, al lenguaje mímico o no verbal porque no dispone aún de otro. Sin embargo, los mayores, que en su actividad cotidiana hablan fluidamente, también apelan a veces a juegos, dibujos o mímica para expresar las fantasías dolorosas.¹⁴

El niño espera que el adulto le diga la verdad y esta esperanza se pone al servicio de una necesidad defensiva de negación de la muerte. Con las explicaciones que el adulto le da cuando le anuncia el retorno de alguien que no podrá volver nunca más, agrega a la confusión y el dolor una permanente frustración. La ausencia se hace más dolorosa y conflictiva. Entran en lucha una convicción de lo que aconteció —que es percibido por el niño—, y lo que el adulto le relata. El niño no conoce muy bien cómo es el proceso de la muerte, pero experimenta la ausencia que él vive como abandono.

Muchas personas se preguntan: “¿qué puedo decirles a mis hijos sobre la muerte de un familiar?” Es aconsejable que lo hagan con delicadeza, pero que les digan la verdad. No hay que hacerle creer al niño que la muerte es algo extraño o terrorífico. Déjelo participar, en la medida de lo posible, en la vida de la persona que va a morir, y responda con sinceridad a las preguntas que pueda hacerle. De hecho, la espontaneidad y la inocencia de un niño pueden aportar dulzura, frescor y, a veces, hasta sentido del humor, mitigando así el dolor de morir. Anime al niño o niña a rezar por la persona moribunda, y a sentir así que realmente está haciendo algo por ayudar. Y después de haberse producido la muerte, asegúrese de brindarle al niño atención y afecto especiales.¹⁵

La preparación para la muerte se confunde con el ejercicio de la vida, es un proceso educativo permanente de “maduración” a través de todas las etapas de la existencia, de la niñez a la vejez, pasando por la adolescencia y la adultez. A *grosso modo*, las actitudes frente a la muerte varían con la edad biopsicológica de la siguiente forma: **escepticismo** infantil, **indiferencia** juvenil, preocupación adulta, resignación de la vejez, indiferencia final. La psicología evolutiva aporta luz a este problema, por ejemplo, sobre la elaboración de la noción de muerte en el niño, cuya existencia es un hecho comprobado, contra el prejuicio mítico de la inocencia amortal y asexuada que se prolonga en la mentalidad prelógica de conductas tanatofóbicas en el adulto.

Se contempla hoy, consecuentemente, la conveniencia de una educación sistemática de la muerte en el niño (la del adulto será en último término el prolongamiento natural de aquélla), sobre todo cuando la educación asistemática tradicional ha desaparecido de las costumbres (los niños ya no asisten al lecho del moribundo, no concurren al sepelio

ni visitan el cementerio) y los *mass media* caricaturizan la muerte y refuerzan su carácter ficticio, malsano y espurio en espectáculos gratuitos de violencia.

Dice Cicerón en *De Senectute*:

Desde la más temprana edad debemos entrenarnos para arrojar luz sobre la muerte. El hombre que no se adiestra en la muerte no puede adquirir jamás la paz de espíritu. Puesto que todos debemos de morir y por lo que sabemos la muerte puede venir hoy mismo... si vivimos en el terror de la muerte ¿cómo podríamos preservar la paz del espíritu?

Para dar lugar y significación a la muerte en el universo pedagógico del niño contamos, entre otros medios, con el rico repertorio de la literatura infantil y el contacto natural psicoafectivo del niño con el animal, el pequeño compañero doméstico, vehículo inmejorable de las primeras vivencias de muerte. En el curso del desarrollo evolutivo y en todas las etapas del sistema educativo formal se perseguirá la autoformación tanatosófica del hombre.^{16, 17}

Es evidente que, en la actualidad, se ven muchas más muertes que hace unas pocas décadas (naturalmente, los niños también las ven), pero están en la televisión, ya sea en las noticias o en los espacios de ficción. Sin embargo, esas muertes son irreales, no pertenecen al ámbito de lo vivido y, lo que es peor, son generalmente violentas, a menudo criminales, y no una experiencia íntima, personal, única. Los niños de hoy están mucho más en contacto con imágenes de muerte, pero muy poco familiarizados con su vivencia inmediata de la muerte, ello en la medida en que se han apartado de la cultura agrícola y de la muerte en casa. El niño no ve al familiar muerto, sólo nota que ya no está; le falta el dato intermedio entre la presencia y la ausencia, que es el cuerpo presente en su inmovilidad, rigidez, frialdad.¹⁸

La presencia de los niños al lado del moribundo, frecuente en otros tiempos, era una importante ayuda para comprender lo sucedido y elaborar más sanamente la pérdida. Así lo describe la poetisa valenciana María Beneyto (Valencia, 1925) en *Mi padre* (Poesía, 1947-1964):

*Se nos quedó en el hospital un día
en qué mayo ponía lluvia y llanto
sobre la tierra herida de metralla,
mientras dos de sus hijos eran guerra
allá, sobre el montículo del odio.[...]*

*A los dos niños nos miró de lejos
queriéndose acercar, y sin lograrlo.*

Ya están los glaciares interpuestos,
los huesos fronterizos y las piedras.
Él iba ya en su isla navegante.
La mano en mis cabellos era un copo
de leve suspensión. Era una pluma
del ala cenicienta de la muerte.
Mi sangre lo sabía, y aullaba
dando de bruces en la piel furiosa.
*Pero ¿cómo pararle, cómo asirle
de la raíz, cómo cerrarle el paso,
cómo romper a hachazos la tiniebla,
el hielo y aquel lodo inextinguible
que venía a ocupar el hueco suyo?[...]Nos dijeron que ya se había ido,
pero yo sé muy bien cómo mentían.
Quedó en el hospital y para siempre,
con sus manos de pluma de paloma
y su gesto de luz sobre la cama.[...]*

No es fácil hablar sobre la muerte con los hijos y tampoco es agradable y placentero. Es un tema prohibido, de mal gusto, salido de tono; es un tema del cual nadie debe hablar. Además, cada uno de nosotros está entrenado para negar la muerte, para alejarla, para esconderla. Por eso nos produce tanta ansiedad cuando los niños empiezan a preguntar: ¿qué es la muerte?, ¿yo moriré algún día?, ¿mis padres también morirán?, ¿por qué los muertos tienen los ojos abiertos?, ¿los entierran vivos?, ¿en cuánto tiempo se desintegra el cuerpo?

No hay nada más característico de la actitud actual hacia la muerte que el temor que muestran los adultos a familiarizar a los niños con los hechos relacionados con ella, todo esto resulta muy notable como síntoma de la medida y de la forma con que se reprime la muerte, tanto a nivel individual como social.

Se les ocultan a los niños los hechos más sencillos de la vida por un oscuro sentimiento de que su conocimiento podría dañarles, hechos que forzosamente han de acabar por conocer y por comprender. De todas formas, las fantasías infantiles le dan vueltas a este problema y con harta frecuencia lo amplifican con temores y angustia debidos a la fuerza pasional de su imaginación. Familiarizarse con el hecho de que

normalmente tienen una larga vida ante sí, puede producir en ellos un efecto benéfico en comparación con las fantasías amedrentadoras. Los adultos que se muestran reacios a hablar con sus hijos de la muerte, quizás sientan, no sin razón, que podrían transmitirles sus propias angustias, su miedo a la muerte. Sin duda, el pudor que muestran los adultos en nuestros días a enseñar a los niños los hechos biológicos de la muerte es una característica específica del esquema de civilización dominante en la actual etapa.¹⁹

Los padres de familia, los maestros y los médicos no han sido entrenados para afrontar la propia muerte ni para discutir los aspectos relacionados con ella. Esto causa ansiedad, temor, negación e incertidumbre. Lo normal, entonces, es que no se tenga la preparación adecuada para responder a las inquietudes de los pequeños.

De lo anterior, se deduce que el tema de la muerte no se discute, ni se plantea, ni se interpreta, ni se enseña. Es frecuente que, aun habiendo experimentado la muerte de un ser querido, no se hable abiertamente sobre esa experiencia. A los niños se les impide ir a las ceremonias de velación y al entierro; no hay tiempo ni voluntad para estar con ellos, para invitarlos a preguntar y responder a sus inquietudes.

Autores como Wass y Stillion²⁰ sugieren las siguientes guías para ayudar a los padres, a los maestros y al personal de la salud a afrontar el tema de la muerte con los niños:

- **Analice y clarifique los pensamientos acerca de creencias y actitudes que usted tiene sobre la muerte y sobre los mensajes que quiere transmitir a sus hijos.**

Pregúntese usted mismo: qué es la muerte, qué puede haber después de la muerte, qué influencia tiene la religión en sus conceptos, qué es una muerte digna, etc.

- **Procure una atmósfera de amor, comprensión y aceptación cuando se discutan estos temas.**

El soporte emocional, como, por ejemplo, abrazar al niño, estrecharlo entre los brazos, acariciarlo, le inspira confianza y le disminuye la ansiedad que pueda producirle la información recibida.

- **Propicie una comunicación abierta y honesta con el niño.**

Prepárese para responder a sus inquietudes: lea, pregunte, comparta con otros adultos; responda con calma y tranquilidad; anime al niño a hacer sus preguntas; no le regañe ni ridiculice; no le responda con ironía. Si no sabe la respuesta adecuada, respóndale que no sabe, pero que averiguará la respuesta

correcta para que quede satisfecho.

- **Reconozca que el tema de la muerte es complejo y que su comprensión es todo un proceso que requiere tiempo, estudio y paciencia.**

Emplee un vocabulario acorde con el grado de desarrollo intelectual del niño. Recuerde que los niños más pequeños sufren por la separación o alejamiento de los padres; los más grandecitos harán preguntas sobre la mutilación o descomposición del cuerpo. Los adolescentes temen por su futuro y por su vulnerabilidad porque están más maduros y empiezan a afrontar la perspectiva de la muerte en una forma más realista.

- **Responda a las preguntas sin tratar de meterse en otros terrenos.**

Generalmente, los niños preguntan por cosas biológicas y frecuentemente se les responde con cosas espirituales o muy elevadas. Lo adecuado es dar respuestas sencillas a preguntas sencillas.

- **Aproveche los momentos significativos para hablar de la muerte con los niños.**

Ellos reaccionan de diferente manera de acuerdo con el momento que viven, por ejemplo: cuando muere uno de los animales de la casa (perro, gato, pájaro, pez); cuando muere un ser querido; cuando se ha visto un determinado programa de televisión o cuando se ha leído un libro donde se menciona la muerte.

La muerte de un animal doméstico es un buen momento para presentar a los hijos los conceptos de la muerte y se debe aprovechar esta oportunidad para tratar un tema tan serio. Cuente a sus hijos cómo aquel pajarillo nació, vivió a base de comer y respirar y, al final, murió. Dígales que el pajarito ha dejado de vivir “del todo” y que ya no volverá y que está bien que se sientan tristes por su muerte. Haga hincapié en que es mucho mejor hablar de la tristeza y sentirla que guardársela dentro y fingir que no está ahí. La tristeza ayuda a curar la herida, pero si uno se la guarda dentro, la herida tarda más en curarse.²¹

En el caso de una enfermedad terminal, se debería explicar al niño de antemano lo que va a ocurrir, porque esta información los ayudará a aceptar y comprender con más facilidad el desenlace de la enfermedad. Mantener la muerte inminente en secreto hasta que ocurra, sólo hará que el niño se sienta traicionado. Dársela a conocer de antemano le ofrece la oportunidad de enterarse de la muerte, de hablar sobre ella, de hacer preguntas y de relacionarse con el familiar que sufre la enfermedad terminal de un modo que le permitirá guardar unos recuerdos duraderos y reconfortantes.²²

Pedagogía de la muerte

*Quiero que mis palabras digan lo que yo quiero que digan
y que tú las oigas como yo quiero que las oigas.*

Pablo Neruda

Cuando muere un ser querido, ni los padres, otros familiares o amigos saben, por lo general, qué decir o hacer para que los niños comprendan lo que ha ocurrido. No obstante, de todos se obtienen sugerencias, muchas de ellas incongruentes o contradictorias unas con otras, de tal manera que uno queda más confundido, sin saber qué hacer o decir, y la más de las veces terminamos optando por la que mejor nos parece en ese momento o por la sugerida por aquella persona en la que más confiamos.

J. Montoya Carrasquilla ha estudiado a fondo este asunto y propone las siguientes cinco preguntas (tabla 3-2):

Tabla 3-2. La comunicación de las malas noticias a los niños

<p>¿Cómo puedo comunicar a los niños la muerte acaecida? ¿Cómo se les puede explicar qué es la muerte? ¿Qué puedo decir cuando pregunten por qué? ¿Se debe ocultar la pena a los niños? ¿Hay algo que no se les deba decir?</p>

¿Cómo puedo comunicar a los niños la muerte acaecida?

A la hora de comunicar la muerte de un ser querido a los niños, es importante que tenga en cuenta las características que debe reunir cualquier tipo de comunicación relacionada con la muerte:

- Hacerlo con serenidad, dulzura y afecto.
- Usar palabras sencillas.
- Dedicar todo el tiempo que el niño requiera para esta comunicación y para asimilar sus consecuencias según sus directrices.
- Estar dispuesto a repetir muchas veces lo mismo.
- No añadir comentarios o responder a preguntas que no se han hecho.

Siéntese con ellos en un lugar tranquilo, abrácelos (si se lo permiten) y explíqueles, en pocas palabras, cómo ha muerto el ser querido. Recuerde que los múltiples “muy” ayudan a los niños a distinguir la muerte del ser querido de otras condiciones. Los eufemismos —palabras que suavizan la realidad— del tipo “pérdida”, “se fue”, “se lo han llevado”, “ha desaparecido”, “ha emprendido un largo viaje”, “ha pasado a mejor

vida”, “está con el Señor” es mejor evitarlos, pues estimulan los miedos que tienen los niños a ser abandonados y crean ansiedad y más confusión.

¿Cómo se les puede explicar qué es la muerte?

Ante la pregunta “¿qué significa o qué quiere decir muerto?”, explíqueles de nuevo, con palabras sencillas y sinceras, recordando que los niños piensan de forma muy concreta y tienden a interpretar las cosas literalmente. Pueden entender que “muerto” significa que: “el cuerpo se ha detenido del todo”, “el cuerpo ha dejado de funcionar”, “el cuerpo ya no puede hacer nada de lo que antes hacía”, “el cuerpo ya no puede sentir dolor, caminar, respirar, comer, dormir, hablar, oír o sentir frío o calor”, “el cuerpo ya no sentirá nada nunca más”.

De igual forma, al explicar la muerte a los niños es importante que esta explicación se dé en términos sencillos y reales, sin mentiras o invenciones. No dude en usar las palabras “muerto” y “muerte”; así, por ejemplo, siéntese con el niño, abrácelo y dígame: “cariño, ha ocurrido algo muy triste. Tu papá ha muerto en un accidente; un auto lo golpeó y su cuerpo dejó de funcionar. Nadie tiene la culpa de que haya muerto. Lo vamos a extrañar mucho porque lo queríamos, y él nos quería a nosotros”.

¿Qué puedo decir cuando pregunten por qué?

Ante esta pregunta, es bueno admitir que usted también se ha preguntado lo mismo. Si no sabe la respuesta, dígaselo. Dígame que, según sus creencias personales, todos los seres de la tierra han de morir algún día, que la muerte le ocurre a todo el mundo, que hay cosas que podemos controlar y otras que no, y que la muerte es una de las que no controlamos. Es muy importante hacer énfasis en que nada de lo que ellos hayan dicho, hecho o pensado ha causado la muerte del ser querido.

¿Se debe ocultar la pena a los niños?

Llorar delante de los niños es apropiado, normal y saludable, pues así se les enseña que es bueno llorar y compartir el llanto, que con el llanto uno transmite su situación de dolor y la necesidad de ayuda y apoyo, y que llorar es la válvula natural para descargar el dolor y la angustia. Si no lloramos delante de los niños, si fingimos no inmutarnos y negar nuestros sentimientos (“yo no lloro delante de mis hijos para no angustiarlos...”), les estaríamos enseñando que se deben ocultar para llorar, que deben arreglárselas solos, que deben hacer/aprender otras cosas para transmitir su dolor y angustia y que llorar es signo de debilidad.

Si como adultos exteriorizamos nuestro dolor delante de los niños, los niños verán que es normal afligirse y, en ocasiones, esto les dará la oportunidad de expresarse ellos mismos.

Resulta casi imposible ocultar por completo los sentimientos a los niños, ya que los niños no sólo son muy perspicaces y observadores, y si algo va mal normalmente lo perciben, sino que la comunicación no verbal (todo lo que acompaña, excede o implica un mensaje) integrada por gestos, actitudes, silencios, acciones, presencias, ausencias, cambios en el tono de la voz, rechazos, negativas a una explicación coherente, incoherencias entre lo explicado y lo aconsejado, etc., encuentran al niño más indefenso y susceptible, y esto empeora su estado de ánimo y estimula sus fantasías, sin olvidar que, a veces, las fantasías suelen ser más terribles que la cruda realidad.

En general, y especialmente desde los adultos, los mensajes no verbales son más creíbles por su espontaneidad, ya que carecen de connotaciones manipulativas.

Así, ocultar los hechos y las consecuencias de una muerte en el seno de la familia no protege realmente a los niños del dolor, sólo hace que se sientan más confusos, asustados, ansiosos y solitarios.

¿Hay algo que no se les deba decir?

Teniendo presente que uno de los más terribles temores del niño es ser abandonado por su(s) cuidador(es), sobre todo cuando uno de los padres ha muerto, no es bueno decirles que el ser querido muerto “está realizando un largo viaje”, pues esto pudiera reforzar su sentimiento de desamparo y llevarle a pensar que el ser querido se ha ido sin siquiera decirle adiós (esto estimula su pensamiento mágico respecto a cierta responsabilidad suya por el suceso que condujo a su “haberse ido”). Tampoco es pertinente decirle que el ser querido está durmiendo, pues si el niño equipara el sueño con la muerte pudiera desarrollar cierto miedo o terror a dormir. Como hemos visto, la comunicación sincera, apropiada y ajustada al nivel de comprensión y edad del niño es y siempre será buena.

“Cuatro conceptos clave sobre la muerte”

La Fundación Mario Losantos del Campo²³ publicó una Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y del duelo con los niños y establece lo que llaman “Cuatro conceptos clave sobre la muerte” (tabla 3-3).

Tabla 3-3. Cuatro conceptos clave sobre la muerte

1. La muerte es universal: todos los seres humanos mueren.
2. La muerte es irreversible. Cuando morimos no podemos volver a estar vivos nunca.
3. Todas las funciones vitales terminan completamente en el momento de la muerte. Cuando morimos el cuerpo ya no funciona.
4. ¿Por qué nos morimos? Toda muerte tiene un porqué.

La muerte es universal: todos los seres vivos mueren

Así de rotunda es la muerte y así hay que saberlo. Sin embargo, no es difícil descubrir cómo, a pesar de que nosotros —adultos— sepamos este hecho a nivel cognitivo, a nivel emocional “cruzamos los dedos”, como quien se cuenta una mentira, y sentimos, dejando a un lado la razón, que la muerte en realidad puede ser selectiva:

- “Yo siempre estaré con las personas que quiero”.
- “Las desgracias y la muerte le suceden a los demás, a mí no va a pasarme, o me ocurrirá en un futuro muy lejano, etc.”

De esta forma, y a causa de nuestras propias defensas emocionales, responder a las preguntas que se hacen los niños sobre si la muerte es para todos o sólo para algunos, puede resultarnos complicado:

- Papá, ¿y los animales también mueren?
- Sí hijo, los animales también se mueren. Todas las cosas que están vivas, algún día se mueren.
- ¿Y tú también? Yo no quiero que te mueras, tú no, ¿verdad? Y yo que soy pequeñito, tampoco.

El niño pregunta motivado por su curiosidad y una cierta sensación de angustia sobre la universalidad de la muerte: “¿todos quiere decir, **todos**, de verdad, incluso mis papás, incluso yo mismo?” Responder a cuestiones como éstas nos coloca a los adultos en una situación sumamente comprometedora. En una sola pregunta, de pronto se pone en juego todo un sinfín de sentimientos, que van desde la angustia del niño y su necesidad de negar lo que “intuye”, hasta nuestras propias ansiedades, defensas sobre la propia muerte y la posibilidad de ver angustiados a nuestros hijos.

Nadie quiere ser el “culpable” de dar este tipo de noticias, así que, aunque nos hayamos instruido y queramos ser honestos para no “confundir” al niño, la angustia nos acorrala tanto que, a veces, nos vemos teniendo que dar marcha atrás en nuestro empeño por decir la verdad y tratando de usar argumentos en los que nosotros también necesitamos creer:

- “Bueno, hijo, no te preocupes, que eso no va a ocurrir”.
- “Ahora no pienses en eso, todavía eres muy pequeño y yo, muy joven”.

¿Qué debemos decirles a nuestros hijos si incluso a nosotros mismos nos cuesta y nos angustia asumir este hecho?

La respuesta a esta pregunta se basa principalmente en el hecho de que nuestros hijos y alumnos deben conocer la verdad, pero que ésta puede decirse de forma **gradual y según lo que el niño pueda o no asimilar en el momento evolutivo en el que se encuentre**.

Lo que sí importa es dejar claro que jamás debemos decir algo que sea falso, porque negar no es más que alejar a los niños de su capacidad para desarrollar recursos y avanzar en su crecimiento. Así pues, si el niño pregunta “si su mamá se va a morir”, será igual de dañino contestar un sí o un no rotundos:

- Responder que “su mamá jamás se morirá” es alimentar una negación que en un inicio parece consolar al niño (y a nosotros mismos) pero que, en realidad, es insostenible. Los niños intuyen que lo que les decimos no es del todo verdad, notan nuestra angustia, nuestro miedo y lo que suelen hacer es buscar otras fuentes de información donde poder refutar nuestra respuesta, porque ésta no les convence. El problema es que las informaciones que adquieran pueden ser todavía menos fiables o incluso más terroríficas, como las que elabora su propia fantasía al son de su mundo cognitivo en construcción y de sus conflictos emocionales por resolver: “Mi mamá nunca va a morir, porque yo voy a ser siempre un niño muy bueno”.
- Por el contrario, responder con un “sí” rotundo puede llevar al niño a un estado de mucha angustia, porque es posible que todavía no disponga de las defensas necesarias para sobreponerse a tal verdad. La muerte es un concepto que se va digiriendo poco a poco y que requiere de ciertas defensas para “sobrellevarlo”, pero en ningún caso debe explicarse con mentiras.

Como adultos, nosotros podemos ir dando esta información, siempre veraz, en pequeñas dosis asumibles. El niño que pregunta si su mamá se va a morir, lo hace fundamentalmente por la angustia que le genera quedarse solo. En realidad, está preguntando: ¿quién me va a cuidar?, ¿qué me va a pasar si me quedo solo?, ¿cómo voy a sobrevivir? Entonces, podemos recoger su angustia y decirle “que su mamá va a cuidarle y a estar a su lado siempre que pueda y que, aunque es verdad que todos los seres vivos se mueren, él puede estar seguro de que lo van a cuidar y a querer”.

Quizá sea necesario “postergar” un poco la realidad de la muerte y transmitirle que eso sucederá cuando él ya sea mayor y su mamá muy, muy, muy viejecita, aunque

sepamos que eso puede no ser verdad. Utilizar el término “muy” muchas veces hace que el niño pueda diferenciar entre ser mayor (su mamá ya lo es para él) y ser anciano.

Se trata de dar una respuesta asumible emocional y cognitivamente para el niño. Todo en él —sus defensas, la construcción de significados, sus recursos— está en construcción, por lo que va a ser igual de importante no provocar “atragantamientos” innecesarios como mentiras que, queriendo ser “piadosas”, no ayudan a su maduración y crecimiento.

La muerte es irreversible. Cuando morimos no podemos volver a estar vivos nunca

Es sumamente importante que los niños comprendan que cuando un ser vivo o una persona muere, jamás volverá a estar viva. Se trata de que comprendan que la muerte es algo **permanente** y no un estado temporal.

En su día a día, la muerte normalmente aparece como algo “reversible”: los personajes de los dibujos animados o los videojuegos sólo mueren durante un rato, o incluso ellos mismos cuando juegan a morir vuelven a la vida rápidamente: “Y tú te morías, pero luego resucitabas y te despertabas, ¿vale?”

Esta comprensión errónea de la muerte como algo temporal también se alimenta, sin que nos demos cuenta, de nuestras propias explicaciones sobre lo que le ha sucedido al familiar fallecido, en las que no solemos mencionar que ha muerto y que no va a volver (“el abuelo se ha ido al cielo”, “tu mamá ya está en otro lugar”, “el perrito se ha quedado dormido en un sueño muy largo”).

Lo principal, antes de dar este tipo de explicaciones, es recordar dos cosas importantes:

- Los niños no sobreentienden lo que les estamos diciendo: interpretan lo que les decimos de forma literal.
- Los niños tardan en comprender la irreversibilidad de la muerte. Lo que les decimos será siempre interpretado como algo temporal si no les explicamos que no es así:
 - “Ya sé que mi abuelita ha muerto, pero quiero que venga a verme al baile de fin de curso, le tienes que decir que venga”.
 - “Cuando sea mi cumpleaños, el abuelito vendrá del cielo y me ayudará a soplar las velas”.

Con respecto al concepto de irreversibilidad de la muerte, es importante ser muy claros con el niño. A pesar de lo “insoportable” que nos pueda resultar hablar de la muerte universal y de que tendamos a dosificar lo que significa en toda su magnitud, sí

debemos ser claros y no usar eufemismos o metáforas sobre la noción de la muerte como algo permanente.

Aunque nos resulte duro decirle a un niño que su abuelo está muerto y no va a verlo más, aún es más confuso y angustioso esperar a que alguien vuelva y que esto no suceda. Aunque sepamos que, por su condición de niño y por su mundo emocional, es inevitable que piense que la persona fallecida va a volver y que sostenga este argumento aunque le hayamos explicado que no es así, si no desmentimos su fantasía con cariño, pero con la verdad, estaremos haciendo un flaco favor al niño en su camino para asimilar lo sucedido.

Si el menor sigue creyendo que la muerte es reversible y temporal, se sentirá tremendamente frustrado durante mucho tiempo, porque en su deseo no cabrá otra cosa aparte de que la persona fallecida vuelva. Por eso, no es raro que, cuando esto ocurre, el niño no se sienta muy apenado o incluso no llore, porque en su fantasía la persona volverá.

No debemos dar por hecho lo que nosotros sabemos de la muerte, ni tampoco debemos suponer que el niño “ha comprendido” sólo porque ante nuestra explicación sobre lo sucedido no haya preguntado nada. En dicha explicación, es importante mencionar que la persona que ha muerto no va volver nunca, porque sólo asimilando este hecho podremos ayudarle en la superación de su dolor.

El duelo es un proceso doloroso que implica redefinir nuestros lazos con la persona que ha fallecido. Un primer paso esencial en este proceso, para los niños y para los adultos, es aceptar que la pérdida es permanente y definitiva.

Todas las funciones vitales terminan completamente en el momento de la muerte.

Cuando morimos el cuerpo ya no funciona

Esto se refiere a que cuando una persona muere su cuerpo deja, **literalmente**, de funcionar: no respira, no se mueve, no le late el corazón y deja a su vez de sentir, de ver, de oír y de pensar.

Este hecho, que a los adultos nos resulta meridianamente comprensible, no lo es para el niño por dos razones muy concretas: su propia limitación cognitiva y emocional, así como, en algunos casos, la explicación que le brinda el adulto.

La propia limitación cognitiva del niño: a los niños pequeños les cuesta comprender el significado del fin de las funciones vitales, por lo que piensan que la persona que fallece sigue sintiendo y experimentando cosas, como si en realidad estuviera dormida. Así, algunos niños nos sorprenden de pronto preguntando cosas como éstas: “¿cómo va a ver el abuelo si no se ha llevado sus gafas?”, “¿le gustará la comida del cielo?”, “¿tienen televisión allí?” Es posible que les hayamos dicho que la

persona ya no puede moverse cuando se muere, pero también se ha comprobado que, cuando son muy pequeños, los niños piensan que esto se debe a que el ataúd es muy pequeño o porque están muy dormidos. También es posible que “sepan” que el fallecido no puede ver, pero crean que ello se debe a que está muy oscuro. Es muy común que los niños se preocupen por lo que pueda estar sintiendo la persona fallecida.

La explicación que le ofrece el adulto: Por otro lado, a veces somos los propios adultos quienes alimentamos este tipo de pensamientos sin darnos cuenta de que el niño no los interpretará como algo metafórico, sino de manera absolutamente literal. Por tanto, decirle a un niño que “su mamá lo sigue queriendo y que todos los días le manda muchos besitos desde el cielo”, sin haber pasado primero por la explicación sobre el carácter universal, irreversible y definitivo de la muerte, puede crearle tal confusión que, en vez de “suavizar” su dolor —que de hecho es nuestra intención—, estemos provocando una mayor confusión y, por tanto, un mayor sufrimiento. La razón es que, para él, lo que le decimos es verdad y, si es verdad, el niño piensa: “¿por qué no vuelve mamá si tanto me quiere?, ¿por qué no siento sus besos?, ¿va a volver si me porto muy bien?, ¿por qué tengo ahora tanto miedo a que esté y yo no la vea?”, etc.

Así pues, decirle al niño que “las flores que hemos puesto en el cementerio le van a gustar mucho a la abuelita”, o que “papá siempre está viendo lo que hace y nunca se va a separar de él”, complica la comprensión del significado de la muerte en el niño, confirmando su teoría de que, una vez que se muere, todavía se sigue estando vivo. Y con esto no nos referimos a “seguir vivo en nuestro corazón”, sino a estar vivo de forma real.

Muchos niños experimentan una profunda sensación de miedo cuando alguien muere. Algunos no saben por qué, pero necesitan dormir durante una temporada con la luz encendida o acompañados de un adulto. Este hecho puede deberse a muchas razones, pero la posibilidad de que la persona siga viva de alguna forma, en algún lugar, y que además los pueda ver y ellos no, les resulta cuando menos aterrador.

Al niño debe quedarle claro que la persona que muere ya no va a volver más y que su cuerpo ha dejado de sentir, pensar o ver lo que nosotros hacemos, porque sólo las personas que están vivas pueden ver, sentir y hablar. Debemos partir de esta premisa fundamental sobre lo que implica la muerte (el final del funcionamiento del cuerpo y los sentidos) para poder ayudar al niño a elaborar adecuadamente su despedida.

Después podremos hablarle de nuestros sentimientos y de que siempre nos acordaremos de ella, porque siempre estará en nuestro recuerdo y en nuestro corazón. Es ahí, en el mundo emocional, en el mundo de los recuerdos, donde la persona permanecerá viva para nosotros, donde la recordaremos riendo, cantando, contando

historias, enseñándonos lo que ahora sabemos, haciendo las cosas que le gustaban, etc.

Cuando las personas morimos, empezamos a vivir en el recuerdo de los que nos han querido, y así es como tenemos que hacérselos entender a los niños:

- Papá, si mamá ya no me ve y yo tampoco a ella, ¿mamá no es nada, no existe?
- No, hijo, mamá es muchas cosas, es todos los recuerdos que tenemos de ella, es todo lo que hemos compartido y todo lo que nos ha querido y enseñado. En mis recuerdos la veo viva, como siempre.
- Pero ella no está viva, se ha muerto, su cuerpo ya no está y ella tampoco.
- No, no está viva, pero está en todos los recuerdos que tengo de ella. A mí me ayuda pensar que está en mi corazón.
- Ella me cantaba antes de dormir.
- Sí, a eso me refiero, hijo, ése es un recuerdo de mamá que puedes tener siempre contigo.

¿Por qué nos morimos? Toda muerte tiene un porqué

Es importante explicar al niño el porqué de la muerte de la persona que ha fallecido. Es necesario que sepa que existe una causa física por la que morimos, porque si no le damos una explicación de lo sucedido o no alcanza a comprenderlo, elaborará su propia teoría, dejándose llevar por su pensamiento mágico, lo que puede acabar generándole más angustia:

- “Mamá se ha muerto y a lo mejor es mi culpa, yo estaba muy enfadado con ella”.
- “Mi hermanita estaba muy enferma y yo no quería que pasara tanto tiempo con mamá y papá, ahora se ha muerto por mi culpa”.

Es de vital importancia que la razón que le demos al niño vaya encaminada a hacerle comprender que los pensamientos, los sentimientos de enfado, de rabia o los celos **nunca** pueden provocar la muerte. Aclararles que no tienen la culpa y ayudarles a situar la causa de la muerte en algo físico es muy tranquilizador para los niños.

La explicación que les demos debe ser adecuada a su edad, la causa puede quedar clara si nos centramos en lo puramente físico, sin necesidad de ser escrupulosos con los detalles, especialmente cuando se trata de muertes violentas.

También es importante no utilizar metáforas relativas a la causa de la muerte de la persona, porque, aunque nuestra intención sea suavizar y amortiguar lo sucedido, lo

que podemos provocar es una mayor confusión y angustia:

- “El abuelito se ha quedado dormido y ya no va a despertar” (puede provocar en el niño un fuerte temor a irse a la cama y quedarse dormido).
- “Tu hermanita era muy buena y se ha ido al cielo” (el niño puede sentir mucha confusión sobre si portarse bien es bueno o malo).

Explicar que la muerte es universal e irreversible, que nuestro cuerpo deja de funcionar y que esto está siempre motivado por una causa física, ayuda a comprender el concepto de la muerte, pero tal vez no en toda su magnitud. Existe también una última pregunta: “¿es la muerte verdaderamente un final?”

Físicamente sí lo es, y así hay que dejárselo claro a los niños, pero nuestra explicación “científica” sobre la muerte no es la única que nos define. Las personas también tenemos creencias religiosas, espirituales o filosóficas sobre el final de la vida que tratan de darle un significado a lo que sucede después de la muerte. Incluso si escuchamos a los niños, ellos también tienen sus propias teorías sobre adónde ha ido o dónde está su familiar ahora que ha muerto (en una estrella, en una nube, etc.). En general, los seres humanos necesitamos dar una continuidad no corpórea a la vida y permanecer vinculados a nuestros seres queridos de alguna forma espiritual.

Por supuesto, nuestros hijos deben conocer nuestras creencias sobre el fin de la vida, pero no debemos confundirlos únicamente explicando esta parte: “el abuelito se ha ido al cielo con Dios”, porque no deja de ser vivido por ellos de forma literal.

Hablarles de la parte espiritual de la muerte y de lo que significa para nosotros es necesario, pero no suficiente. Debemos partir de la muerte física para su total comprensión.

En ocasiones, algunos adultos no tienen claro cuáles son sus propias creencias acerca de lo que sucede después de la muerte y, por eso, pueden evitar hablar de ello con los niños. Sin embargo, lo que hacemos es complicar las cosas. No importa si tenemos dudas o si no tenemos respuestas para todo: los niños pueden escuchar de nosotros que en realidad no sabemos lo que hay después de la muerte y que nadie lo sabe verdaderamente.

De lo que se trata es de saber reconocer nuestras propias limitaciones, de acercarnos al niño no como “sabedores” de todo, sino como personas también limitadas, con dudas y con preguntas sin resolver. Hay misterios en la vida que son iguales para todos.

[¿CÓMO DARLES LA NOTICIA A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES?]

*La muerte te arrancó del suelo
y, otra vez ángel, te volviste al cielo.*

***Espronceda
(El diablo mundo)***

Es conocida la gran dificultad que enfrenta el personal de salud ante la necesidad de dar una mala noticia a una persona adulta. Escribe la Dra. Lisbeth Quesada que hacerlo con un niño o adolescente ofrece casi siempre mayor dificultad. Es básico recordar el mandato en Medicina: no hacer daño, no sólo daño físico, sino daño psicológico, social y espiritual; no hacer daño en toda la cosmología del paciente. Sin embargo, no hacer daño no significa mentir. Creemos que lo más conveniente, según nuestra experiencia, es decirle al enfermo y a su familia la verdad sobre su diagnóstico de acuerdo a las necesidades de información y las capacidades de comprensión de cada uno de los participantes de este proceso.

Para poder realizar esta tarea en forma correcta es indispensable coordinar con el equipo tratante de salud las acciones que se vayan a tomar, ya que ellos conocen previamente al niño y la forma en que éste se relaciona con su familia, así como todos los elementos que conformaron su respuesta a la enfermedad, su forma de recibir el tratamiento (desde el punto de vista físico, psicológico y social). Y más importante aún, conocen el nivel de expectativas con respecto a su curación que maneja el niño, así como la forma en que estas expectativas han ido variando a través del proceso de la enfermedad, si es que ha habido tal variación.

Se debe recordar que, idealmente, los padres deben conocer primero el diagnóstico y que, para ello, es necesario cumplir al menos con las condiciones descritas anteriormente.

En las discusiones y decisiones respecto a los niños debe participar todo el equipo. Es muy importante valorar la opinión de todos los profesionales, cuyo aporte puede contribuir a la calidad de vida del paciente, lejos de mantener la posición tradicional de centrar todo en el médico. Y ello no sólo porque es mejor para el paciente, sino también por el mismo médico, quien, en caso de trabajar solo, debe asumir toda la responsabilidad y dificultades de la situación.

Debe tenerse presente que la premisa de trabajo, ante todo, es la verdad, lo que conlleva a que todo tratamiento o procedimiento de diagnóstico o atención que se vaya

a realizar deba ser explicado previamente al niño o adolescente, sin mentiras y guardando coherencia entre lo que decimos y lo que realmente va a suceder. Si va a doler, no diremos que no dolerá. No debe olvidarse la importancia de tomar en cuenta sus sentimientos. Y si el paciente se muestra muy asustado, es importante retomar el miedo y la angustia, así como el estrés que la situación genera, y no ignorarlos o restarles importancia. Es totalmente contraproducente y dañino interpretar a través de mentiras y estereotipos los sentimientos y pensamientos de los niños y adolescentes (esto no duele, cuando sí duele; los hombres no lloran, etc.). Una descalificación o minimización es siempre una agresión tanto para el niño como para su familia.

Siguiendo con este principio de verdad y honestidad, es primordial que el paciente esté al tanto de cómo marcha todo el proceso. Si el nivel de desarrollo lo permite, es importante que, tanto con el niño como con su familia, se utilicen los elementos didácticos más claros que permitan entender esta realidad. Por ejemplo, es válido usar las radiografías anteriores sobre el tumor y buscar una nueva placa cuando la clínica sugiera que la situación ha progresado. Señalar en ambas la ubicación y tamaño del tumor permitirá una imagen gráfica de la situación y le permitirá comprender si mejora o empeora. Esto ayuda a prevenir la negación para afrontar la realidad del paciente.

Resulta elemental no concebir al paciente como un sujeto pasivo. Cuanto más nos conozcamos, mayor influencia podremos ejercer en el curso de los acontecimientos. De igual manera, es importante infundir entusiasmo y esperanza cuando sea necesario. De esta manera, el paciente creerá en su equipo, ya que se le habla con la verdad y se le ha permitido participar activamente en todo el proceso. Para cumplir con este objetivo, es indispensable informarnos sobre las características particulares de cada paciente y, en general, sobre lo esperado a nivel de madurez de pensamiento, así como su concepto de muerte y el posible impacto de la enfermedad durante su desarrollo. Al igual que en las respuestas orgánicas, no todos los niños o adolescentes reaccionan de la misma manera. Sin embargo, es posible, de acuerdo a la experiencia, compartir una síntesis de estos aspectos por grupo de edad, con el fin de contar con más elementos en la relación con el paciente pediátrico terminal.

El niño o adolescente debe ser preparado para recibir las malas noticias (parte de esa preparación depende de la forma en que se trabaje con sus padres). La preparación es la clave del éxito en la intervención. Si no hay preparación, se lastima la dignidad del paciente. Por esto es importante indagar los aspectos mencionados al inicio del capítulo.

Después de conversar con los padres, ellos y el equipo de salud deben decidir cuál es el mejor momento para hablar con el niño o adolescente, y cuál es la forma ideal de

hacerlo.

Es preferible que el equipo de CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos) tenga un contacto inicial con el paciente, ello con la finalidad de establecer una buena relación empática antes de que surjan imprevistos y haya que iniciar la relación en una situación difícil y compleja.

Si la capacidad de comprensión y la edad del niño lo permiten; o bien, si se trata de un adolescente (cada caso se valorará por separado, conociendo bien los elementos de cada paciente), debe considerarse conversar con el niño de forma clara, directa y honesta. En esta sesión deben estar presentes el equipo de salud tratante, al menos el médico y la psicóloga, los padres del niño (ya informados de lo que se va a conversar a no ser que el paciente decida lo contrario) y el equipo de CPP.

Si el equipo de CPP no se encuentra presente en esta sesión, a la hora de encontrarse con el paciente es importante rescatar qué se le dijo, valorar cómo lo entiende él, qué piensa y qué siente. El vínculo con el niño o adolescente por parte del equipo de CPP debe estar basado en un encuadre de honestidad. Por ejemplo, a un niño de cinco años le podemos decir: “como ya sabes, vamos a ser tus amigos y siempre te vamos a decir la verdad”.

Si los padres se niegan a que se dé a su hijo la información sobre su estado terminal y no logramos convencerlos del derecho del niño a saber la verdad, les hacemos saber que respetamos su decisión, pero que en el momento en el que, por diversas circunstancias (el niño percibe que algo no anda bien, se siente mal, no regresa al hospital, le dan casi todo lo que pide, observa extraños a los padres, etc., o por la honestidad que implica nuestro vínculo con él), su hijo nos pregunte sobre la verdad de su estado, vamos a ser honestos con él. Les indicaremos que es importante que esa necesidad suya de saber lo que realmente le sucede, es algo imprescindible de compartir entre toda la familia y el equipo de CPP y, por lo tanto, deberá hacerse una sesión conjunta.

Si el paciente quiere saber qué es lo que sucede pero no desea compartirlo con el resto de la familia (muy común en los niños para proteger a sus padres del dolor), entonces debe respetarse su decisión e iniciar la comunicación clara y honesta, devolviéndole la pregunta sobre su percepción de lo que sucede para saber cuál es su nivel de información y de confusión con respecto a este tipo de secretos. Luego se debe conversar con los padres sobre la necesidad de ayudarlo a su hijo a dejar ese rol (asumido, asignado o deseado, no sabemos) de protección hacia el adulto, que provocaría el aislamiento de unos y otros en el seno de la familia.

Es importante hacerle saber a los padres la necesidad de abrir los canales de

comunicación sobre sentimientos, pensamientos, etc., ya que, de todas formas, la ansiedad, el miedo y la necesidad de entender lo que está sucediendo van a llevar a los menores a hacerse preguntas sobre su situación y otros temas relacionados (p. ej., “¿qué piensas sobre cómo es el cielo, mamá?”) y los padres deben estar preparados.

Si el adolescente o el niño han expresado su voluntad en contra de saber lo que sucede es algo que no se puede ni debe forzar. Sin embargo, es importante sondear por qué se asume esta actitud con el fin de poder apoyarlo emocionalmente e investigar qué lo lleva a esta conducta de evasión.

Es conveniente hacerle saber al niño que estamos con él y con su familia, pero que él es nuestra prioridad y que puede, al igual que la familia, contar con el equipo de CPP. La forma en que se habla con el niño o adolescente debe ser igual que con los padres: con sinceridad, honestidad, palabras sencillas y afecto.

Con frecuencia, el mismo día en que se da la información sobre el estado terminal, o pocos días después, se observan ambivalencias de parte de los padres y el paciente hacia el personal del equipo tratante. Muchas veces están cargados de enojo por las expectativas que podrían haber tenido sobre las posibilidades de curación. Si bien es cierto que muchos profesionales en Medicina asumen posiciones de cierta omnipotencia, es importante validar los sentimientos de la familia, no personalizar la ira y el enojo y, por último, indagar si existe la posibilidad de aclarar, si no ese día entonces otro cercano, que los médicos del equipo tratante deseaban, igual que ellos, que el niño se curara y por eso lucharon tanto.

[BIBLIOGRAFÍA]

- * Médico tratante o equipo tratante hace referencia a los profesionales que atendieron al niño a lo largo de su enfermedad antes de pasar al equipo de CPP.
- 1 Umbral, F. (2005). *Mortal y rosa*, Barcelona: Planeta, p. 195.
 - 2 Jiménez, J. R. (2017). *Historias*, Sevilla: Vandalia, Fundación José Manuel Lara, p. 163-165.
 - 3 *Ibíd.*
 - 4 <https://bit.ly/1taYuuk>
 - 5 Jiménez, J. R., ob. cit., p. 163-157.
 - 6 Gómez Sancho, M. (2017a). *El duelo y el luto*, Ciudad de México: Manual Moderno, pp. 116-118.
 - 7 Gómez Sancho, M. (2017b). *Morir en paz. Los últimos días de vida*, Ciudad de México: Manual Moderno, pp. 225-250.
 - 8 Benedetti, M. (1994). *Inventario Dos*, Madrid: Visor, p. 205.
 - 9 Umbral, F. (2005). *Mortal y rosa*, Barcelona: Planeta, p. 208.
 - 10 Gómez Sancho, M. (2006). *El Hombre y el Médico ante la muerte*, Madrid: Aran.
 - 11 Cobo Medina, C. (1999). *El valor de vivir*, Madrid: Ediciones Libertarias, p. 178.
 - 12 Jiménez, J. R. (1999). *La Muerte*, Barcelona: Seix Barral, p. 59.
 - 13 Aberastury, A. (1978). La percepción de la muerte en los niños. En Aberastury, A. y otros. *La percepción de la muerte en los niños*, Buenos Aires: Kargieman, p. 173.
 - 14 *Ibíd.*, pp. 166-167.
 - 15 Rimpoché, S. (1994). *El libro tibetano de la vida y de la muerte*, Barcelona: Ediciones Urano, pp. 208-209.
 - 16 Gómez Sancho, M. (2017a), ob. cit.
 - 17 Mainetti, J. A. (1978). *La muerte en Medicina*, La Plata (Argentina): Quirón, p. 29.
 - 18 Cobo Medina, C. (1999). *El valor de vivir*, Madrid: Ediciones Libertarias, p.

203.

- 19 Elias, N. (1987). *La soledad de los moribundos*, Madrid: Fondo de Cultura Económica, pp. 26-27.
- 20 Wass, H. y Stillion, J. (1980). Death in the lives of children and adolescents. En Wass, H., Bernard, F. M. y Neimeyer, R. A. *Dying facings the facts*, Nueva York: Hemisphere Publishing, pp. 201-228.
- 21 Kroen, W. C. (2002). *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido*, Barcelona: Oniro, p. 46.
- 22 *Ibíd.*, p. 62.
- 23 *Explícame qué ha pasado. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y del duelo con los niños*. Fundación Mario Losantos del Campo. Disponible en: <https://bit.ly/2DUc7em>



CAPÍTULO

4

Reacciones y fases de adaptación del enfermo y sus familiares

[LA FAMILIA LATINA Y EL PACTO DEL SILENCIO]

“Saberse amado da más fuerza que saberse fuerte”.

Goethe

En tiempos pasados, hemos vivido en un ambiente de paternalismo por parte de profesionales y familiares en el que ambos preferían ocultar al enfermo su situación pensando que esto era lo mejor para él. Esto es algo común en los países de cultura latina, preponderantemente católicos y herederos de una filosofía paternalista e hipocrática, en contraposición al mundo anglosajón, mayoritariamente protestante y más autonómico.

Hoy este esquema es cada vez menos válido y los códigos éticos y legales abogan más y más por la autonomía de los enfermos. Estamos entonces en un periodo de transición que nos obliga a adaptarnos a la nueva situación.

Es común que los familiares acostumbren abordar este problema suponiendo que el paciente ignora que padece una enfermedad incurable, 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 mantener la situación con el enfermo engañado; es imposible “representar un papel”, día tras día, como si de una obra de teatro se tratara.

Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente. Piensan, con honestidad, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Temen, además, la posible reacción del enfermo (“lo 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 a 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, en el contexto cultural de hoy la familia se encuentra rodeada de gente que, en general, también opina que es mejor mentir al enfermo.

También entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si conoce 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. Encontraron que solamente un caso entre muchos centenares tenía relación directa con el diagnóstico de cáncer.¹ En nuestra experiencia, después de haber cuidado a más de ocho mil enfermos, únicamente hemos tenido cuatro casos de suicidio (0.05%). Sólo a uno se le había comunicado su diagnóstico y es improbable que su decisión estuviese motivada por ello.

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 concebido inconscientemente por el grupo familiar, y aun por otros círculos más amplios, como el elegido para un sacrificio. De acuerdo con la creencia mística que consiste en 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 comunicar 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 paciente.²

Cuando nos enteramos del pronóstico fatal de una persona cercana a 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. Langer.³ Simultáneamente, con el dolor y la pena por la pérdida inminente, con la piedad por el enfermo y su sufrimiento, por una parte está 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, incluso maduras, 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 por otra parte, junto con esta fantasía ansiosa, suele existir otra fantasía de “triunfo”, aunque más reprimida aún: “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 a este sentimiento inconscientemente con una envidia contra el que sobrevivirá, envidia que perturba casi tanto como el triunfo del vínculo entre el enfermo y sus familiares. En esta constelación psicológica —que aunque muchas veces es inconsciente no por ello resulta menos penosa—, surge el deseo de no decir la verdad. Interviene, pues, en este deseo, junto a la piedad, el triunfo por el cambio de papeles (ahora yo soy grande y tú eres el niño que tiene que obedecer) que lleva a tratar al paciente como si fuera un niño a quien hay que mentir. Frente a él, los adultos tienen

secretos, ya que él no podría entender ni tolerar la verdad, y así se convierte en alguien a quien hay que manejar y dirigir “por su bien”.

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 el médico no quiere hablar mucho porque tiene que mentir. Cuando está con él, todo trato es convencional; o bien, 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 sólo algunos minutos, horas o días.

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

En un estudio realizado en nuestro país por Fernández Díaz, se pone de manifiesto que 39.1% de las 720 personas encuestadas no permitiría nunca que se informara a un familiar si éste llegara a tener una enfermedad de este tipo.⁴ No obstante, cuando la encuesta se realiza a familiares de enfermos de cáncer⁵, esta cifra aumenta a 73%.

En un estudio similar efectuado en Australia, sólo 3.8% de los 462 encuestados expresaban su clara preferencia para que no se informara a su familiar enfermo.⁶ Una vez más, se comprueba la diferencia existente entre distintas culturas.

Ruiz Moral ha recopilado datos de la conspiración del silencio en España.⁷ En; España, Centeno y Núñez⁸; constataban que el diagnóstico era revelado sólo al 25-50% de los enfermos de cáncer, pero ni siquiera en estos casos la información era siempre directa e inequívoca. Con anterioridad, también estos autores señalaron que uno de cada tres enfermos estudiados decía no saber lo que tenía, otro sospechaba su enfermedad pero no la había confirmado, y el tercero sabía con certeza que su enfermedad era un tumor maligno o cáncer. En este estudio, entre 16 y 58% de los pacientes no quieren tener información sobre la verdadera naturaleza de su enfermedad.

Según estos datos, alrededor del 71% de los pacientes en fase terminal sospechaban positivamente o conocían la naturaleza de su enfermedad.

Por su parte, Arranz⁹ *et al.*(1995) estudiaron una muestra de 96 pacientes de cáncer avanzado y hallaron que 22% declaraba conocer el diagnóstico completo incluyendo la localización del tumor, 24% tenía información parcial, pero conocía que se trataba de un cáncer, y 54% aseguraba un diagnóstico distinto del cáncer.

En el estudio de Morante, Mateo y Tuca¹⁰; de 2007, este porcentaje se sitúa en 77% de los pacientes no informados. Respecto a las familias de los enfermos oncológicos, y en un estudio del año 1995, entre 61 y 73% de las familias se manifestaron contrarias a que se informara a los pacientes. Este estudio se realizó con 360 familiares de enfermos con cáncer, y sus autores concluyeron que los parientes rechazaban la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población general. En concreto, 61% de los parientes no deseaba que el médico informara al enfermo.

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga¹¹, De Burgos, Martín, Álvarez, Pascual, Mateos y Jiménez (2002) seleccionaron al azar un total de 273 historias clínicas de pacientes que habían pasado por consulta externa del programa de cuidados paliativos. De los varones menores de 65 años, 27.7% sí conocía su diagnóstico y 72.3% no. De los mayores de 65 años, 20.6% lo conocía y 75.8% no.

En el estudio más reciente al que hemos tenido acceso, Bermejo¹² *et al.* (2013) estudiaron el grado de conocimiento que tenían los pacientes y familiares sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta en una unidad de cuidados paliativos, ello para cuantificar la existencia de la conspiración del silencio. Valoraron a 59 pacientes con una media de edad de 76 años. Al ingreso, la tasa de desconocimiento del diagnóstico fue de 14% y del pronóstico 71%. Al alta, las tasas de desconocimiento del diagnóstico disminuyeron a 8% y de pronóstico a 57%. En cuanto a las actitudes: alrededor de 50% de los pacientes (al ingreso y alta) no habla, niega, evita, y aproximadamente 40% no muestra actitud contraria a la información. Un 55% de los familiares (al ingreso y alta) quiere proteger al enfermo y 35% no mostró actitud contraria.

Todos estos datos muestran que, efectivamente, la conspiración del silencio sigue siendo una práctica aún bastante frecuente en nuestro entorno. Por ello, son necesarias medidas educativas dirigidas a profesionales y familiares que ayuden a solucionar el problema. Es importante que, tanto la información diagnóstica como el pronóstico que se les brinda a los pacientes, estén adaptados lo mejor posible a sus necesidades y requerimientos.

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 que el enfermo entre a consulta, el familiar pasa corriendo a explicarnos lo que debemos o no debemos hablar con él. Una variante de esta actitud consiste en abordar al médico después de la consulta: se deja al

enfermo en el pasillo y el familiar entra para preguntar cosas que no se atreve a hablar delante del enfermo que en esos momentos, por cierto, se da perfecta cuenta de que se está hablando de él a sus espaldas (figuras 4-1 y 4-2).



Figura 4-1. La familia no acepta que se informe al enfermo.



Figura 4-2. La conspiración del silencio.

Debemos explicar a la familia lo que sabemos sobre los enfermos terminales y sus reacciones. Hay que señalarles que muchos enfermos llegan a enterarse de que están muriendo y quieren compartirlo con las personas allegadas. A la esposa que insiste en que no digamos a su marido cuál es su situación, podemos preguntarle, por ejemplo: “¿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 convencerla de que antes o después su marido va a descubrir la situación. Es necesario explicarle los riesgos de que su pareja se entere de que sus familiares y los 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. El médico podría esperar que esto provocara 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, son los miembros de la familia quienes, regularmente, adoptan la defensa

psicológica de la posposición como medio para adaptarse 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 importante.¹³

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, aquélla 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 arrebatárle la esperanza”, actitud que impide con tanta frecuencia que un tipo de esperanza, en particular reconfortante, llegue a materializarse. A menos de que tengamos conciencia de que estamos a punto de morir y de que, hasta donde sea posible, conozcamos las condiciones de nuestra muerte, no podremos 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.

Consecuencia: el aislamiento del enfermo

La verdad es la hija del tiempo.

A. Gellio

(Noches áticas)

Los propios moribundos soportan la responsabilidad de no verse atrapados por un engañoso intento de no herir a aquéllos cuya vida se encuentra entrelazada a 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, decide 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 ofrecer algo de dignidad al angustioso hecho de la muerte. Así, el enfermo se preocupa por los

familiares y éstos por aquél, 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 o pacto de silencio, una farsa que priva hasta el final a unos y otros de un intercambio de afectos y un crecimiento de todos y conduce, inevitablemente, al aislamiento del enfermo.

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 contrapuestos.¹⁴

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 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 está 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 privada.¹⁵; 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 informaran a su familia. Casi dos terceras partes opinaban que si el paciente no quería que esa información fuera facilitada, en ese caso sus máximos allegados no deberían conocerla.¹⁶ En; un capítulo anterior ya vimos lo que dicen las leyes al respecto.

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 lo que el destino le depara. 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 él sea el responsable de la mentira, y no el médico, su mujer o sus hijos.

De esta forma, se comprende que la comunicación necesaria 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, por lo general se tiende a tratar de aislar al paciente, aparentemente para “defenderlo”, pero sin saber qué decirle con exactitud. Y como, por otra parte, el paciente desea hablar y compartir sus vivencias, esta actitud evasiva de los profesionales y sus familiares implica 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 —no quieren, no saben o no se atreven— a intentar hacerlo mejor.¹⁷

Por este motivo, resulta difícil buscar ayuda en los libros anglosajones para resolver este asunto. El tratado de Buckman¹⁸(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, formular una respuesta empática que dé legitimidad a los sentimientos de los familiares y a los potentes lazos de unión que demuestran tener 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 difícil 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 93.8% de ellos da a conocer a los familiares el pronóstico del enfermo, 4.4% lo hace raramente y sólo 1.1% no lo hace nunca.¹⁹ En nuestra experiencia, los familiares están informados prácticamente siempre.²⁰ 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 97.7% de los casos, una información vaga en 1.3% y un desconocimiento completo en 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 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 32.09% opinaba que los familiares estaban correctamente informados y 2.6% no opinaba. 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, 90% de los médicos opinan que sus enfermos llegan sin una información adecuada.²¹

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 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 quién, ni cómo, compartir tal peso.²²

Muchas de las dificultades que en adelante tendrán los familiares giran en torno al colapso de la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los papeles y la confusión personal. Las incertidumbres y las demandas difíciles, propias de la fase terminal, comúnmente crean tensión en las relaciones y el funcionamiento de una familia.²³ 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 seguirá dentro de lo previsible. En un estudio recientemente publicado referente a Japón, de los 35 médicos consultados, 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 enfermos.²⁴

Glaser y Strauss²⁵ 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 que ellos definen así: “la situación en que el paciente no reconoce la muerte inminente, aunque todos a su alrededor 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 ayudarlo 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 cómo el *staff* médico y la propia familia actúan a la defensiva, evitándolo 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.
 - Tercero, lo que llaman *mutual pretence awareness*, “como si nadie supiera nada”. Lo definen como “la situación en que cada parte define al paciente como moribundo, 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”; y 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 diciéndonos: “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 éste 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 todos ellos puedan romper el muro de silencio que los tiene incomunicados.

Intervención del pacto de silencio cuando la familia rechaza que se comuniqué al enfermo el diagnóstico o la gravedad de la situación clínica

La doctora Pilar Arranz ha estudiado especialmente este asunto concreto, que tiene que ver con la constante negativa familiar de que informemos al paciente, la mayoría de las veces en el contexto de la familia latina paternalista.

Nuestra intervención tiene que perseguir los siguientes objetivos:

- Ayudar al enfermo en sus necesidades, facilitando ser informado si lo desea.

- Entender y contener los miedos y ansiedades de la familia.
 - Mantener la relación de confianza entre el personal sanitario y el enfermo.
 - Evitar la incomunicación entre la tríada: profesional/paciente/familia.
 - Intentar un equilibrio entre esperanza y verdad ajustado a una realidad soportable.
1. **Comenzar ocupándose de la familia:** empatizar con sus miedos, preocupaciones y validar la razón por la que un familiar mantiene comportamientos de evasión para proteger al paciente: “me han dicho que usted prefiere que no sepa... entendemos su situación, lo que siente, si le parece podemos sentarnos y hablar de ello”.
 2. **Identificar lo que más temen y hacerlo explícito:** “qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo llegara a saber...” Esto es: explorar las razones de la conspiración del silencio y facilitar la expresión emocional desde la escucha activa, lo cual conlleva preguntar y escuchar, antes de hablar.
 3. **Tranquilizar:** “no se preocupen, nuestra intención es encontrar entre todos un camino para ayudarles mejor y favorecer al enfermo”. Evitar argumentaciones impositivas y directas del estilo: “¿no se da cuenta que el enfermo tiene derecho a saber lo que le pasa?” Este modo de actuar puede resultar amenazante e inculpador.
 4. **Anticipar consecuencias del “secretismo”** y evaluar el coste emocional para el paciente. El argumento técnico para el familiar no se refiere a que él **lo esté haciendo mal**, sino a que la desinformación puede ser contraproducente para un enfermo que desee ser informado en lugar de facilitar su proceso de adaptación. “¿Usted cómo cree que se sentirá el enfermo en el momento que perciba lo avanzado de su enfermedad y se sienta engañado por todos? ¿Usted cree que necesita confiar en su médico? Con las mentiras perderemos su confianza y él la necesita en estos momentos. Si mentimos, ¿en quién podrá apoyarse y confiar?”
 5. **Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar:** el disimulo se consigue a cambio de un elevado coste emocional. Puede resultar agotador.
 6. **Confrontar opiniones desde la empatía:** cómo le gustaría ser informado y tratado si él estuviera en el lugar del enfermo: “si usted estuviera en su lugar, ¿qué cree que le ayudaría más?” Hay que hacer todo esto teniendo en cuenta que toda confrontación sin acogida es una agresión.
 7. **Proponer un acuerdo:** “¿qué le parece si escuchamos juntos al paciente y

valoramos qué es lo que él necesita o qué puede ayudarlo mejor?”

8. **Establecer el nivel de información:** hacerlo a partir del conocimiento de las necesidades del paciente. Si niega adaptativamente, acompañar.
9. **Ofrecerse como mediador:** en caso de que la información genere serios problemas al familiar difíciles de resolver a corto plazo.
10. **Permitir espacios de tiempo** en los que el familiar pueda reflexionar sobre los temas tratados. Es difícil que una creencia mantenida durante mucho tiempo y apoyada por el “conocimiento social” y por el miedo cambie en un instante.

La Muerte de Iván Illich

Esa terrible soledad es el tema de *La Muerte de Iván Illich*, cuento escrito por Tolstoi.²⁶ Especialmente para los médicos clínicos, esta historia resulta 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 solitaria por el hecho de ignorar la verdad, esa soledad que él, Iván Illich, padecía mientras yacía con la cara volteada hacia el respaldo del diván; una soledad en 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 ésa era la razón por la que se sentía inclinado a desear, un poco al menos, ser objeto de la compasión, estaba en 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. La Muerte de Iván Illich es una historia que, según dice en su comienzo, no podía ser más vulgar y corriente, y por eso mismo es estremecedora.²⁷

Las dificultades de comunicación pueden surgir debido al caos generado en la red normal de interacción. Muchas veces, el distanciamiento que pueden 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 fuera por la tragedia de la situación, ver a una pareja que lleva 40 o 50 años junta, con una buena comunicación y sin secretos entre sí, hablando solamente de estupideces, de cualquier cosa menos de lo único que les preocupa a los dos en ese momento: el final próximo de uno de ellos. Para la familia y para el paciente, el periodo de cuidados en la fase terminal puede ser una etapa de crecimiento y de preparación compartida; o bien, una época 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 siguientes años.

La mentira y los sentimientos de culpa

*El que miente una vez,
generalmente debe habituarse a la mentira,*

*porque necesita siete mentiras
para ocultar una sola.*

F. Rückert
(Weisheit des Brahmanen)

En último extremo, y no menos importante, está 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 semanario se publicó:²⁸ “Paul McCartney tiene remordimientos por no haberle dicho a su esposa que iba a morir”:

Paul McCartney siente remordimientos por no haberle dicho a su esposa Linda que le quedaba poco tiempo de vida. El cantante era la única persona 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, intentaremos convencerlos (es mejor tenerlos 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 paciente, no su familia.

Aunque mucho menos frecuente, algunas veces sucede lo contrario: los familiares desean informar o que se informe al enfermo y son los médicos los que rechazan la idea. Cuando no se trata de una contraindicación médica seria para informar (cosa que la familia sabría y comprendería), nos hallamos ante un médico que siente auténtico pavor a la muerte (la del enfermo y, probablemente, la suya).

Algunas veces los familiares prefieren ser ellos quienes informen. Una señora muy joven que, por cierto, llevaba algunos años separada de su marido, volvió con él para cuidarlo cuando enfermó y lo llevó con ella unos días a un monasterio de la península para decirle lo que tenía. En este bendito trabajo se contempla la miseria y la grandeza humanas en sus máximos exponentes.

[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 comunes y las que más problemas serios presentan en la práctica diaria. Existen, sin embargo, otras reacciones frecuentes que conviene por lo menos citar.

La más importante y habitual es la cólera. Buckman propone la siguiente clasificación de las formas de cólera que pueden tener los familiares del enfermo:²⁹

- **Contra el enfermo:**

- Contra la negligencia anterior (causa real o imaginaria de la enfermedad).
- Contra el abandono de su 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 sentimiento está justificado o no (por ejemplo, en el caso del sida, de otras enfermedades de transmisión sexual o el cáncer de pulmón en un fumador pasivo).
- Contra su alejamiento y su falta de compromiso crecientes (en el caso de parientes o amigos que poco a poco abandonan al 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, porque ahora el “poder” lo tienen 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 de 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 normal dirigir la ira contra Dios por la muerte de un ser querido. Así lo expresa José Luis Hidalgo³⁰ 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.*

Algunas veces, la ira dirigida contra Dios escandaliza a más de uno. Deberíamos pensar que se trata de un auténtico “acto de fe”, pues nadie arremete contra alguien en quien no cree.

Un ejemplo de rabia e ira puede ser la canción de Violeta Parra, *Maldigo del alto cielo*.³¹

(...)

*Maldigo luna y paisaje,
los valles y los desiertos,*

*maldigo muerto por muerto
y el vivo de rey a paje,
el ave con su plumaje
yo la maldigo a porfía,
las aulas, las sacristías
porque me aflige un dolor,
maldigo el vocablo amor
con toda su porquería,
cuánto será mi dolor.
(...)*

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 que se trate de una enfermedad hereditaria. Se impone, en todo caso, explicarles muy bien la situación.

[REACCIONES DEL ENFERMO]

He perdido la juventud, la salud, la fama...

¡que me quede al menos la verdad!

Y si puede ser, un poco de dignidad.

Candilejas (Chaplin)

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 periodo inicial de *shock* e incredulidad seguido por un periodo 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; el pensamiento de su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes.³² Estos síntomas, correspondientes a una reacción normal, suelen remitir entre 7 y 10 días con la ayuda de familiares y amigos y la asistencia de un médico que plantea el plan apropiado de tratamientos y ofrece algún tipo de esperanza. Otro tipo de actuación más enérgica y de otros profesionales (sacerdotes, trabajadores sociales, etc.), generalmente no es necesario, 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 periodo de crisis.³³

Algunos pacientes continúan teniendo elevados niveles de ansiedad y depresión (es muy ordinario que ambos estén presentes, aunque predomine uno de ellos) que persisten durante semanas o meses. Este tipo de reacción continua ya no es un fenómeno adaptativo, y comúnmente 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 aquéllos 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 etiquetar precipitadamente una reacción como “anormal”, teniendo en cuenta que la gama de reacciones que se pueden considerar normales es muy amplia .

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

Habitualmente, se piensa 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, esto es cierto 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 Ajmátova:³⁴

*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 Buckman³⁵, lo importante entonces no es clasificar las reacciones del enfermo como normales o anormales, sino como de adaptación o de inadaptación; es decir, en función de si dichas reacciones ayudarán al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán la situación. Enumera una serie de reacciones recogidas en la tabla 4-1.

Tabla 4-1. 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

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, sobre todo en los momentos iniciales, una tentativa legítima de adaptación muy útil al enfermo para asimilar paulatinamente la realidad. Por el contrario, la persistencia de esta disposición 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.

Se han analizado las reacciones del enfermo inmediatamente después de recibir el impacto de la mala noticia, según la opinión del médico que la suministraba.³⁶ La ansiedad fue la reacción predominante (70%), seguida de sentimientos de miedo (37%), tristeza (19%) y reacciones agresivas (7%). Estos datos contribuyen a corroborar lo dicho anteriormente, esto es, que dar una mala noticia obliga al médico a comprometerse con el enfermo a partir de ese momento y ayudarle a resolver las crisis emocionales que con tanta frecuencia se desencadenan.

Evidentemente, un cierto abatimiento se puede considerar normal después de comunicarle al 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 4-2).³⁷ Datos estadísticos referentes a tres hospitales oncológicos citan una prevalencia de 47% de enfermos con alteraciones psiquiátricas. De estos enfermos, 68% tenía depresión y ansiedad reactiva, 13% una depresión mayor, 8% presentaba alguna alteración mental orgánica y 4% tenía una ansiedad preexistente. El 90% de estas alteraciones psiquiátricas fueron reacciones o manifestaciones de la enfermedad o los tratamientos.³⁸

Tabla 4-2. Síntomas de depresión

Melancolía o irritabilidad. Pérdida pronunciada de interés o de placer en la mayoría de las actividades. Disminución o aumento del apetito. Disminución o aumento de peso importantes. Insomnio o hipersomnio. Agitación o enlentecimiento psicomotor. Cansancio o disminución de la energía. Sentimientos de inutilidad, sentimientos de culpabilidad excesivos o desplazados. Dificultad de atención o de concentración. Indecisión. Preocupación frecuente por la muerte, continuas ideas 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 Ajmátova³⁹

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 con profundidad en otro de nuestros libros.⁴⁰ Por si fuera poco, también entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si llega a conocer 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 entre muchos centenares tenía relación directa con el diagnóstico de cáncer.⁴¹ Pocas veces 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.⁴²

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 cáncer.⁴³ Algunos autores opinan, no obstante, que el suicidio en los enfermos de

cáncer es dos veces mayor que en la población general.⁴⁴ Igualmente, en un estudio más reciente que investigó los casos de suicidio en 20 años (1990-2010), con cifras disponibles en bases de datos especializadas, se encontró que en los pacientes oncológicos la tasa de suicidio es dos veces mayor que en la población general; depresión, ideación suicida y ubicación del cáncer son algunos de los factores de riesgo para el suicidio, y hay déficit en la publicación de guías de manejo profesional del paciente suicida con cáncer.⁴⁵

En todo caso, se trata de una proporción pequeña en comparación con la creencia, casi generalizada por parte de los familiares, de que el enfermo se suicidaría si llegara 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 Italia⁴⁶, 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 carácter fuerte), 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 social.⁴⁷ Otros factores de riesgo⁴⁸ son los enfermos masculinos, edad avanzada (sexta y séptima décadas), cansancio y, como dijimos anteriormente, tumores orofaríngeos, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama (tabla 4-3).

Tabla 4-3. Riesgo de suicidio en los enfermos de cáncer

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

Massie, Lloyd-Williams, Irving y Miller⁴⁹ han descrito la epidemiología de la depresión en pacientes con cáncer (en el caso de depresión mayor de 3 a 38%; para síndromes del espectro de la depresión, 1.5 a 52%). Los tipos de cáncer altamente asociados a la depresión incluyen los cerebrales (41-93%), pancreáticos (hasta 50%), cabeza y cuello (hasta 42%), mama (4.5-37%), ginecológicos (23%) y pulmonares (11%). Asimismo, señalan que la depresión en pacientes con cáncer debe diferenciarse de la desmoralización. La persona deprimida ha perdido la capacidad de sentir placer en general, mientras que la persona desmoralizada puede disfrutar el momento presente si se distrae de los pensamientos desmoralizantes.

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.⁵⁰ Así lo escribe Salvador Espriu:⁵¹

*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 de alguna forma han expresado una ideación suicida o que, por el motivo que sea, son considerados de elevado riesgo, necesitan acompañamiento las veinticuatro 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 hubiera), pedir la colaboración de un 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 se da, por lo normal, en los primeros estadios del desarrollo de la infección; algunos de los factores predisponentes son el conocimiento de amigos muertos de sida⁵² y el abuso del alcohol.⁵³ 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 mayor al de varones de la misma edad sin el diagnóstico y 66 veces más grande al de la población general. Los autores consideraron el estigma social y el abandono del apoyo familiar como los dos factores más relevantes que incrementaban el riesgo de suicidio.⁵⁴ La ideación suicida y la solicitud de eutanasia también han sido comprobadas en enfermos de sida de nuestro país.⁵⁵

Finalmente, es interesante introducir el punto de vista de Cobo Medina⁵⁶, 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 consiste en atribuir el suicidio a la determinación de acabar de una vez por todas 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*

Borges⁵⁷

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 un producto, ampliamente diseminado, de hechos y temores, consternación y fantasía, que da lugar a la agonía y al 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 enfermedad.⁵⁸

En el caso del sida, no obstante, se dan algunas peculiaridades que es preciso tener en cuenta. Nichols⁵⁹ las describió en 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 de que también 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, así como un repaso obsesivo del pasado en un intento de comprender qué fue lo que hizo para “merecer” enfermarse de sida. Se trata de una etapa de confusión; de rechazos sociales que lastiman profundamente; de cambios en la autoestima, la identidad y los valores; de enajenación de la familia y la comunidad; y de la aparición de 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. Añádase a todo lo anterior la pérdida del empleo, del ingreso y, o de la casa. El tremendo coraje puede ser enmascarado con 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 y muerte de amigos por 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.

Hoy, al haberse transformado en una enfermedad crónica y perdido en gran medida su letalidad, el proceso de adaptación al sida se ha modificado sensiblemente.

[FASES DE ADAPTACIÓN]

La tierra me llama.

Víctor Hugo⁶⁰

*Las verdades más sencillas
son aquellas a las que el hombre
llega más tarde.*

L. Feuerbach

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

Ahora bien, casi siempre sucede que existe un periodo de tiempo en el que los familiares, y por supuesto los profesionales, ya saben que el enfermo va a morir pero todavía no el propio enfermo. En estos casos, extraordinariamente tormentosos para el enfermo, la familia y el equipo de cuidados, debe transitarse hacia otro periodo más auténtico. Esta situación merece un comentario profundo, ya que una buena conducción del paciente y sus familiares en este lapso es extremadamente importante para prestar auxilio en el curso restante del proceso (figura 4-3).

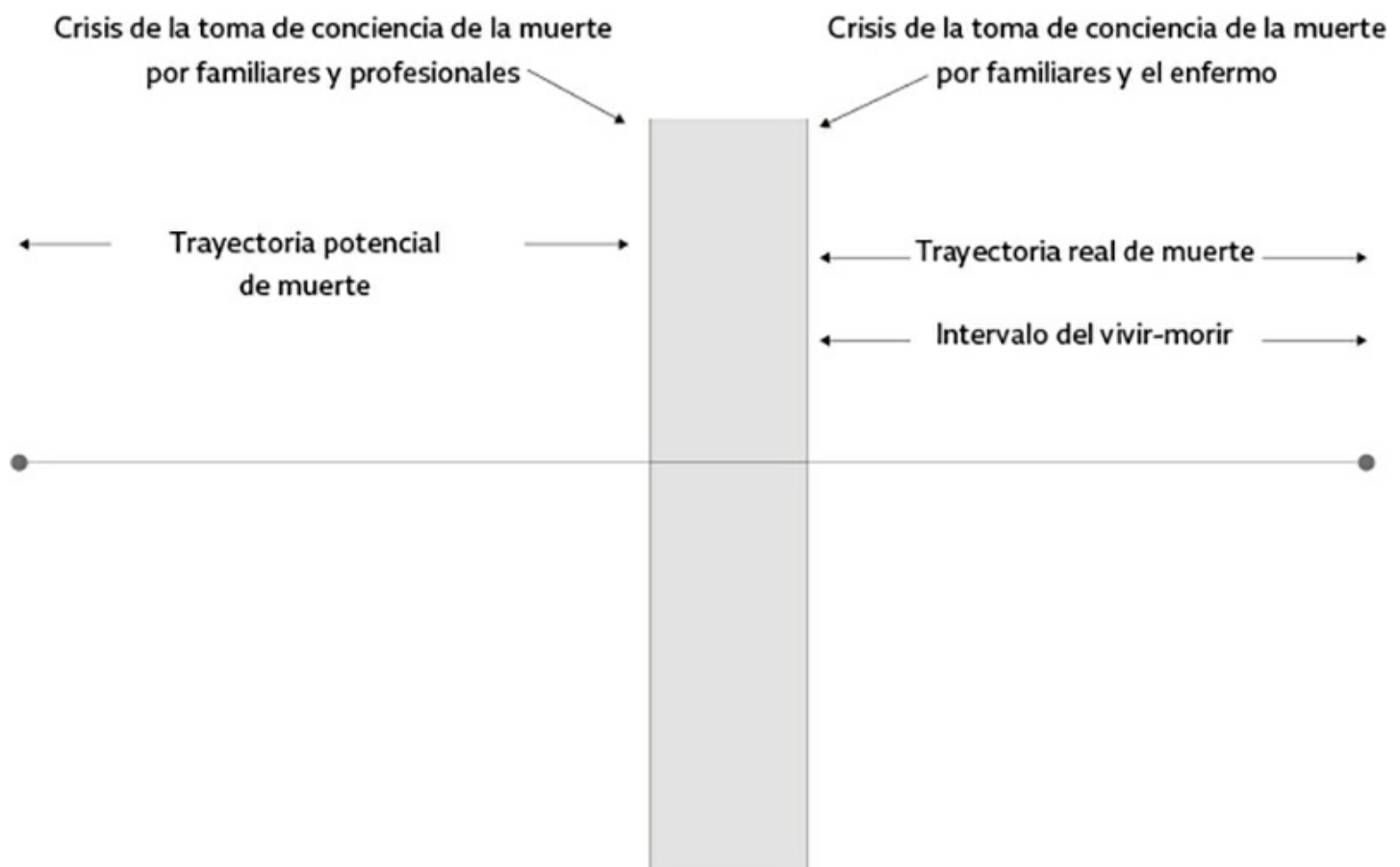


Figura 4-3. Periodo en el que todos lo saben menos el enfermo.

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 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

*Con frecuencia es demasiado sencilla
la verdad para que sea creída.*

Fanny Lewald (Deutsche Lebensbilder)

Sporken⁶¹ describió tres fases por las que el enfermo transita en este trecho: ignorancia, inseguridad y negación implícita.

Ignorancia

*La muerte está tan segura de tomarte,
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.

Éste es el momento en 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 lo van a operar. A partir de este momento, los tratamientos van dirigidos 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 tratamientos.⁶²

Cuando los familiares saben y el enfermo no, entre las dos partes puede surgir 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 ocultar la verdad con persistencia resulta extraordinariamente dificultoso. Todo ello puede conducir a que el paciente no experimente ninguna ayuda de parte de sus allegados y, en consecuencia, enfríe 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 haberlo engañado.

Se necesita un gran autodomínio 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 con normalidad cuando sabe que uno de los suyos ya no estará vivo dentro de poco. 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. Los familiares también se descargan con los profesionales sanitarios, por lo que escucharlos, confortarlos y orientarlos constituye una parte importante de nuestro trabajo diario, como se describe en otro de nuestros textos.⁶³

Sabemos que, por lo común, 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 circunstancias.⁶⁴

Cuando el paciente mismo comience a dudar acerca de la situación real de su enfermedad, no se la puede seguir ocultando 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 Salinas⁶⁵

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 curación y, a la vez, en otros momentos, por un miedo y una tristeza intensos. Se produce un constante cambio de estados de ánimo. En esta fase, el paciente necesita 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 al entorno familiar y profesional (amigos, parientes menos cercanos, estudiantes, etc.). En vez de preguntar al especialista que lo trata o al sacerdote del hospital, puede preguntar a su médico de cabecera o a su párroco, regularmente 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 al mismo tiempo que 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 en 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, 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 que han perdido la esperanza y que no quieren mantenerla delante del paciente. Entre pacientes casados cuyos padres aún viven, raras veces no 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 estos 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 aquél o aquéllos que “pierden” al enfermo.

En nuestra experiencia, esta situación se da fundamentalmente en aquellos matrimonios que mantenían un equilibrio precario en su relación en el momento en que apareció 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 a 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 todavía no está preparado para escuchar la verdad rotunda y menos un SÍ 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 lo abandonará nunca: la necesidad de escucha y compañía.

Negación implícita

La esperanza es la segunda alma de los desdichados.

Goethe

Esta fase se caracteriza por el hecho de que el paciente percibe, más o menos inconscientemente, su situación y el decurso de su enfermedad, que eventualmente puede acabar en la muerte, a la vez que, de forma implícita, lo niega o no quiere admitirlo. Este proceso de negación lo podemos encontrar en algunos poemas de José Bergamín⁶⁶, 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.

Ésta es una situación ordinaria 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 percibirlos 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 fueran 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 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 es 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 tiempo, o constatamos que es el único sistema defensivo del enfermo, podremos pensar que es contraproducente, ya que inevitablemente provocará mayores dificultades en el futuro. Este tipo de negación hace muy difícil y delicado el acompañamiento al enfermo. Los profesionales deben disuadir al enfermo de su negación con argumentos sólidos, 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 los 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

*Las verdades más elevadas y puras
no se adquieren mediante la reflexión y la inteligencia,
sino por el sentimiento.*

A. France
(Thaïs)

El momento de informar al enfermo de su diagnóstico y pronóstico tiene una importancia decisiva. De cómo se lleve a cabo dicho proceso 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. Leamos una vez más los versos tremendos de José Bergamín:⁶⁷

*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.

Elisabeth Kübler Ross fue una psiquiatra suiza, de origen judío, que trabajaba en Zúrich y que por motivos políticos debió exiliarse en 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, catalogándolas en una serie de estadios e intuyendo que el enfermo, en respuesta a su proceso de muerte, atraviesa de forma típica una serie de reacciones psicológicas específicas.⁶⁸ 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 al pie de la letra. Dependerá en gran medida de la secuencia temporal de fenómenos clínicos que caracterizan 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, cada uno de ellos aparece, desaparece y reaparece a lo largo del mismo.

Por otra parte, muchos médicos pretendieron 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 habían hecho mal para que su enfermo permaneciera anclado en un determinado estadio sin conseguir que pasara al siguiente. Los profesionales médicos empezaron a pretender que los moribundos murieran de una forma justa y correcta. Ya no era aceptable comprender al moribundo en los términos de su experiencia individual de morir. Era necesario empujarlo y forzarlo para que se adaptara a un proceso de muerte 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 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 conflictos.⁶⁹ Rodabough hace hincapié en los atributos de la personalidad del moribundo que inciden en la alternancia de las fases.⁷⁰

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 expositiva.⁷¹

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.*

Unamuno⁷²

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 se denomina “traumatismo tanático”, o lo que es lo mismo, la persona 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 andrajo de vida que le corresponde al enfermo. 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 lo 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 recuperación.⁷³

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 fuera 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 contrapuestos, las ayudas más inesperadas y extrañas en una progresión que pasa primero por los famosos clínicos y los grandes hospitales del extranjero, para acabar esperanzadamente en el ámbito oscuro, prometedor y mágico de los curanderos.⁷⁴

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, en el fondo, el enfermo puede 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 a quien no conoce bien o, en su defecto, 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, como fue analizado en otro texto.⁷⁵

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 e inconsciente la niega. Con el fin de protegerse del veredicto de estar irremediabilmente 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 Soler

(1939):⁷⁶

*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 Rochefoucauld⁷⁷ 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 la 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 extraña, debe ser respetada y no demolida con argumentos

lógicos. Para responder a este comportamiento, hay 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 afrontar la verdad.

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 él.⁷⁸

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.*

Job⁷⁹

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

Miguel Hernández

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 reconocer estos sentimientos.

Dice García-Sabell⁸⁰ que el ser humano 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, que sigue existiendo como si nada ocurriera, 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 pudieras;

pues solo para ti, si mueres, mueres.

Todos sabemos que moriremos; 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 terminal:⁸¹

Iván 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 solo 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, Iván Illich, con mis sentimientos y mis ideas... es distinto. Es imposible que deba morir. Sería demasiado terrible”.

Esto era lo que sentía Iván 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 cómo el protagonista cabalga entre la negación y la ira contenida sin aceptar lo que le está ocurriendo.

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

Las enfermeras suelen ser quienes más 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, las acusan de no dejar nunca en paz a los enfermos y cuando los 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 lo olviden. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y exigirá que se le atienda, quizá como un último grito: “Estoy vivo, no se olviden de eso. Pueden 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 existe la ira dirigida contra Dios. Así escribe Blas de Otero⁸² 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 Bernhard:⁸³

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 con un Dios en quien no cree.⁸⁴

Un ejemplo de rabia e ira puede ser la canción de Violeta Parra⁸⁵ *Maldigo del alto cielo*, ya ofrecida en un apartado anterior.

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 III⁸⁶
(Últimas palabras)***

Es la fase menos conocida, ya que los enfermos casi nunca 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-Domingo⁸⁷ 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 supone 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, parece 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 mediano 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 pacientes.⁸⁸ Si un capellán o un médico sensible reciben estas confidencias, pueden 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 Hölderlin⁸⁹ 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.*

Cervantes⁹⁰

(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 dando 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 Thomas Bernhard⁹¹ en su poema:

*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 sólo 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 Sabell⁹²— 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. 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, negatividades, 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 Darío⁹³ *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 tienda con sus frescos racimos,
y la tumba que aguarda con sus fúnebres ramos,
y no saber a dónde vamos,
ni de dónde venimos...*

Habitualmente, 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.

Carlomagno⁹⁴
(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 comúnmente en aquellas personas que mueren a una edad madura; 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 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 pasajera.

Un buen ejemplo de aceptación y muy bellamente descrito es el siguiente poema de

José Luis Martín Descalzo:⁹⁵

*Ya crece en algún bosque la madera
que albergará mi corazón postrero.
Ya canta entre sus ramas un jilguero q
ue 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 que escribe Borges⁹⁶ 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 pasada.⁹⁷

No podemos olvidar que, por otra parte, para muchos enfermos la muerte puede llegar a ser una auténtica liberación. Vicente Gaos⁹⁸ en su poema “*La nada*”, de *Arcángel de mi noche* (1944), habla de la 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 d
e mi vida mortal. Haz, Dios, de suerte
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 la vida.

En este estadio, ya no se cumple la sentencia de La Rochefoucauld, no es cierto que la muerte, como el sol, no pueda ser mirada 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 Jiménez:⁹⁹

*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 enseña a quienes le acompañamos en su recorrido. Dice E. Kübler Ross:¹⁰⁰

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 conseguir.¹⁰¹ Cuando Sócrates¹⁰² 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 Tagore¹⁰³, 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 cómo repercute en

uno el solitario grito en el vacío del 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 disolución.¹⁰⁴

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 Niebuhr:¹⁰⁵

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 Foxá:¹⁰⁶

*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. Éste 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 Otero¹⁰⁷ 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.*

De la no aceptación podemos tener un buen ejemplo en esta reflexión de Unamuno:¹⁰⁸

Y cuando al fin me muera, si es del todo, no me habré muerto yo; esto es, no me habré dejado morir, sino que me habrá matado el destino humano. Como no llegue a perder la cabeza, o mejor aún la cabeza del corazón, yo no dimito de esta vida, sino que se me destituirá de ella.

Finalmente, es preciso decir que algunas veces, no pocas, más que de aceptación se debería hablar de simple resignación. Ésa es la impresión que da el siguiente poema de Thomas Bernhard:¹⁰⁹

*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 sido apurado.*

Y son dos cosas distintas. La **resignación** es pasiva y paraliza frente al sufrimiento: 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 muera con dignidad y en paz.¹¹⁰ La aceptación del hecho de que la muerte es ineludible abre el camino para cambiar las cosas.

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 Gide¹¹¹

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. 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 a su alrededor 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 parientes.¹¹² 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 Ziegler¹¹³ 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 entreveamos lo que él siente al 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 Unamuno¹¹⁴, al morir, en su poema *Muerte* lo llamaba “desnacer”:

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 Hölderlin¹¹⁵ 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 dobléan.
Así voy recorriendo los caminos de la vida
y acabo por volver al punto de partida.*

O Salvador Espriu:¹¹⁶

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

Dice Alizade¹¹⁷ que, sin embargo, en algún momento de su trayectoria, toda vida debe rendirse al acto de la muerte. Entonces le deja tierra libre a la pulsión de muerte para que ejerza sus efectos de ruptura. Con eficacia va logrando el distanciamiento paulatino del sujeto con los objetos que le rodean. Éstos 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 moribundo 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 libro citado.¹¹⁸ 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 son:¹¹⁹

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 situaciones que irán ocurriéndole en modo inminente, y a las cuales tiene que enfrentarse sucesivamente:

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 agónico se vaya del cuerpo por las vías inferiores, lo cual significaría que tuviera que reencarnar en algún animal. Y también para impedir que se adormezca y deje 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 [...] 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 guardarte así dentro del espíritu divino...

La agonía se extiende, dice el *Bardo Thödol* 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 quienes lo 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 a la muerte, necesita ser indiferente a la vida. En realidad, este proceso, vivido personalmente según las posibilidades de cada enfermo, resume de 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 renunciación 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”.¹²⁰ Es una experiencia confirmada que el miedo a la muerte está muy condicionado por los apegos que el moribundo tenga con personas y cosas.

Una vez más, recurrimos a los versos magistrales de Bergamín:¹²¹

*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.*

[CASO PRÁCTICO¹²²]

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 jugo de naranja, otra de agua y un termo con café. En la mesita hay también una cajita de pañuelos (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 (M): Buenos días Fuencisla. Entre y siéntese, por favor. ¿Qué tal se encuentra hoy?

(El médico se levanta de su mesa y se dirige hacia la puerta a recibir a la enferma, que entra a la consulta acompañada por la enfermera. Le da la mano y la llama por su nombre. Se comienza con una pregunta abierta).

Enferma (E): Si quiere que le sea sincera, me encuentro un poco nerviosa. Pero 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 la pone nerviosa exactamente?

(La enferma muestra signos evidentes de ansiedad, aunque todavía no haya surgido el origen de dicho sentimiento. De nuevo, es preferible una pregunta 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 ella?

(Recuerde, es preciso 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 tuve que hacer esfuerzos

para convencer a mi médico de que me encontraba realmente mal y como extraña... y finalmente me hizo 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, el estado en el que están los enfermos. Después he comenzado a decirme que esto es bastante serio y pensé 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 piensa que se trata de algo serio?

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

M: Fuencisla, si, en efecto, se tratara de un problema serio, ¿querría usted que habláramos 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, esta biopsia es la 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 ése 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 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: ¿Ya ha oído hablar 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 sobre 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, cambió, engordó 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, es poco probable que esto 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 podremos detener con un tratamiento de este tipo. 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. En estos momentos, la enferma sabe 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, esto la atormenta a una constantemente.

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

M: ¿Esto la 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, una no sabe qué pensar... 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 usted pensaba 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 confianza?

(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... 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 dijo 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 conseguirlo.

(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 pasar por ese calvario, que

quieren tirar la toalla, que no son más que conejillos de indias... 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 dijera 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 digerirla, 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 enfatizo: 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 atenderlo como consecuencia del choque que puede recibir con la noticia?

E: ...Sí.

M: ¿Y sus padres también?

E: Apenas a mediados de la semana pasada les dije que me encontraba aquí. Me imagino que ése 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 vengan todos a visitarme. ¿Usted querría encontrarse con todos ellos?

M: ¿A usted le gustaría? Yo no veo inconveniente en recibir a los cuatro; al contrario, me gustaría. Creo que es bueno tener a varias personas con las que se pueda contar y con las que se pueda 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 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 curarla. 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]

- 1 Littin y Wilmer. (1978). Citado por Luchina I. La relación médico-paciente en cancerología. En: Schavelzon J. *Cáncer. Enfoque psicológico*, Buenos Aires: Galerna, p. 193.
- 2 Langer, M. y Luchina, I. L. (1978). El médico frente al cáncer. En: Schavelzon, J. *et al. Cáncer. Enfoque psicológico*, Buenos Aires: Galerna, p. 167.
- 3 *Ibíd.*, pp. 248-249.
- 4 Fernández Díaz, R., Pérez Suárez, M. C., Cossío Rodríguez, I. y Martínez González, P. (1996). Actitud ante una enfermedad incurable. *Atención Primaria* 6, pp. 389-393.
- 5 González Barón, M. y Poveda de Agustín, J. (1992) 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, pp. 137-154.
- 6 Ashby, M. y Wakefield, M. (1993). 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*, 7: pp. 273-282.
- 7 Ruiz Moral, R. La Conspiración del silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje. Disponible en: <https://bit.ly/2TRoyfM>
- 8 Centeno Cortés, C. y Nuñez Olarte, J. M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110: 19, pp. 744-750.
- 9 Arranz, P. y Bayés, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En González, M., Ordoñez, A., Feliú, J., Zamora, P. y Espinosa, E. (Eds.) *Medicina Paliativa*, Madrid: Panamericana, pp. 237-255.
- 10 Citado por Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, M. A. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis doctoral. Servicio de Comunicaciones de la Universidad de La Laguna. Humanidades y ciencias sociales/15. Disponible en: <https://bit.ly/2KEfRRX>

- 11 Disponible en: www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters-216.html
- 12 Bermejo, J. C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat*, 20, pp. 49-59.
- 13 Gómez Sancho, M. (2016). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Barcelona: Plataforma, pp. 215-221.
- 14 Ribera, J. M. (1982). *Reflexiones sobre la propia muerte*, Madrid: Mezquita, p. 30.
- 15 Sontag, S. (1980). *La enfermedad y sus metáforas*, Barcelona: Muchnik, pp. 13-14.
- 16 Benson, J. y Britten, N. (1996). Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *Br Med J*, 313: pp. 729-731.
- 17 Hogenson, G. B. (1981). Depth Psychology, Death and the Hermeneutic of Empathy. *J Med Phil*, 6: pp. 67-89.
- 18 Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler*, Paris: InterEditions, p. 166.
- 19 León, A. (1980). *La muerte y el morir*, Caracas: Lagoven, p. 115.
- 20 Ojeda Martín, M., Gómez Sancho, M., Navarro Marrero, M. A., García Rodríguez, E. D. y Marrero Martín, M. S. (1993). La Comunicación del diagnóstico al paciente de cáncer. *Canarias Médica*, 1: 9, pp. 31-33.
- 21 Gómez Sancho, M. (1998). *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*, Madrid: Arán, pp. 319-414.
- 22 Santo-Domingo, J. (1976). *Psicosociología de la muerte*, Madrid: Castellote, p. 50.
- 23 Smith, C. R. (1988). *Trabajo social con moribundos y su familia*, México: Pax México, pp. 94-95.
- 24 Mitsuro Seo, Kazuo Tamura, Hiroshi Shijo, Eiji Morioka, Chie Ikegame y Keiko Hirasako. (2000). Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses. *Pall Med*, 14: pp. 105-110.
- 25 Glaser, B. y Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*, Aldine, p. 107.

- 26 Tolstoi, L. N. (1956). *La muerte de Iván Illich*, Madrid: Aguilar, II: p. 1199.
- 27 Clavero Salvador, J. (1995). Iván Illich el enfermo, *Jano*, 1107: p. 21.
- 28 Noviembre de 1998. *Semana*. Núm. 3.065: p. 113.
- 29 Buckman, R., ob. cit., pp. 168-172.
- 30 Hidalgo, J. L. (2000). *Poesías completas*, Barcelona: DVD Ediciones, p. 114.
- 31 Díaz, E. (recopilador) (1992). *Poesía chilena de hoy*, Santiago de Chile: Ediciones Documentas, (5ª ed.), p. 92.
- 32 Massie, M. J. y Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. En: Holland, J. C., Rowland, J. H. (Eds.) *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patients with cancer*, Nueva York: Oxford University Press, pp. 273-282.
- 33 Massie, M. J., Gagnon, P. y Holland, J. C. (1994). Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*, 9(5), pp. 325-340.
- 34 Ajmátova, A. (1998). *Réquiem y otros poemas*, Madrid: Grijalbo Mondadori, p. 59.
- 35 Buckman, R., ob. cit., p. 96.
- 36 Mystakidou, K., Liossi, C., Vlachos, L. y Papadimitriou, J., ob. cit., pp. 195-200.
- 37 (S/A) (1987). *American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington: American Psychiatric Association, pp. 222-223.
- 38 Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J. *et al.* (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249: pp. 751-757.
- 39 Ajmátova, A. (1998). *Réquiem y otros poemas*, Madrid: Grijalbo Mondadori, p. 55.
- 40 Gómez Sancho, M. (2016), ob. cit.
- 41 Littin y Wilmer, ob. cit., p. 193.
- 42 Gómez Sancho, M. (2017). *El duelo y el luto*, Ciudad de México: Manual Moderno.
- 43 Hietanen, P. y Lonnqvist, J. (1991). Cancer and Suicide, *Ann Onc*, 2: 19-23.
- 44 Fox, B. H., Stanek, E. J., Boyd, S. C. y Flannery, J. T. (1982). Suicide rates among women patients in Connecticut. *J Chron Dis*, 35: 85-100. Véase

- también Louhivuori, K. A. y Hakama, M. (1979). Risk of suicide among cancer patients. *Am J Epidemiol*, 109: 59-65.
- 45 Palacios, X., Ocampo, J. G. (2011). Situación actual del conocimiento acerca del suicidio en las personas con cáncer. *Revista Ciencias de la Salud*. Disponible en: <https://bit.ly/2DSnZwL>
- 46 Filiberti, A., Ripamonti, C., Totis, A. *et al.* (2001) Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative program. *J Pain Control Manage*, 22 (1): 544-553.
- 47 Breitbart, W. (1987). Suicide in cancer patients. *Oncology*, 1: 49-53.
- 48 Massie, M. J., Gagnon, P. y Holland, J. C., *ob. cit.*
- 49 *Depression and Cancer* (reseña de libro). Disponible en: <https://bit.ly/2rb6SOW>
- 50 Kovacs, M., Beck, A. T. y Weissman, A. (1975). Hopelessness: an indication of suicidal risks. *Suicide*, 5: 98-103.
- 51 Espriu, S. (1987). *Antología lírica*, Madrid: Cátedra, p. 95.
- 52 Wadland, W. y Gleeson, C. (1991). A model for Psychosocial Issues in HIV Disease. *J Fam Prac*, 33 (1): pp. 82-86. Véase también Fenton, T. (1987). AIDS-Related Psychiatric Disorders. *Br J Psychiatry*, 151: pp. 579-588.
- 53 Schmitt, L., Lefranc, G., Lemaire, A., Fabre, A. y Morón, D. De l'agresivité au suicide chez les sujets porteurs du virus de l'immunodeficiencia humana. *Annales Medico-Psychologiques*, 146: pp. 237-240. Véase también Flavin, D., Franklin, J. y Frances, R. The acquired immune deficiency syndrome (AIDS) and suicidal behaviour in alcohol dependant homosexual men. *Am J Psychiatry*, 143: pp. 1440-1442.
- 54 Mazuk, P. M. *et al.* (1988). Increased risk of suicide in persons with AIDS. *JAMA*, 259: 1333-1337.
- 55 Torreblanca Pacheco, S., García Reyes, S. y Sainz Contón, E. (1990) Clínica, el Sida y Psiquiatría. *Ann Psiquiatría* (Madrid), 6 (3): pp. 123-126.
- 56 Citado por Cobo Medina, C. (2001). *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*, Madrid: Díaz de Santos, pp. 232-233.
- 57 Borges, J. L. (1977). *Obra poética*, Buenos Aires: Emecé, p. 600.
- 58 Jinich, H. (1997). *El paciente y su médico*, México: JGH Editores, pp. 78-79.

- 59 Nichols, S. E. (1985). Psychosocial reactions of persons with the acquired immunodeficiency syndrome. *Ann Int Med*, 103 765-767.
- 60 Citado por Raimbault, G. (1997). *La muerte de un hijo*, Buenos Aires: Nueva Visión, p. 48.
- 61 Sporken, P. (1978). *Ayudando a morir*, Santander: Sal Terrae, pp. 59-67.
- 62 Gómez Sancho, M. (2016), ob. cit.
- 63 Gómez Sancho, M. (2017), ob. cit.
- 64 Gómez Sancho, M. (2016), ob. cit.
- 65 Salinas, P. (1989). *La voz a ti debida*, Madrid: Clásicos Castalla, p. 95.
- 66 Bergamín, J. (1997). *Antología poética*, Madrid: Castalia, p. 107.
- 67 *Ibíd.*, pp. 73-74.
- 68 Kübler Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona: Grijalbo, pp. 59-177.
- 69 Pattison, E. M. (S/A). Il processo del vivere-morire. En: Garfield, C. A., ob. cit., pp. 130-131.
- 70 Rodabough, T. (1980). Alternatives of the Stages Model of the dying process. *Death education*, 1: pp. 1-19.
- 71 Santo Domingo, J., ob. cit., p. 32.
- 72 Unamuno, M. (1966). *Del sentimiento trágico de la vida. Obras completas VII*, Madrid: Escelicer, p. 136.
- 73 García-Sabell, D. (1999). *Paseo alrededor de la muerte*, Madrid: Alianza, pp. 42-43.
- 74 *Ibíd.*, p. 44.
- 75 Gómez Sancho, M. (2016), ob. cit.
- 76 Citado por Cobo Medina, C., ob. cit., p. 193.
- 77 De La Rochefoucauld, F. (1994). *Máximas*, Barcelona: Edhasa, p. 36.
- 78 Santo Domingo, J., ob. cit. p. 33.
- 79 Biblia. Job, 10: 1-2.
- 80 García-Sabell, D., ob. cit., p. 45.
- 81 Tolstoi, L. N., ob. cit., p. 1196.
- 82 De Otero, B. (1973). *Ángel fieramente humano. Redoble de conciencia*, Buenos Aires: Ediciones Losada, (2ª ed.), pp. 119-120.
- 83 Bernhard, T. (1998). *In hora Mortis*, Barcelona: DVD Ediciones, pp. 32-33.

- 84 Reyes Zubiría, L. A. (1996). *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*, México: Luis Alfonso Reyes Zubiría, p. 91.
- 85 Díaz, E. (recopilador), ob. cit., p. 92.
- 86 Vega, V. (1952). *Diccionario ilustrado de frases célebres y citas literarias*, Barcelona: Gustavo Gilli, p. 629.
- 87 Santo Domingo, J., ob. cit., p. 34.
- 88 Kübler-Ross, E., ob. cit., p. 114.
- 89 Hölderlin, J. C. F. (1999). *Poemas*, Barcelona: Ediciones 29, p. 65-66.
- 90 Vega, V., ob. cit., p. 625.
- 91 Bernhard, T., ob. cit., pp. 25-26.
- 92 García-Sabell, D., ob. cit., pp. 45-46.
- 93 Citado por Trapiello, A. (2001). Anatomía de la hipocondría Artística. En: Varios Autores. *Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo*, Madrid: Taurus, p. 226.
- 94 *Ibíd.*, p. 624.
- 95 Martín Descalzo, J. L. (1991). *Testamento del Pájaro Solitario*, Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino, p. 62.
- 96 Borges, J. L., ob. cit., p. 236.
- 97 Ziegler, J. (1976). *Los vivos y la muerte*, México: Siglo XXI, p. 292.
- 98 Gaos, V. (1997). En: *Primeras promociones de la postguerra. Antología poética*, Madrid: Castalia, p. 199.
- 99 Jiménez, J. R. (1999). *La Muerte*, Barcelona: Seix Barral, p. 66.
- 100 Citado por Joakin, E., Bortolotto, E. y Barrios, E. *Pediatría Oncológica*. En: Schavelzon J. *et al.*, ob. cit., pp. 239-240.
- 101 Silver, R. T. (1980). El paciente moribundo: punto de vista de un clínico. *Am J Med* (ed. Española), 11: p. 224.
- 102 Platón. (1991). *Apología de Sócrates*, Madrid: Espasa Calpe, p. 115.
- 103 Tagore R. Gitanjali. Citado por: Monge Sánchez, M. A. y Benito Melero, A. La dimensión espiritual en el enfermo de cáncer. (1996). En: González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. *Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Madrid: Panamericana, p. 53.
- 104 Alizade, A. M., ob. cit., p. 40.

- 105 Citado por: Vastyán, E. A. (1987). Aspectos espirituales de la asistencia a pacientes cancerosos. *Jano*, 792: p. 61.
- 106 Citado por Trapiello, A., ob. cit., p. 224.
- 107 De Otero, B. (1973). *Ángel fieramente humano. Redoble de conciencia*, Buenos Aires: Ediciones Losada, (2ª ed.), pp. 41-42.
- 108 Unamuno, M. de (1964). *El sentimiento trágico de la vida*, Buenos Aires: Losada, p. 118.
- 109 Bernhard, T., ob. cit., p. 37.
- 110 Reyes Zubiría, L. A., ob. cit., p. 98. Véase también Gómez Sancho, M. (2017). *Morir en paz. Los últimos días de vida*, Ciudad de México: Manual Moderno.
- 111 Gide, A. (1953). *Los alimentos terrestres*, Buenos Aires: Losada, p. 34
- 112 Kübler-Ross, E., ob. cit., pp. 147-177.
- 113 Ziegler, J., ob. cit.
- 114 Unamuno, M. (1999). *Antología poética*, Madrid: Espasa Calpe, pp. 94-95.
- 115 Hölderlin, F. (1999). *Poemas de juventud, Diótima, La madurez y Las Grandes Elegías*, Barcelona: Ediciones 29, pp. 54-55.
- 116 Espriu, S., ob. cit., p. 127.
- 117 Alizade, A. M., ob. cit., pp. 192-193.
- 118 Aizcorbe, R. (1992). *Pensar la Muerte*, Buenos Aires: Occitania, p. 237.
- 119 (S/A). (1994). *El Libro tibetano de los muertos. Bardo Thödol*, Barcelona: Obelisco, pp. 31-38.
- 120 Santo Domingo, J., ob. cit., pp. 38-39.
- 121 Bergamín, J., ob. cit., pp. 125-126.
- 122 Modificado de: Buckman, R., ob. cit., pp. 198-205.