

# El enfermo ante la muerte

ASUNCIÓN ÁLVAREZ

**T**odos sabemos que tarde o temprano vamos a morir, y sin embargo tenemos una gran dificultad para pensar y hablar de la muerte. De esta paradoja resulta que nos preparemos tan poco para el único acontecimiento inevitable de nuestras vidas. Nos comportamos como si la muerte fuera algo siempre ajeno. Esto no deja de ser una manera práctica de convivir con una verdad muy difícil de asimilar e imposible de modificar: al nacer comenzamos a morir.

Es difícil pensar y hablar de la muerte personal, la que nos afecta directamente, la que representa nuestro fin o el de los nuestros: de ella no podremos saber nada. No ignoramos la de otros, como un evento cotidiano y a veces masivo. Los medios de informa-

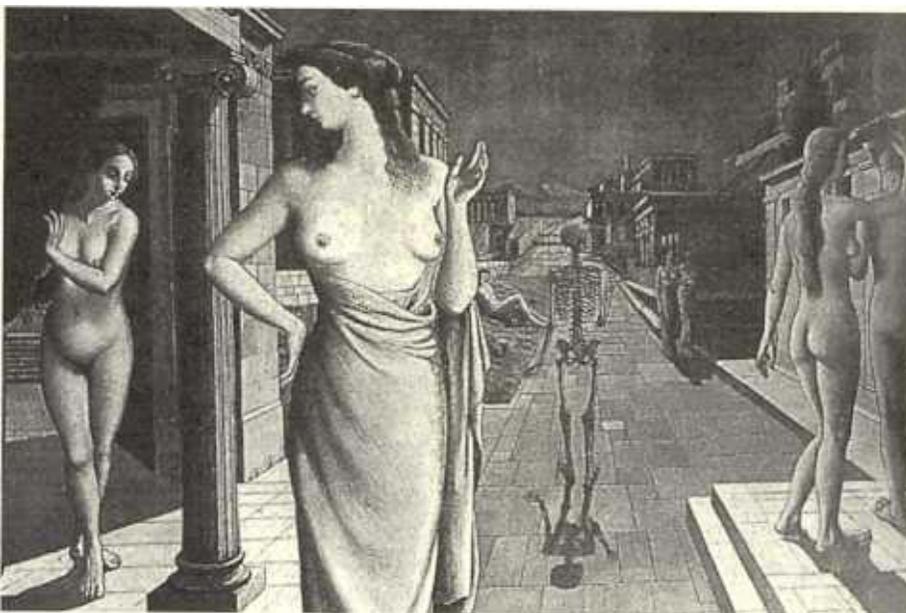
ción proporcionan continuamente noticias de personas que mueren por distintas causas. Son muertes impersonales de las que sí podemos hablar como acontecimientos que suceden a los demás. En cambio, ante la muerte personal y cercana faltan las palabras para nombrarla; cuando es imprescindible, recurrimos a otras que sirvan para referirse a ella, y lo hacemos con prudencia y tacto, digamos pudorosamente.

La concepción de la muerte como algo impropio, vergonzoso y sucio es desarrollada por Philippe Ariès. Este historiador se dedicó a estudiar los cambios de actitud por los que ha pasado el hombre occidental ante la muerte. Su ensayo comprende el periodo que va desde la Edad Media

hasta nuestros días y se apoya en documentos literarios, litúrgicos, testamentarios y artísticos. Él interrogó este material basándose en la hipótesis de que los cambios de actitud ante la muerte están determinados por la evolución de la conciencia que tiene el hombre de sí mismo y de su destino.

Su estudio señala que durante mucho tiempo lo habitual fue que las personas supieran con anticipación que iban a morir. De esta forma podían prepararse: dejar en orden sus asuntos, despedirse de los demás y pedir perdón a Dios para, finalmente, esperar la hora de su muerte. No sólo se trataba de que el enfermo participara del acto de morir, en tanto que era el último acontecimiento social que vivía, sino que era importante que fuera él mismo quien dirigiera todo el ritual. Cuando esta persona no advertía que se encontraba cerca de su fin, había que decírselo para que no quedara privada de su muerte. Se consideraba "maldita" y completamente indeseable la muerte repentina que llegaba sin dar tiempo para percatarse de ella y despedirse de esta vida.

"Evidentemente —dice Ariès— el descubrimiento del hombre de su fin próximo, siempre ha sido difícil, pero uno aprendía a sobreponerse a él". En esto tenía un papel fundamental el grupo social pues representaba compañía y apoyo seguros, tanto para quien sabía que iba a morir como para quien perdía a un ser querido. Cada muerte era entonces un asunto de interés público que detenía la vida de la comunidad y por ello el dolor se distribuía y aminoraba. Se daba tiempo para el duelo general hasta que poco a poco se iba recuperando el curso normal de la vida. "No se trataba únicamente del individuo que desaparecía —subraya Ariès—, era la sociedad misma la que era afectada y debía cicatrizar". La muerte era un acontecimiento cercano y cotidiano que se aceptaba como parte natural de la



La ciudad lunar, 1942-43 Paul Delvaux

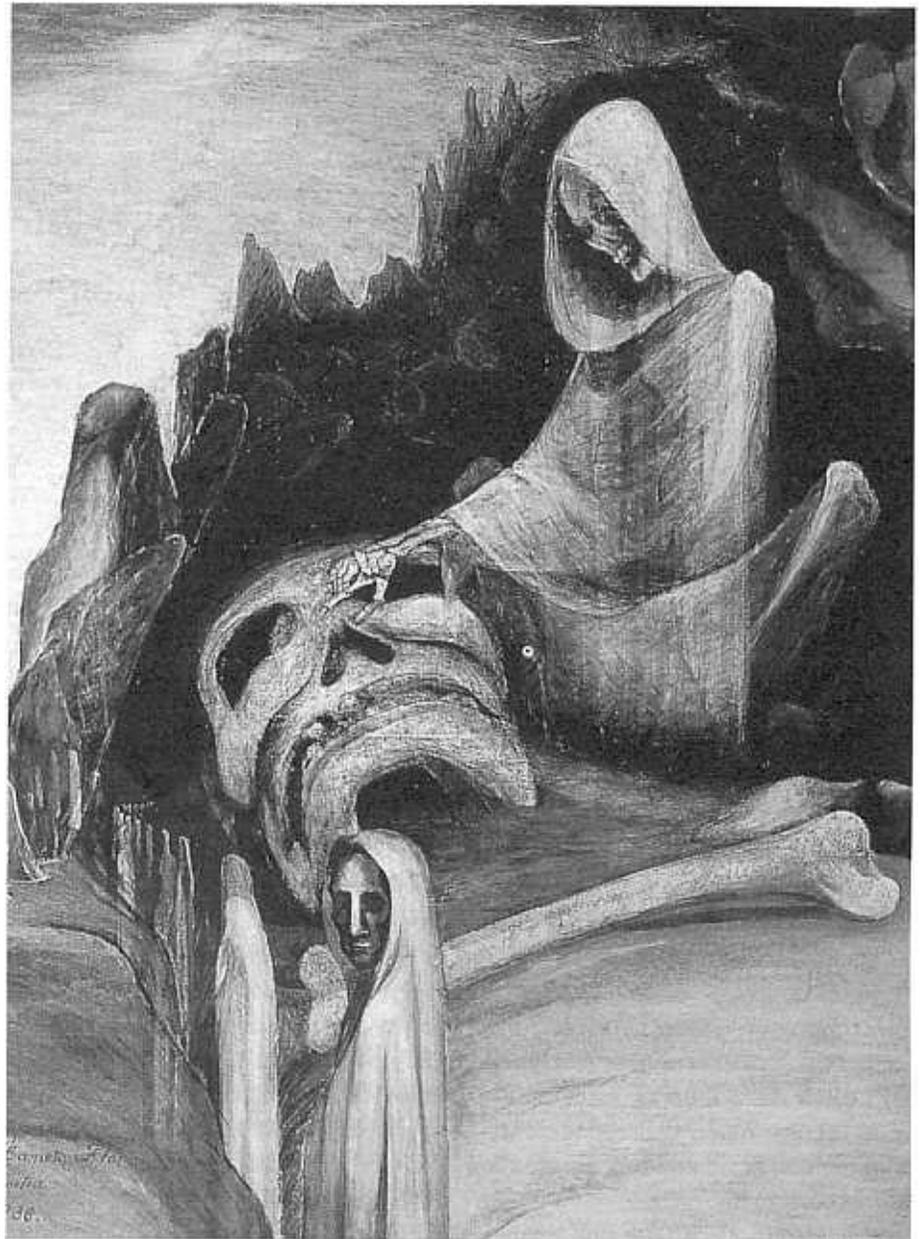
vida; desde que uno era niño veía morir tanto como veía nacer.

El ocultamiento al enfermo de su muerte inminente se empieza a manifestar hacia la mitad del siglo XIX. Por miedo a lastimarlo, los que lo rodean prefieren mantenerlo en la ignorancia. Aunque el enfermo, en muchos casos, sabe lo que le espera, tampoco quiere destruir las apariencias para no ser tratado como moribundo. "Cada uno —comenta Ariès— es cómplice de una mentira que comienza entonces y va a empujar a la muerte hacia la clandestinidad". Y con los esfuerzos por mantener al moribundo en la ignorancia, se impiden también las despedidas, las últimas recomendaciones, las últimas palabras, y en su lugar queda la dolorosa sensación de que el moribundo se va sin decir nada.

En nuestra época se ha organizado un gran silencio alrededor de la muerte, con él se pretende acallarla e ignorarla. Pero este silencio tiene grandes repercusiones sobre la manera en que muchas personas mueren. La necesidad de alejar la presencia de la muerte ha favorecido que sea el hospital el lugar en donde mucha gente vive sus últimos días. De esta forma —concluye Ariès— se esconde a la muerte. El hospital representa el ideal de asepsia para tratarla, pues se considera demasiado sucia para los nuevos valores que el progreso ha aportado: higiene, confort e intimidad.

Sin duda, en muchas ocasiones el hospital es el único lugar que puede proporcionar la atención médica que necesita un enfermo. Pero también es común acudir al hospital porque no puede aceptarse la muerte ya inminente de una persona cercana, y porque uno como familiar no sabe cómo ver ni qué decir ni qué ofrecer a alguien que está próximo a morir.

Se puede decir que en el presente la práctica que impera en relación a la muerte es el disimulo. Quienes se encuentran cerca de un enfermo deshau-



Camino a la tumba, 1836, Francisco Goya

ciado se preocupan por hacerle creer que su estado no es de gravedad y distraerlo de su muerte. Es frecuente que se oiga decir: "al menos, tuvimos la satisfacción de que nunca supo que iba a morir". Esto expresa una preocupación bien intencionada; presupone que el enfermo que acaba de morir no habría soportado la noticia de su fin próximo. Pero vale preguntarse en qué se apoya esta suposición; sobre todo, ¿quién puede decir qué sabía o quería el enfermo? Quizás él hizo lo mismo que todos: no hablar de su

muerte y, en consecuencia, tampoco de los miedos o preocupaciones que ésta le ocasionaba. De esta forma se quedó sin decir nada que pudiera ayudarle a morir desde su propio punto de vista.

### ¿Una mentira piadosa?

¿Habrá verdades que justifiquen sostener una mentira? Podría ser el caso de la persona cuya vida se encuentra amenazada por una enfermedad incurable. Tanto su médico como los familia-

res suelen considerar que lo más conveniente es ocultarle tal situación. Se ofrecen entonces palabras alentadoras que minimizan la gravedad y se procura mantener la esperanza del enfermo. Pero la pequeña distancia que puede haber en un principio entre la realidad y lo que de ella se dice se va agrandando casi por inercia. Resulta fácil ofrecer palabras que ya no corresponden a la realidad y que van fabricando una situación que se sabe cada vez más insostenible.

¿Por qué se considera necesario proteger al enfermo de esta verdad que consiste en la posibilidad de una muerte próxima? ¿Es suficiente responder que es muy angustiante saber que el fin de nuestra vida se acerca? Edgar Morin habla del sentimiento universal de horror ante la muerte que se explica por la conciencia de la pérdida de la individualidad; es el sentimiento de una ruptura, de un mal, de un desastre; "conciencia, en fin, de un vacío, de una nada que se abre allí donde antes había plenitud individual, es decir conciencia traumática". Y a diferencia de lo que podría suceder en otras épocas en que las personas por sí mismas reconocían que se encontraban cerca de la muerte, actualmente es el médico quien generalmente determina que la vida de una persona se aproxima a su fin.

En muchos casos, antes de establecer que un enfermo se encuentra cerca de su muerte, ésta se contempló solamente como una eventualidad, ante la cual se pudo disponer de diversos tratamientos para alejarla. Pero llega un momento en que él, médico, considera prácticamente perdidas tales esperanzas y tiene que empezar a valorar la sustitución del tratamiento curativo por el paliativo. Cabría esperar que esta decisión fuera tomada junto con el enfermo: que fuera éste quien decidiera si quiere seguir luchando o prefiere asegurar las mejores condiciones de vida posibles para

el tiempo que le queda. Evidentemente, esta decisión podrá compartirse en la medida en que el enfermo hubiera sido informado de su estado a lo largo de todo el proceso. De no ser así, si no se incluyó la posibilidad de la muerte desde el momento mismo en que el médico la consideró posible, será muy difícil introducirla después sin que exista, para el enfermo, cierta sensación de haber sido engañado.

La comunicación del médico con el enfermo próximo a morir es un fenómeno muy complejo porque lo determinan infinidad de aspectos. Por citar algunos: la personalidad del enfermo y sus deseos seguramente encontrados de querer saber la verdad sobre su vida y querer que esta verdad *no* signifique que su muerte está cerca; la personalidad del médico, su particular lectura de los deseos del paciente, la confrontación con sus imitaciones para curar y finalmente su propia mortalidad reflejada en el enfermo. Influyen también los familiares del enfermo con sus necesidades, demandas y exigencias; y todo ésto se da en un contexto social que favorece la negación de la muerte y que al mismo tiempo refuerza la idea de que el médico debe tener siempre la capacidad para combatirla. En este espacio me limitaré a señalar algunas consecuencias que resultan de la intención de proteger al enfermo ocultándole la realidad de su muerte cuando el médico sabe que ésta es inevitable.

Un artículo publicado en enero de 1994 por *The New England Journal of Medicine* se refiere a la controversia que existe en relación al tipo de información que debe darse a un paciente que padece una enfermedad terminal. Se presenta el caso de un hombre de 43 años, Miklos Arato, al que se encontró un tumor en el páncreas cuando se le realizaba una operación de riñón. Días después, el cirujano comunicó al paciente y a su esposa que consideraba que había extraído todo el

tumor y lo refirió a un oncólogo; éste le indicó un tratamiento de quimioterapia experimental y de radioterapia ya que consideraba la posibilidad de que se presentara una recurrencia del cáncer. Lo que ninguno de los dos médicos les comunicó fue que únicamente un 5% de los enfermos con cáncer de páncreas llega a sobrevivir hasta 5 años, ni que la expectativa de vida para su caso podía medirse en meses. El paciente murió aproximadamente un año después de que se le diagnosticó el cáncer y la viuda entabló una demanda contra los médicos; alegaba que debían haber comunicado el verdadero pronóstico, con base en el cual su esposo seguramente hubiera rechazado el tratamiento para vivir sus últimos días en paz con su familiar y arreglar sus asuntos económicos. El señor Arato había llenado un cuestionario en el que respondió afirmativamente que, en caso de encontrarse gravemente enfermo en un futuro, querría saber la verdad. Los médicos justificaron su silencio aduciendo que dar tal información hubiera sido medicamente inapropiada y le hubiera quitado al enfermo todas las esperanzas de vida. El juicio fue favorable para los médicos porque se enfocó al aspecto de los datos estadísticos, los cuales el médico no tiene obligación de proporcionar.

El aceptable alegato de que los pacientes no son números, en realidad distrajo la atención del hecho de que la estadística es a veces el único referente para que un enfermo sepa si vale la pena intentar un determinado tratamiento, del que sí se sabe —como suele suceder en el caso del cáncer— que sus efectos secundarios pueden ser muy desagradables. El desenlace del juicio demuestra que la verdadera actitud ética del médico, no puede especificarse por escrito; se supone que es inherente al hecho de ponerse al servicio de otro —el paciente— con un saber, reconociendo las expectativas que en



Niña y la muerte, 1959, Gabriel Fernández Ledesma

el otro tal ofrecimiento genera y recordando que la afección localizada en el cuerpo es sólo una parte, pues el enfermo se pone en manos del médico como una persona que sufre. Al no disponer Miklos Aratos de la información de lo que se esperaba de su tratamiento, fue el médico quien decidió cómo habría de vivir aquél el tiempo que le quedaba de vida.

El artículo también hace reflexionar sobre un nuevo problema que acompaña a la práctica médica de países como Estados Unidos en los últimos años: es el miedo a ser demandado por el paciente o su familia, lo que lleva al médico a realizar ciertas acciones. Difícilmente puede esperarse que una conducta así motivada conlleve el apoyo que necesita un enfermo al que se le comunica la posibilidad de una muerte próxima. Desde luego, saber que una práctica negligente es legalmente sancionada, es una garantía con la que sería deseable contar en nuestro país; el inconveniente surge cuando el médico procura mantener la mayor distancia con el paciente

para evitarse líos; se descuida así el objetivo original de proteger al paciente. El problema de fondo no sólo subsiste, sino que se ha extendido: el paciente desconfía de su médico y él, médico, teme cometer un error por el cual lo demanden.

Es precisamente el tema de la desconfianza uno de los que está en cuestión cuando se quiere proteger a un enfermo ocultándole que se encuentra cerca de su muerte. Pero hay otras consecuencias. El médico y los familiares se ven obligados a actuar frente al moribundo como si la amenaza de la muerte no existiera, como si no pasara nada. Y así como en el cuento de Julio Cortázar (ver recuadro), la mamá sabía lo que en verdad sucedía, es posible que el enfermo en el fondo sepa más de lo que demuestra. En ese caso, podrá preguntarse si significa algo para los otros a quienes no parece importarle que él se está muriendo. Puede resultar muy cruel para quien va a morir sospechar que uno no representa gran cosa para los demás.

Más aún, ante la imposibilidad de sostener la comedia —es difícil lograr una escenificación tan bien planeada como la de Cortázar— los participantes irán espaciando paulatinamente sus encuentros con el enfermo, disminuyendo las conversaciones con él y, especialmente, evitando su mirada. Y no es únicamente el miedo decir algo inapropiado lo que explica esta conducta: es que es difícil acercarse a quien se le niega la verdad sobre su vida, porque en cualquier momento puede reclamar que se le prive de ese derecho. Por último, y por muy poco racional que parezca, es posible que el abandono al enfermo funcione como defensa para mantener a distancia la amenaza de ser contagiados de su muerte.

Se teme la muerte en el otro porque olvidamos que la vida, viéndolo bien, es una *enfermedad mortal* que se contrae al nacer y que no tiene curación<sup>1</sup>. En primera instancia se considera inconcebible que una persona pueda vivir sabiendo que va a morir, como si no fuera éste un saber que poseemos todos los vivos. Sin embargo, la

## LA SALUD DE LOS ENFERMOS

En el cuento de Julio Cortázar, "La salud de los enfermos", todos los personajes están convencidos de que la mamá no debe recibir malas noticias porque éstas podrían comprometer su frágil estado de salud. A partir de tal premisa, a lo largo del relato, presenciaremos la complicada comedia que deben mantener los familiares y el médico para que dicho personaje no sospeche los fatídicos acontecimientos que de hecho ocurren. Deciden así ocultarle la muerte de Alejandro, un hijo con quien siente una especial debilidad. El encubrimiento resulta cada vez más difícil de sostener porque todos los familiares están concientes de que la menor equivocación, el mínimo descuido en sus diálogos, la más leve discontinuidad en el guión provocará que la verdad sea descubierta (es decir la mentira). La comedia incluye la fabricación de la correspondencia que Alejandro supuestamente envía desde el extranjero y que la tía Rosa lee a la mamá para que ésta conozca las razones de su inexplicable y prolongada ausencia: está trabajando en Brasil, una fractura del pie lo mantiene inmovilizado y, finalmente, una ruptura diplomática entre aquél país y la Argentina le impiden regresar a su casa. Igualmente ingeniosas son las excusas que explican la desaparición de la "tía Cleia" que inesperadamente empieza a sentirse mal y a los pocos días muere, acontecimiento que también se considera prudente ocultar a la mamá. Ésta, por su parte, también aprende muy bien su papel: reconoce lo que puede o no preguntar y se limita a ello. Poco antes de morir, sin previa explicación, la mamá agradece a todos el gran esfuerzo realizado para evitar que sufriera. Nadie considera necesario preguntarle desde cuándo sabía lo que pasaba; por otra parte, es muy tarde para detenerse a pensar si podían haber hecho algo mejor por ella, en lo que fueron sus últimos días de vida. La comedia llega a funcionar tan bien que cuando la tía Rosa está leyendo la última carta de Alejandro, repentinamente se da cuenta que mientras leía, pensaba cómo debían comunicarle a él la noticia de la muerte de su madre.

El problema cuando se introduce una mentira es que nunca parece encontrarse el momento adecuado para interrumpirla, para reconocer ante aquél que fue engañado que se traicionó su confianza y para pedirle que vuelva a tenerla. Ante tal dificultad, es posible que se prefiera esperar a que algo externo suceda que ponga fin a esa situación; en casos extremos se llegará a desear que la víctima del engaño muera para que con eso acabe la comedia.

pregunta subsiste: ¿se puede vivir sabiendo uno que va a morir? Es preciso responder que sí, a condición de que uno se sienta acompañado, se sepa significando algo para los otros, y se reconozca teniendo algo que los demás desean de uno. En esencia, esta respuesta se aplica a quien sabe que le queda poco tiempo de vida, lo mismo que a quien no está en esa situación.

Maud Mammoni señala que al enfermo próximo a morir se le suele tratar como un simple objeto de cuidados, cuando lo que es vital para él es que se le trata como sujeto, que algún otro pueda devolverle con su mirada y con su voz un reconocimiento de exis-

tencia como alguien que cuenta de una manera única. "Se olvida que lo que mantiene vivo a un ser humano es el afecto, la ternura, un espacio de sueño en el que haya sitio para la presencia de alguien que nos escuche". Agrega que la confrontación de una persona con su fin próximo conlleva un cuestionamiento sobre su vida, sobre si ésta ha valido o no la pena... si acaso en esta etapa de revaloración se necesita la presencia de alguien, no hay lugar para la indecisión: para con quien está cerca de la muerte es ahora o nunca.

Actualmente carecemos de muchos recursos que en otras épocas ayuda-

ban a aceptar la muerte. La principal carencia parece ser la falta de un entorno social que antes servía de soporte a la angustia y al dolor que produce la muerte. Nos sentimos solos ante ella y cada uno debe arreglárselas como puede cuando ésta se presenta. Esto incluye a quien muere, a sus familiares y a sus médicos. En este sentido nos concierne a todos.

En parte nuestra actitud ante la muerte se puede explicar como una consecuencia del gran avance de la medicina y la mejoría de las condiciones de vida de la humanidad. La esperanza de vida ha aumentado en muchos años, por lo que la muerte es contemplada como un acontecimiento muy lejano. Ahora se curan enfermedades que antes eran mortales y se cuenta con un potencial enorme para prolongar la vida mediante aparatos que sustituyen hasta las funciones más vitales. Se espera que el avance científico continúe traduciéndose en una mejor y más larga vida para muchos. Pero se trata de llamar la atención sobre la otra cara del progreso. Como señala Norbert Elias, todo el desarrollo alcanzado por la sociedad se revela en fracaso a la hora de atender a sus moribundos; estos son abandonados justo en el momento en que más necesitan una compañía para seguir sintiéndose personas.

### México: algunas particularidades

México imprime sus propias características a la manera de concebir la muerte. Nuestro país no se ajusta del todo a las sociedades estudiadas por Ariès, en primer lugar por la diversidad de expresiones culturales que lo conforman. Además, aquí el desarrollo industrial coexiste con un gran retraso y una extrema pobreza en áreas muy grandes de la población. No se puede decir, por ejemplo, que la mayoría de la gente vaya a morir a los hospitales. Allí las camas son insufi-

cientes y se destinan a personas que tienen alguna posibilidad de curación. Por otra parte, aunque en nuestro país existe un amplio sector que vive ignorando la muerte, hay otro que continuamente la enfrenta y no siempre la vence: su supervivencia se decide todos los días.

Algunos autores —entre ellos Paul Westheim— han llamado la atención sobre este hecho. La existencia del mexicano está marcada por un sentido trágico surgido de la incertidumbre ante una vida llena de peligros y con insuficientes medios para defenderse. Este rasgo, presente desde la época prehispánica, se reconoce también en la época colonial. En muchas representaciones artísticas realizadas por indios y mestizos, aparece el tema del Cristo martirizado que les sirve de identificación. Se puede pensar que en ese contexto la muerte era un acontecimiento que se aceptaba con facilidad, ya que ponía fin a una situación desgraciada y daba paso a una vida de la que podía esperarse algo mejor.

Pero a partir de diversas ofrendas funerarias del Occidente de México pertenecientes a los primeros siglos de nuestra era, se encuentra una marca diferente de la existencia del mexicano. Estas ofrendas consisten en objetos que reproducen diferentes facetas de la vida cotidiana. Según Beatriz de la Fuente, éstas muestran un sentido de amor a la vida. De manera que la muerte, en ése otro contexto, pone fin a una vida muy apreciada, por lo que es necesario negar la muerte para creer que esa vida continúa.

Los aztecas, por su parte, creían en la continuación de la vida por medio del sacrificio. Para ellos la vida adquiría así un carácter eterno y cósmico.

Seguramente la concepción del mexicano actual sobre la muerte está determinada por todas las que le han precedido. Una parte espera la muerte porque no tiene nada que perder en la vida; otra la acepta festivamente

porque considera que después de la muerte la vida continúa; una más la admite con la fatalidad con que se aceptan los designios sobrenaturales. Puede reconocerse, sin embargo, que es el carácter festivo con que el mexicano nombra y celebra la muerte el que más lo distingue y llama la atención de los extranjeros.

Explicar este rasgo requiere un análisis mucho más profundo. Aquí me interesa señalar que esta idea generalizada sobre la disposición del mexicano para convivir con la muerte es bastante relativa. Ciertamente se da en muchas comunidades que juegan con ella, la festejan y la incluyen en su vida. El arraigo a sus tradiciones y creencias lo permite. Pero para una gran parte de la población, quizás la más educada o la más "occidentalizada", esa familiaridad con la muerte es más bien aparente y anecdótica.

#### Cómo mueren los enfermos mexicanos

Personalmente creo que la situación descrita por Ariès no es tan ajena para muchos mexicanos que, en la práctica, carecemos de recursos para aceptar la muerte.

Así, con esta idea en mente, junto con los doctores. Ruy Pérez Tamayo, Arnoldo Kraus, Alejandro Mohar, iniciamos un proyecto de investigación que se propone conocer la experiencia que vive un enfermo cuando sabe cercana su muerte.

El estudio ha pasado por diferentes etapas hasta constituirse en el trabajo de investigación que es ahora. En primer lugar, tuvimos que elegir la vía de acceso para conocer de cerca la experiencia del enfermo. Decidimos que era muy importante acercarnos al paciente y dialogar con él; de esta forma, conoceríamos de primera mano lo que deseábamos investigar.

Si bien de alguna manera todos compartimos la certeza de que vamos a morir, quien padece una enfermedad mortal se acerca un poco a la experiencia del condenado a muerte. Este no sólo sabe que va a morir, sino que conoce cuándo sucederá. Aunque la vivencia del paciente que sabe que va a morir no llega a tal extremo, los demás tenemos una intuición de lo insostenible que puede ser su vida. De hecho desconocemos la experiencia subjetiva de quien se encuentra en tal situación. Lo que sí sabemos es que el tratamiento que suele ofrecerse a



Coloquio del niño muerto, 1944, Olga Costa

quien está cerca de la muerte no atiende el sufrimiento emocional, cuando es esto lo que principalmente podría aliviarse. La investigación pretende enfrentar esta carencia para dar al enfermo una mejor atención durante la última etapa de su vida.

Para definir nuestra muestra de pacientes, consideramos un aspecto que desarrolla Sherwin Nuland en su libro *How We Die* [Cómo morimos]. Tomando como ejemplo algunos casos de su experiencia personal y profesional como médico, el autor presenta diferentes formas de morir. Unas están determinadas por el curso de diversas enfermedades: cardiovasculares, Alzheimer, cáncer, y SIDA. Demuestra cómo el daño que cada enfermedad inflige en los órganos del cuerpo determina, en parte, la experiencia subjetiva de morir. Convenía formar la muestra con enfermos que padecieran la misma enfermedad para no introducir otras variables. Pensamos originalmente en cáncer terminal, considerando que este padecimiento permite al enfermo el conocimiento anticipado de la posibilidad de morir. La muestra se dividió en subgrupos, en función de la edad y el nivel socioeconómico, por ser factores que influyen en la

concepción personal de la muerte. Sin embargo, decidimos agregar un subgrupo formado por pacientes con SIDA por el simple hecho de que esta enfermedad representa, hoy día, un gravísimo problema de salud cuya principal característica es que quien la contrae sabe que va a morir irremediablemente.

Para formar parte de la investigación, los pacientes debían cubrir dos condiciones: haber sido informados por su médico de que iban a morir a causa de su enfermedad y estar de acuerdo en participar en el estudio. Quizás el hablar de su situación les ayudara, lo que desde luego era muy deseable, pero se les aclaraba que, en principio, eran ellos quienes podrían colaborar para que, en el futuro, se beneficiaran otras personas en su misma situación. Con el desarrollo de la investigación este planteamiento ha probado ser muy importante, porque ofrece a personas que se encuentran cerca de la muerte la posibilidad de hacer algo que sirva para otros.

La información de los enfermos que estaban cerca de la muerte sería comparada con la de otros cuya enfermedad no representaba una amenaza para su vida y así lo sabían ellos.

Para todos los casos se aplicaría un cuestionario formado por preguntas cerradas para garantizar un análisis estadístico de los datos, y preguntas abiertas para obtener la información de carácter subjetivo que queríamos privilegiar. Las preguntas se formularon con el fin de responder a los objetivos particulares del proyecto: 1) conocer qué piensa y siente el enfermo al saber que va a morir; 2) qué le preocupa y angustia; 3) qué factores de su historia personal afectan su modo de vida cuando su fin está próximo; 4) qué tanto puede hablar de su situación con otras personas; 5) qué piensa del hecho de haber sido informado de su próxima muerte; y 6) qué opina acerca de la eutanasia.

Algunos ejemplos de preguntas del cuestionario son: ¿Cómo se sintió cuando supo la gravedad de su enfermedad?, ¿habla con alguien sobre la posibilidad de morir?, ¿le teme a la muerte?, ¿hubiera preferido no saber que puede morir a causa de su enfermedad?, ¿considera que en determinadas situaciones se puede intervenir para acelerar la muerte de alguien? Las mismas preguntas se harían a todos los pacientes, reformulando las que fueran necesarias para los pacientes cuya muerte no fuera una posibilidad cercana.

Los grupos de enfermos estarían integrados por pacientes del Instituto Nacional de Cancerología, del Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán" y de la consulta privada de médicos interesados en participar en la investigación.

### Estudio piloto

En junio de 1993 se inició un estudio piloto con el objeto de probar las condiciones de aplicación de nuestro proyecto. Participaron cinco pacientes con una expectativa de muerte cercana y cinco pacientes cuya enfermedad tenía un pronóstico favorable.



Las grandes esquivadas, 1944, Paul Delvaux



Encontramos un dato que confirmamos a través de varias comunicaciones con médicos de las instituciones participantes: muchos pacientes que padecen cáncer y que se encuentran cerca de morir no son informados de su situación, o lo son de manera muy parcial. Reciben una explicación incompleta o expresada en un lenguaje incomprensible, por lo que desconocen la posibilidad de su próxima muerte. Sin duda, los enfermos quieren creer que su vida no

está amenazada y pueden apoyar esta creencia en el tipo de información que reciben.

Al aplicar este estudio se omitieron algunas preguntas en relación a la muerte con aquellos enfermos que a ser entrevistados indicaban que ese tema no había sido tratado abiertamente por su médico.

En el estudio participaron dos enfermos de SIDA que sí conocían su pronóstico de muerte, y a quienes se aplicó todo el cuestionario. La principal

fuerza de angustia, en su caso, no provenía de saber que iban a morir sino del estigma asociado a su enfermedad que les impedía hablar y compartir sus temores y preocupaciones con los demás. Uno de estos pacientes dijo por ejemplo, que hubiera cambiado su enfermedad por cualquier otra que también fuera mortal.

Por su parte, todos los pacientes de pronóstico favorable mencionaron que en caso de padecer una enfermedad que inevitablemente los llevara a la muerte les gustaría estar informados. De esta forma —señalaron— se podrían preparar espiritualmente arreglar sus asuntos pendientes y decidir cómo vivir el tiempo que les quedara de vida. Algunos comentaron además que no querían desconocer ellos mismos la verdad sobre su enfermedad cuando otros, familiares y amigos, si la conocieran.

Al finalizar el estudio piloto tuvimos que revisar la viabilidad del proyecto, tal como originalmente lo habíamos planeado. La condición necesaria para incluir a un enfermo en el estudio era que estuviera informado de su posible muerte y esta condición no parecía darse con la frecuencia que esperábamos. Tocamos así una cuestión en extremo polémica: ¿debe o no decirse la verdad a los pacientes cuando se sabe que la enfermedad que padecen amenaza su vida?

Este es precisamente el tema que trabaja Sissela Bok en un capítulo de su libro *Lying, Moral Choice in Public and Private Life* [*Mentir. Elección moral en la vida pública y privada*]. Bajo un título que puede traducirse como: "Mentiras a los enfermos y moribundos", la autora analiza y refuta los tres argumentos que suelen darse para silenciar la verdad a un paciente sobre su condición de desahuciado. El primero sostiene que es imposible decir la verdad, lo que es cierto en el sentido de que siempre puede haber lugar

## MEDICINA Y HUMANISMO

No cabe duda que es muy duro para el médico comunicar a un enfermo que su fin está próximo. Pero parece que los médicos han perdido de vista que cuando ya no pueden curar a un paciente, tienen todavía mucho que ofrecer como es el apoyo que cualquier ser humano necesita cuando sabe que pronto va a morir. Olvidan que son ellos quienes más pueden consolar al enfermo porque han sido revestidos de un saber especial que no se puede sustituir fácilmente. A esto se refiere Daniel Roseblum cuando describe su experiencia en la atención de un paciente de cáncer pulmonar en fase terminal "mis visitas tenían otro propósito (más que revisar que se le proporcionara el adecuado cuidado técnico), yo me había vuelto una persona importante en la vida de Toby, alguien que podía escuchar lo que estaba agitando en su cabeza". A través de sus conversaciones supo que su paciente hablaba de su muerte, y de los preparativos necesarios, con su esposa, e igualmente lo escuchó decir, horas antes de morir, que deseaba viajar con su mujer y conocer a la próxima nieta que estaba por nacer.

Es mejor reconocer que uno lamenta la muerte precisamente porque la vida tiene una enorme significación. La muerte puede ser un acontecimiento muy triste por el fin que representa, pero la tristeza es un sentimiento que se alivia cuando es compartido y el fin es un futuro que puede ser asumido con un sentido de trascendencia a través del recuerdo en los otros. La muerte no debería ser un acontecimiento al que uno se acerca con terror. El carácter traumático inherente a la muerte no justifica que éste se oculte a quien la enfrenta —suponiendo que éste se pudiera lograr del todo—; por el contrario, debería obligar en conciencia a evitar en lo posible que haya gente que muera abandonada a su suerte. Al respecto, la experiencia de la hija de Toby es relatada por Roseblum; "estuve ahí cuando murió, es lo más significativo que he hecho en mi vida me encontré con que podía aliviarlo hablándole suave y tomando su mano; la mayor parte del tiempo no parecía entender lo que decía, pero él sabía que yo estaba ahí y eso era suficiente".

para la inexactitud o el error; pero de ahí se pasa a justificar que el médico mienta u oculte la información al paciente, como si también la veracidad le fuera imposible; esto es falso, ya que el médico sí puede comunicar al enfermo los hechos tal como él los conoce y los anticipa.

El segundo argumento afirma que los pacientes no quieren recibir una información que los confronte con la gravedad de su enfermedad y con la muerte. Esta afirmación se da —según la autora— a pesar de que los estudios muestran que cuando se pregunta a los pacientes, ellos dicen querer conocer la verdad. Al respecto, muchos médicos consideran que mientras más asegura un enfermo querer saber, más teme a la verdad, y al ser informado su respuesta es la negación (entendida como mecanismo

psicológico que rechaza la información y la trata como si no fuera cierta). De ahí que no tenga caso dar una noticia que no puede ser asimilada. La autora señala que la negación suele ser una respuesta pasajera, si bien es cierto que en algunos casos puede mantenerse. Además, aunque acepta que es imposible comprender del todo la idea de la propia muerte, Bok defiende la oportunidad del paciente de dar un significado a su vida cuando anticipa su final.

El tercer argumento sostiene que la verdad perjudica a los enfermos: los podría orillar al suicidio, ocasionarles un ataque cardíaco o provocar la pérdida de toda esperanza. Según la autora, caben tales posibilidades, pero no son frecuentes; considera mucho más dañina la preocupación corrosiva de un enfermo que sospecha lo peor y no

tiene a nadie que se lo confirme. Por supuesto —concluye— es muy importante que al informar no se destruya, de golpe, la parte de esperanza que conserva el enfermo y, especialmente, que se le asegure que no va a quedar abandonado.

Presento este análisis porque coincide con nuestra posición: los pacientes para quienes la muerte es una realidad cercana deben, en general, conocer su situación, por muy difícil que sea **dar y recibir** una información de tal peso. De la reflexión consecutiva al estudio piloto concluimos que debíamos proseguir con nuestro planteamiento original, el que suponía que sí existen enfermos de cáncer informados de que pueden morir. Pero además decidimos adelantar una segunda etapa de la investigación, concebida para explorar las actitudes de los médicos ante la muerte.

Se realizó entonces un estudio piloto con diez médicos de las mismas instituciones antes mencionadas para comprender mejor cómo y cuándo se informa a un paciente acerca de su posible muerte. Varios médicos indicaron que acostumbran informar a sus pacientes cuando ya no existe curación posible, si bien no lo hacen indistintamente en todos los casos. Explicaron en qué fundamentan dar o no dar tal información y comentaron las ventajas y desventajas que suponen una u otra opción. Este estudio servirá de base para una exploración más amplia de las actitudes de los médicos en relación a informar a sus pacientes. Este aspecto es determinante porque la relación que el enfermo establezca, no sólo con su médico sino con todos los que lo rodean, dependerá en gran medida del hecho de saber o no la verdad sobre su enfermedad. Por lo pronto, gracias al contacto que se estableció con los médicos, estos conocieron el proyecto de investigación y se ofrecieron a colaborar, derivando pacientes para que se les aplicara el

cuestionario. De esta forma se reanudó la parte de la investigación con los enfermos.

### Seguimiento

Mientras tanto, se había realizado el seguimiento del estudio piloto con los pacientes que tenían una expectativa de muerte cercana. Como se había previsto, a los seis meses del primer encuentro, tres de estos enfermos habían fallecido. Propusimos a los familiares una entrevista a la que accedieron en dos de los casos. El diálogo con ellos nos confrontó con las necesidades de las personas que pierden a un familiar y nos hizo pensar en la importancia de buscar alternativas para apoyarlas. Tristemente, pero de acuerdo a una lógica comprensible, en general la muerte del enfermo es la que pone fin a la relación del médico con sus familiares, los que siguen necesitando de él.

Otro de los pacientes tuvo la suerte de que su diagnóstico inicial fuera sustituido por uno mucho más favorable, que descartaba la posibilidad de morir. El paciente restante, enfermo de SIDA, se presentó con un aspecto mucho más saludable; el tema que predominó en este encuentro fue la insoportable carga que representaba vivir con una enfermedad que debía ocultar y que le generaba una angustia que no podía compartir. La muerte —comentó— tampoco pondría fin a la amenaza de desprecio que lo perseguía, pues sería entonces cuando sus compañeros de trabajo conocerían lo que trataba de ocultar, y serían sus familiares quienes tendrían que cargar el estigma.

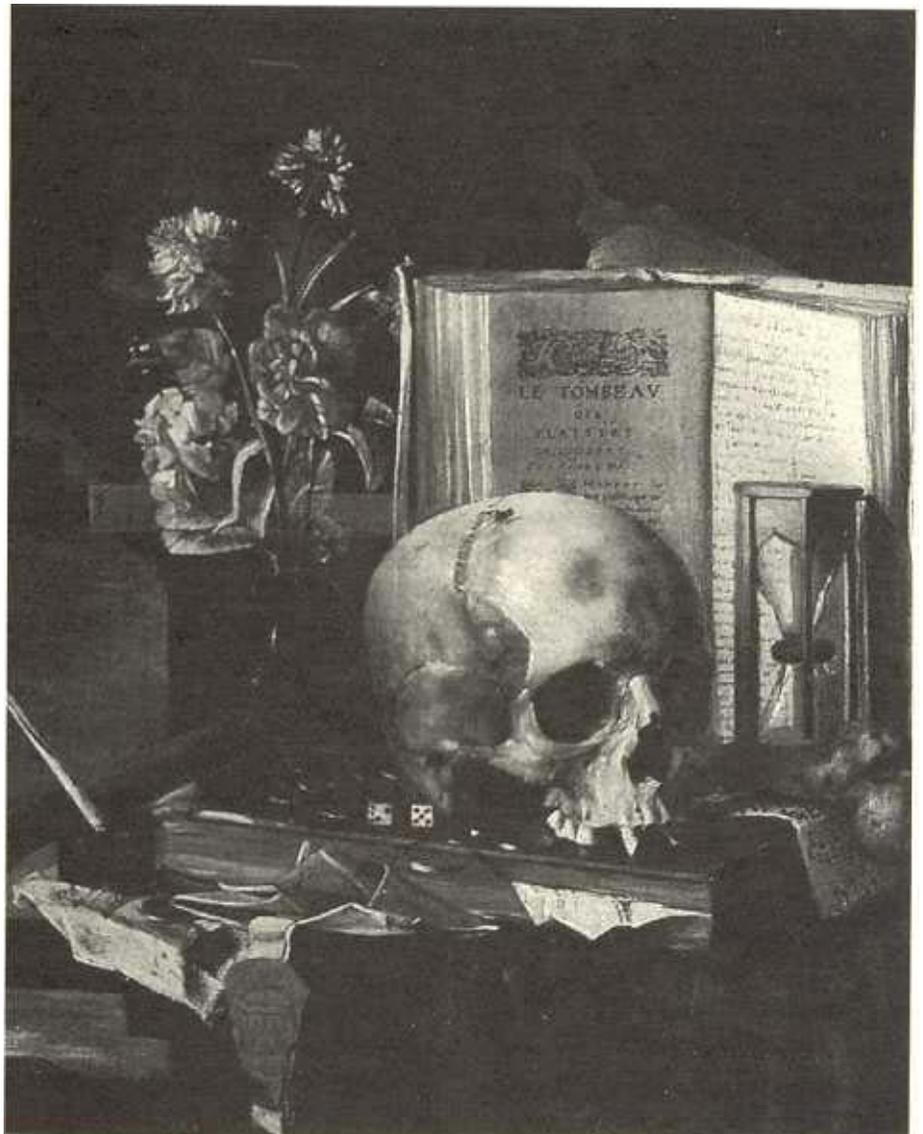
La investigación continúa en la etapa de entrevistas con los pacientes. El avance ha sido lento: en cuatro meses se han recibido aproximadamente 20 enfermos para ser entrevistados. Estamos aún lejos de completar la muestra de 180 pacientes que nos propusimos en un principio.

Anticipamos que el análisis de la información planteará grandes dificultades. Será imposible transmitir toda la riqueza que encierra el testimonio de cada enfermo, en donde intervienen su historia particular, sus relaciones, sus triunfos y fracasos, sus deseos y creencias.

Sin embargo, desde ahora se puede decir algo sobre la vivencia del enfermo ante la muerte, aunque sólo sea el producto de la reflexión que ha acompañado esta experiencia de trabajo. Me parece que un aspecto crucial deriva de que los seres humanos estamos determinados por nuestras relaciones, por la comunicación que tenemos con

otros y por saber que representamos algo para los demás. Si esto falta, como suele suceder cuando alguien está amenazado de muerte, desaparece también su condición esencial de sujeto.

Indudablemente, resulta muy difícil para el médico comunicar a un enfermo que su muerte está próxima, y muy doloroso tanto para él como para los familiares hablar de ello. Se requiere, primero, que ellos mismos lo hayan aceptado, al menos en parte. También es importante que tengan claro que, por mencionarla, no se está invocando a la muerte. Esto puede parecer muy simple, pero se



pierde de vista que lo único que uno hace al introducir el tema de la muerte es ofrecer las condiciones para que esa dolorosa verdad pueda empezar a aceptarse.

Una paciente de 50 años, a la que se acababa de dar un diagnóstico de cáncer en el cerebro, se refiere precisamente a dicha información diciendo: "me hundieron". Esto parecería confirmar la idea de que es cruel comunicar un diagnóstico fatal. Pero, ¿no se confunde aquí la crueldad que representa la misma enfermedad con el hecho de comunicar su existencia? Ciertamente, hay formas crueles de comunicar una realidad tan brutal, pero no son las únicas.

Se puede hablar a alguien de su muerte, a condición de ofrecer una presencia. El enfermo necesita saber que no está solo y que se va a hacer todo lo posible para que no tenga dolor ni sufrimiento innecesario. La mujer a la que me referí hace un momento dijo después que sentía que se estaba volviendo loca, que se imaginaba muerta y enterrada en vida, y que le preocupaban sus hijas, quienes ignoraban su enfermedad. La comunicación del diagnóstico y la presencia de alguien que escuchara permitieron la aparición de estos pensamientos y de las emociones provocadas por la situación que vivía.

Seguramente habrá enfermos que indiquen su deseo de no saber nada de su posible muerte y habrá que respetarlo. También habrá personas que, sabiendo que van a morir, prefieran no tocar el tema. En ambos casos se espera que el silencio sobre la muerte sea una elección de cada uno y no un sometimiento; para eso debe haber alguien ante quien, decidan callarse.

En el desarrollo de la investigación, cada entrevista puede pensarse como un corte en la vida de una persona de la que se quiere saber algo. Para ello se requiere establecer una

relación particular: un breve encuentro entre el entrevistado y el entrevistador; entre alguien que va a morir y otra persona que va a propiciar que se hable de ello. Me parece que la presentación de nuestra investigación quedaría incompleta si no incluyera la parte que toca al entrevistador, porque la experiencia va mucho más allá del hecho de buscar información. En cada caso se demuestra que quien habla de su próxima muerte necesita de otro que esté ahí para escuchar.

A su vez, el entrevistador necesita estar acompañado por otros. Son muchas las preguntas que surgen cuando se discute el tema de la muerte. Por ello, ha sido muy importante la compañía del equipo investigador que recibe mis dudas y comparte los problemas y las reflexiones surgidos de esta experiencia.

Paradójicamente, llegué a preguntarme si los fines de la investigación justificaban proponer a alguien cercano a la muerte hablar de esa situación. No tenía dudas sobre los beneficios de la investigación; suponía, además, que la simple experiencia de hablar podría ayudar a los pacientes. Reconocía el riesgo de que alguno de ellos pudiera perturbarse, pero se contaba con el apoyo institucional apropiado para atender esa posibilidad. La verdadera pregunta recaía sobre mí en sus dos vertientes: ¿soportaría yo misma la experiencia? y —en función de eso— ¿serviría yo de soporte para la experiencia del otro? Aunque en ambos sentidos la respuesta ha sido afirmativa, esta pregunta sigue vigente cada vez que inicio una entrevista con un enfermo, del que no puedo saber con anticipación qué va a decir.

Hablar con alguien de su muerte nos confronta con la nuestra; pero así como su relato abre preguntas sobre la propia muerte, también aporta elementos que ayudan a conformar una respuesta personal. Esta ha de consis-

tir, finalmente, en poder incluir a la muerte como parte de la vida y, en consecuencia, vivirla —la que a cada uno nos resta— con la muerte. ●

## Bibliografía

1. La definición de la vida como enfermedad mortal la introdujo Miguel Krassoievitch en una conversación. Le preguntaba por la diferencia que podía existir entre quien adquiere una enfermedad mortal, quien tiene una edad muy avanzada, en cuanto a la experiencia ante la muerte  
Annas, G. J., 1994, Informed consent, cancer and truth in prognosis *The new England Journal of Medicine* 330: 223-5.
- Ariès, P., *L'homme devant la mort (El hombre ante la muerte)*, Paris, Éditions du Seuil, 2 Vols., 1977.
- Cortázar, J., 1979, "La salud de los enfermos" en *Todos los fuegos del fuego*, Barcelona Pocket Edhasa. Elias, N., 1989, *La soledad de los moribundos*, México, Fondo de Cultura Económica.
- De la Fuente, B., 1987, "El amor a la vida en las ofrendas a la muerte", en *Arte funerario. Coloquio Internacional de Historia del Arte*, México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Nuland, S., 1994, *How we die*, Nueva York, Alfred A. Knopf.
- Sissela, B., 1989, "Lies to the Sick and Dying" ("Mentiras a los enfermos y a los moribundos") en *Lying, Moral choice in Public and Private Life (Mentir, elección moral en la vida pública y privada)*, Nueva York, Vintage.
- Mannoni, M., 1992, *Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida*, Buenos Aires, Nueva Visión, p.47.
- Morin, E., 1976, *L'homme et la mort*, Paris, semi.
- Rosenblum, D., 1993, *A time to hear, a time to help. Listening people with cancer*, New York, The Free Press.
- Westheim, P., 1983, *La calavera*, México, Fondo de Cultura Económica.

Asunción Álvarez: Profesor del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM.

Parte de este trabajo fue presentado el 5 de octubre de 1994 en el simposio "La Muerte", organizado por el Colegio Nacional y la UNAM.