

ELISABETH KÜBLER-ROSS

SOBRE LA
MUERTE
Y LOS
MORIBUNDOS

*Alivio del sufrimiento
psicológico*

DEBOLSILLO *clave*

Lectulandia

Negar la muerte como hecho individual o social (con mecanismos del tipo "ya me preocuparé cuando sea necesario") tiene una importante consecuencia: la falta de preparación psicológica cuando se presenta el trance; especialmente en el paciente, pero también en los allegados o el equipo que lo atiende. *Sobre la muerte y los moribundos* cubre esta carencia. A través de la identificación y comprensión de los sentimientos —ira, negación, aceptación...— de los moribundos, esta obra muestra cómo controlar dichas emociones y cómo transformar las actitudes para aliviar el sufrimiento psicológico. Por ello, este libro es no solo indispensable para profesionales de la sanidad y psicólogos, sino también para todas las personas que deseen abordar su futuro con responsabilidad.

Lectulandia

Elisabeth Kübler-Ross

Sobre la muerte y los moribundos

ePUB v1.0

victordg 07.08.12

más libros en lectulandia.com

Título original: *On death and dying*
Elisabeth Kübler-Ross, 1972.
Traducción: Neri Daurella
Diseño/retoque portada: victordg

Editor original: victordg (v1.0)
Corrección de erratas: victordg
ePub base v2.0

*A la memoria
de mi padre
y de Seppli Bucher.*

Agradecimiento

Hay demasiadas personas que han contribuido directa o indirectamente en esta obra para manifestarles mi agradecimiento individualmente. El doctor Sydney Margolin fue quien sugirió la idea de entrevistar a los pacientes desahuciados en presencia de los estudiantes como interesante método de aprendizaje y enseñanza.

El Departamento de Psiquiatría del Billings Hospital de la Universidad de Chicago ha proporcionado el marco y las facilidades para hacer técnicamente posible un seminario como éste.

Los sacerdotes Herman Cook y Cari Nighswonger han colaborado en las entrevistas de modo muy útil y estimulante, ayudándonos a encontrar pacientes en unos momentos en que era inmensamente difícil. Wayne Rydberg y los primeros cuatro estudiantes, con su interés y curiosidad, me permitieron superar las dificultades iniciales. También conté con la ayuda de los miembros del Seminario Teológico de Chicago. El reverendo Renford Gaines y su esposa Harriet han pasado innumerables horas revisando el manuscrito y han mantenido mi fe en el valor de este tipo de empresa. El doctor C. Knight Aldrich ha apoyado esta obra durante los últimos tres años.

El doctor Edgar Draper y Jane Kennedy revisaron parte del manuscrito. He de agradecer a Bonita McDaniel, Janet Reshkin y Joyce Carlson que mecanografiaran los capítulos.

Mi agradecimiento a los muchos pacientes y a sus familias quizá quede mejor expresado con la publicación de sus palabras.

Hay muchos autores que han inspirado esta obra, y por último debería dar las gracias a todos aquellos que han hecho a los enfermos desahuciados objeto de su pensamiento y de su atención.

Agradezco al señor Peter Nevraumont la sugerencia de escribir este libro, y al señor Clement Alexandre, de la Macmillan Company, su paciencia y comprensión mientras el libro estaba en preparación.

En último lugar, aunque no menos importante, deseo agradecer a mi marido y a mis hijos su paciencia y constante apoyo que me permiten ejercer una profesión que requiere un horario completo además de ser esposa y madre.

E. K.-R.

Prefacio

Cuando me preguntaron si querría escribir un libro sobre la muerte y los moribundos, yo acepté el reto con entusiasmo. A la hora de la verdad, cuando me senté y me pregunté en qué me había comprometido, la cosa fue diferente. ¿Por dónde empezar? ¿Qué incluir? ¿Cuánto podía decir a los extraños que iban a leer el libro? ¿Cuánto podía compartir con ellos de mi experiencia con pacientes moribundos? ¿Cuántas cosas hay que no se comunican verbalmente, que han de ser sentidas, experimentadas, vistas, y son muy difíciles de expresar en palabras?

Llevo dos años y medio trabajando con pacientes moribundos, y este libro hablará del comienzo de este experimento, que resultó ser una experiencia importante e instructiva para todos los participantes. No pretende ser un manual de cómo tratar a los pacientes moribundos, ni un estudio completo de la psicología del moribundo. Es, simplemente, el resultado de una nueva e interesante oportunidad de reconsiderar al paciente como ser humano, hacerle participar en diálogos, y aprender de él lo bueno y lo malo del trato que se da al paciente en los hospitales; Le hemos pedido que sea nuestro maestro para que podamos aprender más sobre las etapas finales de la vida, con todas sus angustias, temores y esperanzas. Simplemente, cuento la historia de los pacientes que compartieron estas angustias, esperanzas y frustraciones con nosotros. Espero que esto anime a otros a no apartarse de los enfermos "sin esperanza" sino a acercarse más a ellos, ya que pueden ayudarles mucho durante sus últimas horas. Los que se sientan capaces de hacer esto descubrirán, además, que es una experiencia mutuamente compensatoria; aprenderán mucho sobre el funcionamiento de la mente humana, unos aspectos de la conducta humana únicos en nuestra existencia, y saldrán de ella enriquecidos y quizá con menos ansiedades sobre su propio final.

1. Sobre el miedo a la muerte

*No me dejes pedir protección ante los peligros,
sino valor para afrontarlos.*

*No me dejes suplicar que se calme mi dolor,
sino que tenga ánimo para dominarlo.*

*No me dejes buscar aliados en el campo de batalla de la vida,
como no sea mi propia fuerza.*

*No me dejes anhelar la salvación lleno de miedo e
inquietud, sino desear la paciencia necesaria para
conquistar mi libertad.*

*Concédeme no ser un cobarde,
experimentar tu misericordia sólo en mi éxito;
pero déjame sentir que tu mano me sostiene
en mi fracaso.*

RABINDRANATH TAGORE

Recolección de fruta

Las epidemias causaban gran número de víctimas en generaciones pasadas. La muerte en la infancia era frecuente y había pocas familias que no perdían alguno de sus miembros a temprana edad. La medicina ha cambiado mucho en las últimas décadas. La difusión de las vacunas ha erradicado prácticamente muchas enfermedades, por lo menos en Europa Occidental y Estados Unidos. El uso de la quimioterapia, especialmente los antibióticos, ha contribuido a reducir cada vez más el número de muertes debidas a enfermedades infecciosas. Un mejor cuidado y educación de los niños ha reducido mucho la enfermedad y la mortalidad infantil. Las numerosas enfermedades que causaban un impresionante número de víctimas entre personas jóvenes y de media edad han sido dominadas. Cada vez hay más viejos, y por lo tanto, cada vez hay más personas con enfermedades malignas y crónicas que se asocian con la vejez.

Los pediatras tienen que tratar menos situaciones críticas, de vida o muerte, y cada vez tienen más pacientes con perturbaciones psicosomáticas y problemas de adaptación y conducta. En las salas de espera de los médicos hay más personas con problemas emocionales que nunca, pero también hay más pacientes ancianos que no sólo tratan de vivir con sus facultades físicas disminuidas y sus limitaciones, sino que además se enfrentan en soledad y aislamiento con todos sus dolores y su angustia. La mayoría de estas personas no acuden a un psiquiatra. Sus problemas tienen que ser sonsacados y paliados por otros profesionales, por ejemplo, sacerdotes y asistentes sociales. Para ellos voy a intentar trazar las líneas generales de los cambios que han

tenido lugar en las últimas décadas, cambios que son los responsables fundamentales del creciente miedo a la muerte, del creciente número de problemas emocionales, y de la mayor necesidad que hay de comprender y hacer frente a los problemas de la muerte y de los moribundos.

Cuando volvemos la vista atrás y estudiamos las culturas de los pueblos antiguos, constatamos que la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será. Desde el punto de vista de un psiquiatra, esto es muy comprensible, y quizá pueda explicarse aún mejor por el conocimiento básico de que, en nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos. Para nuestro inconsciente, es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene de fuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte de por sí va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo.

Conviene recordar estos datos fundamentales, ya que son esenciales para entender algunas de las manifestaciones más importantes de nuestros pacientes, que de otro modo serían ininteligibles.

El segundo hecho que tenemos que tener en cuenta es que, en nuestro inconsciente, no podemos distinguir entre un deseo y un hecho. Todos sabemos que en algunos de nuestros sueños ilógicos pueden coexistir dos afirmaciones completamente opuestas una al lado de la otra, cosa muy aceptable en el sueño pero impensable e ilógica en estado de vigilia. Así como nuestro inconsciente no puede diferenciar entre el deseo de matar a alguien cegados por la ira y el hecho de haberlo llevado a cabo, el niño pequeño también es incapaz de hacer esta distinción. El niño enojado que desea que su madre caiga muerta por no haber satisfecho sus exigencias, quedará muy traumatizado por la muerte real de su madre, a pesar de que este acontecimiento no sea muy próximo en el tiempo a sus deseos destructores. Siempre se atribuirá toda o parte de culpa de la pérdida de su madre. Siempre se dirá a mí mismo —raras veces a otros—: “Yo lo hice, yo soy el responsable, fui malo y por eso mamá me abandonó.” Es bueno recordar que el niño reaccionará de la misma manera si pierde a uno de sus padres por divorcio, separación o abandono. A menudo, el niño no concibe la muerte como algo permanente y, por lo tanto, no la ve muy diferente de un divorcio en el que puede tener la oportunidad de volver a ver a uno de sus padres.

Muchos padres recordarán observaciones de sus hijos como ésta: “Enterraré ahora a mi perrito y la próxima primavera, cuando vuelvan a salir las flores, se levantará.” Tal vez era un deseo semejante el que impulsaba a los antiguos egipcios a proveer a sus muertos de comida y objetos para tenerlos contentos, y a los antiguos indios americanos a enterrar a sus parientes con sus pertenencias.

Cuando nos hacemos mayores y empezamos a darnos cuenta de que nuestra omnipotencia en realidad no existe, de que nuestros deseos más intensos no son tan poderosos como para hacer posible lo imposible, el miedo de haber contribuido a la muerte de un ser querido disminuye, y con él la sensación de culpabilidad. Sin embargo, el miedo se mantiene atenuado sólo mientras no se le provoque con demasiada fuerza. Sus vestigios pueden verse a diario en los pasillos de un hospital, en las personas relacionadas con el difunto.

Marido y mujer pueden llevar años peleándose, pero cuando muera uno de los dos, el superviviente se mesará los cabellos, gemirá y llorará sonoramente y se dará golpes en el pecho lleno de arrepentimiento, miedo y angustia, y a partir de entonces temerá su propia muerte más que antes, creyendo todavía en la ley del talión —ojo por ojo, diente por diente. “Soy responsable de su muerte, y tendré que morir de un modo cruel como castigo.”

Tal vez saber esto nos ayude a entender muchas de las antiguas costumbres y ritos que han durado tantos siglos y cuyo objetivo era apaciguar la ira de los dioses o de las personas, según el caso, para reducir así el castigo previsto. Me refiero a las cenizas, los vestidos desgarrados, el velo, las *Klage Weiber* de otras épocas: todos eran medios para pedir compasión para ellos, los que estaban de duelo, y manifestaciones de dolor, pesar y vergüenza. Si alguien se aflige, se da golpes en el pecho, se mesa el cabello o se niega a comer, es un intento de autocastigo para evitar o reducir el castigo previsto para la culpa que ha tenido en la muerte del ser querido.

Este pesar, esta vergüenza y esta culpabilidad no están muy alejadas de sentimientos de cólera y rabia. El proceso del dolor siempre lleva consigo algo de ira. Como a ninguno de nosotros le gusta admitir su cólera respecto a una persona muerta, estas emociones a menudo son disfrazadas o reprimidas y prolongan el período de dolor o se manifiestan de otras maneras. Conviene recordar que no nos corresponde juzgar aquí estos sentimientos, calificándolos de malos o vergonzosos, sino llegar a entender su verdadero significado y origen como manifestaciones de conducta humana. Para ilustrar esto, utilizaré una vez más el ejemplo del niño, y del niño que hay en nosotros. El niño de cinco años que pierde a su madre se culpa a sí mismo por su desaparición y al mismo tiempo se enoja con ella por haberle abandonado y por no satisfacer ya más sus necesidades. Entonces la persona muerta se convierte en algo que el niño ama y desea mucho, pero que odia con la misma intensidad por lo dura que se le hace su pérdida.

Los antiguos hebreos consideraban que el cuerpo de una persona muerta era algo impuro y que no había de tocarse. Los primitivos indios americanos hablaban de los malos espíritus y disparaban flechas al aire para alejarlos. Muchas otras culturas tienen rituales para protegerse de la persona muerta “mala”, y todos se originan en este sentimiento de ira que todavía existe en todos nosotros, aunque no nos guste

admitirlo. La tradición de la lápida sepulcral puede que tenga su origen en este deseo de mantener a los malos espíritus allá abajo, en lo hondo, y los guijarros que muchas personas ponen sobre la tumba son símbolos del mismo deseo. Aunque consideremos las salvas de cañones en los funerales militares como un último saludo, en el fondo se trata de un ritual simbólico semejante al que usaba el indio cuando lanzaba sus venablos y flechas al cielo.

Doy estos ejemplos para poner de relieve que el hombre no ha cambiado básicamente. La muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles.

Lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos.

Al haber crecido en un país de Europa donde la ciencia no está tan adelantada, donde las técnicas modernas no han hecho más que empezar a utilizarse en medicina y donde la gente todavía vive como vivía en este país hace medio siglo, he tenido la oportunidad de estudiar una parte de la evolución de la humanidad en un período más breve.

Recuerdo, de cuando era niña, la muerte de un granjero. Se cayó de un árbol y ya se vio que no duraría mucho. Él pidió, simplemente, morir en casa, deseo que se le concedió sin más. Pidió que entraran sus hijas en el dormitorio y habló con cada una de ellas por separado durante unos minutos. Arregló sus asuntos tranquilamente, aunque sufría mucho, y distribuyó sus pertenencias y su tierra, ninguna de las cuales se había de dividir hasta que muriera también su mujer. También pidió a cada uno de sus hijos que compartiera el trabajo, los deberes y las tareas que él había llevado a cabo hasta el momento del accidente. Pidió que le fueran a ver sus amigos, para decirles adiós. Aunque entonces yo era una niña pequeña, no me excluyó a mí ni a mis hermanos. Nos permitieron participar en los preparativos de la familia y acompañarles hasta que se murió. Cuando esto ocurrió, lo dejaron en casa, en su propia y querida casa, que había construido él, y entre sus amigos y vecinos, que fueron a verle por última vez, yacente en medio de flores en el lugar donde había vivido y que quería tanto. En ese país todavía no se emplea embalsamamiento ni falso maquillaje para hacer ver que el muerto duerme. Sólo las señales de enfermedades que desfiguran mucho se cubren con vendas, y sólo los cadáveres de infecciosos son retirados de la casa antes del entierro.

¿Por qué describo estas costumbres “anticuadas”? Creo que son una señal de la aceptación del desenlace fatal, y ayudan al paciente moribundo y a su familia a aceptar la pérdida de un ser querido. Si a un paciente se le permite acabar su vida en el ambiente familiar y querido, no necesita tanta adaptación. Su familia le conoce lo suficiente como para sustituir un sedante por un vaso de su vino favorito; o el olor de

una sopa casera que pueda despertar el apetito para sorber unas cucharadas de líquido, creo que es más agradable que una infusión. No voy a negar la necesidad de sedantes e infusiones, y sé muy bien por mi experiencia como médico rural que, a veces, pueden salvar una vida y a menudo son inevitables. Pero también sé que la paciencia y las caras y alimentos conocidos pueden reemplazar muchas veces a una botella de líquidos intravenosos, suministrada por la sencilla razón de que cubre una necesidad fisiológica sin movilizar a demasiadas enfermeras.

El hecho de que se permita a los niños permanecer en una casa donde ha habido una desgracia y se los incluya en las conversaciones, discusiones y temores, les da la sensación de que no están solos con su dolor y les da el consuelo de la responsabilidad compartida y del duelo compartido. Les prepara gradualmente y les ayuda a ver la muerte como parte de la vida. Es una experiencia que puede ayudarles a crecer y a madurar.

Esto contrasta mucho con una sociedad en la que la muerte se considera un tabú, en la que hablar de ella se considera morboso, y se excluye a los niños con la suposición y el pretexto de que sería “demasiado” para ellos. Entonces los mandan a casa de parientes, a menudo con mentiras poco convincentes como “Mamá se ha ido a hacer un largo viaje”, u otras historias increíbles. El niño nota que algo anda mal, y su desconfianza hacia los adultos se multiplicará si otros parientes añaden nuevas variaciones a la historia, esquivan sus preguntas y sospechas y le inundan de regalos que son pobres sustitutos de una pérdida que no se le permite afrontar. Tarde o temprano, el niño se dará cuenta de que la situación de la familia ha cambiado y, según su edad y personalidad, mantendrá un dolor no revelado y considerará este acontecimiento terrible y misterioso. En cualquier caso, será una experiencia muy traumática con unos adultos indignos de su confianza, que no tendrá manera de afrontar.

Fue igualmente imprudente decir a una niña que perdió a su hermano que Dios quería tanto a los niños que se había llevado a Johnny al cielo. Cuando la niña creció y se convirtió en mujer, nunca perdió su enojo contra Dios, que se convirtió en depresión psicótica cuando se le murió un hijito, treinta años más tarde.

Sería lógico pensar que nuestra gran emancipación, nuestro conocimiento de la ciencia y del hombre nos ha dado mejores sistemas y medios para prepararnos a nosotros y a nuestras familias para este acontecimiento inevitable. En lugar de eso, ha pasado la época en la que a un hombre se le permitía morir en su propia casa con paz y dignidad.

Cuantos más avances hacemos en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte. ¿Cómo es posible?

Utilizamos eufemismos, hacemos que el muerto tenga aspecto de dormido, alejamos a los niños para protegerlos de la inquietud y la agitación de la casa, si el

paciente tiene la suerte de morir en ella; no permitimos a los niños que vayan a ver a sus padres moribundos en los hospitales, tenemos largas y polémicas discusiones sobre si hay que decir o no la verdad a los pacientes —cuestión que raras veces surge cuando la persona que va a morir es atendida por el médico de la familia, que la conoce desde que la parieron y que está al tanto de los puntos flacos y fuertes de cada miembro de la familia.

Creo que hay muchas razones por las que no se afronta la muerte con tranquilidad. Uno de los hechos más importantes es que, hoy en día, morir es más horrible en muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado; a veces, hasta es difícil determinar técnicamente en qué momento se ha producido la muerte.

El morir se convierte en algo solitario e impersonal porque a menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencia. Todo el que haya estado muy enfermo y haya necesitado descanso y consuelo puede recordar su experiencia: fue depositado en una camilla y tuvo que soportar el ruido de la sirena de la ambulancia y la carrera febril hasta que se abrieron las puertas del hospital. Sólo los que han pasado por esto pueden hacerse cargo del malestar y la frialdad de un transporte así, que es sólo el principio de una larga prueba, difícil de soportar cuando estás bien, más difícil de expresar con palabras cuando el ruido, las luces, las sacudidas y las voces resultan intolerables. Podríamos considerar un poco más al paciente que está bajo las sábanas y las mantas y quizá detener nuestras bienintencionadas y eficientes prisas para estrechar su mano, sonreír o escuchar una pregunta. Incluyo el viaje hasta el hospital como el primer capítulo del morir, pues lo es en muchos casos. Lo describo exageradamente en contraste con la situación del enfermo al que dejan en su casa, no para decir que no se deberían salvar las vidas que puedan salvarse por medio de una hospitalización, sino para concentrar la atención en la experiencia del paciente, en sus necesidades y sus reacciones.

Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como a una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. ¡Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones!, y —lo más importante de todo— tiene derecho a ser oída.

Bueno, ahora nuestro paciente ha llegado a la sala de urgencias. Se verá rodeado de diligentes enfermeras, practicantes, internos, residentes, quizás un técnico de laboratorio que le extraerá un poco de sangre, un técnico en electrocardiogramas que le hará un cardiograma. Puede que le lleven a los rayos X y oirá opiniones sobre su estado y discusiones y preguntas a miembros de la familia. Lenta, pero inexorablemente, está empezando a ser tratado como una cosa. Ya no es una persona.

A menudo, las decisiones se toman sin tener en cuenta su opinión. Si intenta rebelarse, le administrarán un sedante y, al cabo de horas de esperar y preguntarse si lo resistirá, le llevarán a la sala de operaciones o a la unidad de tratamiento intensivo, y se convertirá en objeto de gran interés y de una gran inversión financiera.

Puede pedir a gritos descanso, paz y dignidad, pero sólo recibirá infusiones, transfusiones, un aparato para el corazón o la traqueotomía si es necesario. Puede que quiera que una sola persona se detenga un solo minuto para poder hacerle una sola pregunta... pero se encontrará con una docena de personas pendientes del reloj, todas activamente preocupadas por su ritmo cardíaco, su pulso, su electrocardiograma o sus funciones pulmonares, sus secreciones o excreciones, pero no por él como ser humano. Tal vez desee luchar contra ello, pero será una lucha inútil, ya que esto se hace para salvarle la vida, y si pueden salvársela, ya pensarán después en la persona. ¡Los que piensen primero en la persona pueden perder un tiempo precioso para salvarle la vida! Por lo menos, ésta parece ser la justificación racional que hay detrás de esta actitud, ¿verdad? La razón de este comportamiento cada vez más mecánico y despersonalizado, ¿no será un sentimiento de autodefensa? ¿No será esta actitud nuestra la manera de hacer frente y reprimir la angustia que un moribundo o un paciente en estado crítico despierta en nosotros? Nuestra concentración en el equipo médico, en la presión sanguínea, ¿no es un intento desesperado de negar la muerte inminente que es tan terrible y molesta para nosotros, que hemos trasladado todo nuestro conocimiento a las máquinas, porque nos son menos próximas que la cara de sufrimiento de otro ser humano que nos recordaría una vez más nuestra falta de omnipotencia, nuestros propios límites y fracasos, y en el último, aunque muy importante lugar, nuestra propia mortalidad?

Tal vez haya que hacer esta pregunta: ¿Estamos volviéndonos menos humanos o más humanos? Aunque este libro no pretende en modo alguno pronunciarse sobre esto, es evidente que, cualquiera que sea la respuesta, el paciente hoy sufre más, no físicamente quizá, pero sí emocionalmente. Y sus necesidades no han cambiado a lo largo de los siglos, sólo nuestra capacidad para satisfacerlas.

2. Actitudes con respecto a la muerte y al moribundo

Los hombres son crueles, pero el Hombre es bondadoso.

TAGORE, *Pájaros errantes*, CCXIX

Contribución de la sociedad a la actitud defensiva

Hasta ahora hemos visto la reacción individual humana ante la muerte y el moribundo. Si ahora echamos un vistazo a nuestra sociedad, nos preguntaremos qué pasa con el hombre en una sociedad empeñada en ignorar o eludir la muerte. ¿Qué factores, si es que los hay, contribuyen a hacer cada vez mayor la inquietud ante la muerte? ¿Qué pasa en el campo siempre cambiante de la medicina, en el que tenemos que preguntarnos si la medicina va a seguir siendo una profesión humanitaria y respetada o una ciencia nueva, despersonalizada, que servirá para prolongar la vida más que para disminuir el sufrimiento humano? ¿Qué pasa cuando los estudiantes de medicina pueden elegir entre docenas de disertaciones sobre el ARN y el ADN pero tienen menos experiencia de la simple relación médico-paciente que era el abecé de todos los buenos médicos de familia? ¿Qué pasa en una sociedad que pone más énfasis en el coeficiente de inteligencia y en la calificación de sus médicos que en las cuestiones de tacto, sensibilidad, capacidad perceptiva y buen gusto a la hora de tratar al que sufre? ¿En una sociedad profesional, donde el joven estudiante de medicina es admirado por su trabajo de investigación y laboratorio durante los primeros años de sus estudios, aunque no sepa encontrar palabras adecuadas cuando un paciente le hace una simple pregunta? Si pudiéramos combinar la enseñanza de los nuevos descubrimientos científicos y técnicos con una insistencia similar en las relaciones humanas interpersonales, haríamos verdaderos progresos, pero no los haremos si el estudiante adquiere mayor formación científica a costa del contacto interpersonal, cada vez menor. ¿En qué va a convertirse una sociedad que hace hincapié en los números y en las masas, más que en el individuo; en la que las facultades de medicina desean ampliar sus clases, donde se tiende a reducir al mínimo el contacto profesor-alumno, sustituido por la televisión en circuito cerrado, grabaciones y películas, todo lo cual puede llegar a un mayor número de estudiantes pero de una forma más despersonalizada?

Este cambio de enfoque, del individuo a las masas, ha sido más dramático en otras áreas de la relación humana. Si examinamos los cambios que han tenido lugar en las últimas décadas, podemos percibirlo en todas partes. Antiguamente, un hombre podía mirar a los ojos a su enemigo. Tenía su oportunidad en un encuentro personal con un enemigo visible. Ahora, tanto el militar como el simple ciudadano tienen que hacer frente a armas de destrucción masiva que no ofrecen ni una sola oportunidad

razonable, y que a menudo caen sin que ellos se den cuenta siquiera. La destrucción puede venir del cielo azul y destruir a millares, como la bomba de Hiroshima; puede venir en forma de gases u otras armas de la guerra química: invisibles, asoladoras, mortíferas. Ya no es el hombre quien lucha por sus derechos, sus convicciones, o por la seguridad o el honor de su familia, es todo el país el que está en guerra, incluidos mujeres y niños, que se ven afectados directa o indirectamente sin posibilidad de supervivencia. Así es como la ciencia y la tecnología han contribuido a un miedo cada vez mayor a la destrucción y, por lo tanto, al miedo a la muerte.

No es sorprendente, entonces, que el hombre tenga que defenderse más. Si su capacidad para defenderse físicamente es cada vez menor, sus defensas psicológicas tienen que multiplicarse. No puede seguir siempre negándose a la evidencia. No puede pretender continuamente que está seguro. Si no podemos negar la muerte, podemos intentar dominarla. Podemos sumarnos a la competición en las carreteras y luego leer el número de víctimas de accidentes de los días festivos y estremecemos, pero también alegrarnos: “Fue el otro, no yo.”

Grupos de personas, desde las bandas callejeras hasta las naciones, pueden usar su identidad de grupo para expresar su miedo a que les destruyan, atacando y destruyendo a otros. Quizá la guerra no sea más que una necesidad de enfrentarse a la muerte, de conquistarla y dominarla, de salir de ella con vida: una forma peculiar de negar nuestra propia mortalidad. Uno de nuestros pacientes, que moría de leucemia, decía sin podérselo creer: “Es imposible que yo muera ahora. No puede ser la voluntad de Dios, porque me dejó sobrevivir cuando me caían las balas a muy poca distancia durante la Segunda Guerra Mundial.”

Otra mujer expresó su sorpresa y su sensación de incredulidad al calificar de “injusta” la muerte de un joven que estaba de permiso: había venido del Vietnam, y encontró la muerte en un accidente de automóvil, como si su supervivencia en el campo de batalla tuviera que haberle garantizado la inmunidad a la muerte en su patria.

Así pues, tal vez pueda encontrarse una posibilidad de paz estudiando las actitudes que tienen respecto a la muerte los dirigentes de los países, los que toman las decisiones últimas de guerra y paz entre naciones. Si todos nosotros hiciéramos un sincero esfuerzo para reflexionar sobre nuestra propia muerte, para afrontar las inquietudes que rodean la idea de nuestra muerte, y para ayudar a otros a familiarizarse con estos pensamientos, quizá se lograra una tendencia menor a la destrucción a nuestro alrededor.

Las agencias de noticias podrían aportar su grano de arena a la tarea de hacer afrontar a la gente la realidad de la guerra, evitando términos tan despersonalizados como la “solución de la cuestión judía” para hablar del asesinato de millones de

hombres, mujeres y niños; o, para utilizar un tema más reciente, la recuperación de una colina en Vietnam mediante la eliminación de un nido de ametralladoras, una fuerte pérdida de VC (vietcongs) podría describirse en términos de tragedias humanas y pérdidas de seres humanos por ambos lados. Hay tantos ejemplos en todos los periódicos y en otros medios informativos que es innecesario añadir más aquí.

En resumen, pues, vemos que con el rápido avance técnico y los nuevos logros científicos los hombres han podido desarrollar no sólo nuevas habilidades sino también nuevas armas de destrucción masiva que aumentan el miedo a una muerte violenta y catastrófica. El hombre tiene que defenderse psicológicamente contra este mayor miedo a la muerte por la mayor incapacidad de preverla y protegerse contra ella. Psicológicamente, puede negar la realidad de su propia muerte durante un tiempo. Como en nuestro inconsciente no podemos percibir nuestra propia muerte y creemos en nuestra inmortalidad, pero podemos concebir la muerte de nuestro vecino, las noticias de muertes en combate, en las guerras o en la carretera, sólo sirven para reforzar la creencia inconsciente en nuestra propia inmortalidad y nos permiten —en la intimidad y el secreto de nuestro inconsciente— alegrarnos de que “le ha tocado al vecino, y no a mí”.

Si ya no es posible la negación, podemos intentar dominar a la muerte desafiándola. Si podemos conducir por una carretera a gran velocidad, si podemos regresar de Vietnam, en realidad debemos tener la impresión de ser inmunes a la muerte. Hemos matado diez veces más enemigos que bajas hemos tenido nosotros: lo oímos en los boletines de noticias casi a diario. ¿No es esto lo que queremos pensar, no es ésta la proyección de nuestro deseo infantil de omnipotencia e inmortalidad? Si un país, una sociedad entera experimenta este miedo y esta negación de la muerte, tiene que usar defensas que sólo pueden ser destructivas. Las guerras, los tumultos, y el número cada vez mayor de asesinatos y otros crímenes pueden ser los indicadores de nuestra capacidad cada vez menor para afrontar la muerte con una digna aceptación. Quizá tengamos que volver al ser humano individual y empezar desde el principio: intentar concebir nuestra propia muerte y aprender a afrontar este acontecimiento trágico pero inevitable, con menos irracionalidad y menos miedo.

¿Qué papel ha tenido la religión en estos tiempos cambiantes? En las épocas antiguas había más gente que, al parecer, creía en Dios de forma incuestionable; creía en otra vida, que liberaría a las personas de sus sufrimientos y su dolor. Había una recompensa en el cielo, y el que hubiera sufrido mucho aquí en la tierra sería recompensado después de la muerte según el valor y la gracia, la paciencia y la dignidad con que hubiera llevado su carga. El sufrimiento era más corriente, así como el nacimiento de un niño era un hecho más natural, largo y doloroso, pero la madre estaba despierta cuando nacía el niño. Había un sentido y una recompensa futura en el

sufrimiento. Ahora damos sedantes a las madres, tratamos de evitar el dolor y la angustia; incluso podemos provocar el parto para que el niño nazca el día del cumpleaños de un pariente o para evitar que interfiera con otro acontecimiento importante. Muchas madres no se despiertan hasta horas después de nacer sus niños, y están demasiado drogadas y soñolientas para alegrarse del nacimiento de sus hijos. El sufrimiento no tiene mucho sentido, ya que pueden administrarse drogas para el dolor, la comezón y otras molestias. Hace tiempo que ha desaparecido la creencia de que el sufrimiento en la tierra será recompensado en el cielo. El sufrimiento ha perdido su significado.

Pero además de este cambio, cada vez menos gente cree realmente en una vida después de la muerte, lo cual quizá fuera una negación de nuestra mortalidad. Pero, si no podemos esperar una vida después de la muerte, entonces tenemos que pensar en la muerte. Si ya no recibimos una recompensa a nuestros sufrimientos en el cielo, entonces el sufrimiento se convierte en algo sin sentido. Aunque tomemos parte en actividades parroquiales para asistir a reuniones o a bailes, nos vemos privados del antiguo objetivo de la iglesia, a saber: dar esperanza, un sentido a las tragedias de la tierra, intentar comprender y dar un significado a los hechos dolorosos de nuestra vida, que de otro modo serían inaceptables.

Por paradójico que pueda parecer, mientras la sociedad ha contribuido a la negación de la muerte, la religión ha perdido muchos de sus creyentes en una vida después de la muerte, esto es, en la inmortalidad, con lo que ha disminuido la negación de la muerte a este respecto. En lo que al paciente se refiere, éste ha sido un triste cambio. Así como la negativa religiosa, es decir, la creencia en el significado del sufrimiento aquí en la tierra y en la recompensa en el cielo después de la muerte, ofrecía una esperanza y una finalidad, la negativa de la sociedad no ofrece una ni otra sino que sólo sirve para aumentar nuestra ansiedad y contribuye a la destructividad y agresividad: nos hace matar para eludir la realidad y enfrentarnos con nuestra propia muerte.

Una mirada al futuro nos muestra una sociedad en la que cada vez se “mantendrá en vida” a más y más gente, con máquinas que sustituirán a órganos vitales y con computadoras que comprobarán de vez en cuando el funcionamiento fisiológico de la persona para ver si hay que reemplazar algo por equipo electrónico. Puede que se creen cada vez más centros de recopilación de datos técnicos en los que tal vez se encenderá una luz cuando expire un paciente para detener la maquinaria automáticamente.

Puede que se hagan cada vez más populares otros centros donde los muertos sean congelados rápidamente y colocados en un edificio especial, mantenido a baja temperatura, en espera del día en que la ciencia y la tecnología hayan avanzado lo suficiente para descongelarlos, volverlos a la vida y a la sociedad, que puede estar tan

terriblemente superpoblada que se necesitarán comités especiales para decidir a cuántos se puede descongelar, igual que ahora hay comités para decidir quién va a ser el receptor de un órgano disponible y quién va a morir.

Todo esto puede parecer horrible e increíble. La triste verdad, sin embargo, es que ya está ocurriendo. En este país no hay ninguna ley que impida a los aficionados a los negocios especular con el miedo a la muerte, que niegue a los oportunistas el derecho a anunciar y vender a alto precio la promesa de una vida posible después de años de congelación. Estas organizaciones ya existen, y aunque podemos reírnos de la gente que pregunta si la viuda de una persona congelada tiene derecho a recibir los beneficios de la seguridad social o a volverse a casar, los hechos son demasiado serios para ser ignorados. En realidad, muestran el grado fantástico de negación que necesitan algunas personas para evitar el enfrentarse a la muerte como a una realidad, y parece que ya va siendo hora de que los miembros de todas las profesiones y ambientes religiosos sigan una línea de actuación conjunta, antes de que nuestra sociedad se vuelva tan petrificada que tenga que autodestruirse.

Ahora que hemos echado una ojeada al pasado, a la capacidad que tenía el hombre de enfrentarse a la muerte con ecuanimidad, y un vistazo algo aterrador al futuro, volvamos al presente y preguntémonos muy seriamente qué podemos hacer nosotros, como individuos, ante la situación actual. Está claro que no podemos evitar la tendencia a la masificación completamente. Vivimos en la sociedad de la masa más que del individuo. Las clases en las facultades de medicina se harán mayores, tanto si nos gusta como si no. Aumentará el número de coches en las carreteras. Aumentará el número de personas a las que se mantendrá con vida: pensemos sólo en los avances de la cardiología y de la cirugía cardíaca.

Además, no es posible retroceder a épocas pasadas. No podemos proporcionar a todos los niños la instructiva experiencia de la vida sencilla de una granja, con su intimidad con la naturaleza, y la experiencia del nacimiento y la muerte en el ambiente natural del niño. Puede que los hombres de iglesia no consigan hacer volver a mucha más gente a la creencia en otra vida después de la muerte, lo cual haría ésta más llevadera, aunque en cierto modo sea una forma de negar la mortalidad.

No podemos evitar la existencia de armas de destrucción masiva ni podemos retroceder en ningún sentido. La ciencia y la tecnología nos permitirán reemplazar más órganos vitales, y la responsabilidad en las cuestiones referentes a la vida y la muerte, a los donantes y receptores, se multiplicará. Se plantearán problemas legales, morales, éticos y psicológicos a la generación actual y a las futuras, que habrán de decidir en cuestiones de vida y muerte cada vez más, hasta que, más tarde, probablemente sean las computadoras las que tomen estas decisiones por nosotros.

Aunque cada hombre intentará, a su modo, posponer estas preguntas y cuestiones

hasta que se vea obligado a afrontarlas, sólo podrá cambiar las cosas si es capaz de concebir su propia muerte. Esto no puede hacerse a nivel masivo. Esto no puede hacerse con computadoras. Esto tiene que hacerlo cada ser humano solo. Cada uno de nosotros siente la necesidad de eludir este tema, y no obstante cada uno de nosotros tendrá que afrontarlo tarde o temprano. Si todos nosotros pudiéramos empezar a considerar la posibilidad de nuestra propia muerte, podríamos conseguir muchas cosas, la más importante de las cuales sería el bienestar de nuestros pacientes, de nuestras familias, y por último, quizá de nuestro país.

Si pudiéramos enseñar a nuestros estudiantes el valor de la ciencia y de la tecnología al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, éste sería un verdadero progreso. Si la ciencia y la tecnología no fueran mal utilizadas para aumentar la destrucción, para prolongar la vida en vez de hacerla más humana, si pudieran hacerse compatibles con la utilización del tiempo necesario para los contactos interpersonales a nivel individual, entonces podríamos crear verdaderamente una gran sociedad.

Finalmente, lograríamos alcanzar la paz —nuestra paz interior y la paz entre las naciones— si nos enfrentáramos a la realidad de la muerte y la aceptáramos.

En el caso del señor P., que cito a continuación, tenemos el ejemplo de un logro en el que se combinó lo médico y científico y lo humano:

El señor P. era un paciente de cincuenta y un años que fue hospitalizado con una esclerosis lateral amiotrófica rápidamente progresiva, con complicaciones bulbares. Era incapaz de respirar sin un aparato de respiración artificial, tenía dificultades para expectorar, y se le declaró una neumonía y una infección en la zona de la traqueotomía. Además, debido a esta última, no podía hablar, de manera que estaba echado en cama, escuchando el sonido escalofriante del aparato de respiración artificial, sin poder comunicar a nadie sus necesidades, pensamientos y sentimientos. Tal vez nunca habríamos ido a ver a este paciente si no hubiera sido por uno de los médicos, que tuvo el valor de pedir ayuda para sí mismo. Un viernes a última hora de la tarde vino a vemos y simplemente nos pidió ayuda, no para el paciente en primer lugar, sino para él. Mientras estábamos sentados atendiéndole escuchamos la confesión de unos sentimientos de los que no se suele hablar a menudo. El doctor había sido asignado a este paciente desde su ingreso y estaba obviamente impresionado ante el sufrimiento de aquel hombre. Su paciente era relativamente joven y tenía un trastorno neurológico que requería una atención inmensa de médicos y enfermeras para alargar su vida sólo un poco. La esposa del paciente tenía esclerosis múltiple y llevaba tres años con todos los miembros paralizados. El paciente esperaba morir en el hospital, pues le

resultaba insoportable la idea de tener dos personas paralizadas en casa, mirándose una a otra y sin poder cuidarse mutuamente.

Esta doble tragedia dio como resultado la inquietud del médico y sus enérgicos esfuerzos para salvar la vida de aquel hombre “en las condiciones que fuera”. El doctor era plenamente consciente de que esto era contrario a los deseos del paciente. Sus esfuerzos continuaron con éxito, incluso después de una oclusión coronaria que complicó el cuadro. La combatió con tanto éxito como a la neumonía y a las infecciones. Cuando el paciente empezó a recuperarse de todas las complicaciones, surgió la pregunta: “¿Y ahora qué?” Sólo podía vivir con el aparato de respiración artificial y una enfermera las veinticuatro horas del día, sin poder hablar ni mover un dedo, intelectualmente vivo y plenamente, consciente de su desgraciada situación, pero incapaz de funcionar fuera de eso. El doctor percibía la crítica implícita de sus intentos para salvar a aquel hombre. También despertaba la ira del paciente y su desengaño respecto a él. ¿Qué tenía que hacer? Además, era demasiado tarde para cambiar las cosas. Había deseado hacer lo mejor posible como médico para prolongarle la vida, y ahora que lo había conseguido, no suscitaba más que crítica (real o irreal) y disgusto por parte del paciente.

Decidimos tratar de solucionar el conflicto en presencia del paciente, ya que constituía una parte importante del mismo. Pareció interesado cuando le explicamos la razón de nuestra visita. Estaba obviamente satisfecho de que le hubiéramos tenido en cuenta, considerándolo y tratándolo como a una persona a pesar de su incapacidad para comunicarse. Al exponer el problema le pedí que inclinara la cabeza o nos diera otra señal si no quería hablar del asunto. Sus ojos hablaban más que las palabras. Evidentemente, se esforzaba por decir más y nos pusimos a buscar medios para permitirle tomar parte. El médico, aliviado al compartir su carga, ideó algo más y desinfló el tubo del aparato de respiración artificial unos minutos, lo cual permitió al paciente decir unas pocas palabras al exhalar. En estas entrevistas manifestó un raudal de sentimientos. Él insistía en que no temía morir, sino vivir. Así se lo dijo al médico, pero le pidió que “me ayude a vivir ahora, ya que ha tratado de sacarme de ésta con tanto empeño”. El paciente sonrió, y el médico también.

Cuando los dos pudieron hablarse, se produjo un gran alivio de la tensión. Yo expliqué los problemas del doctor y el paciente los comprendió. Le pregunté de qué modo podíamos ayudarlo ahora. Él describió el pánico creciente que le había entrado al ver que no podía comunicarse hablando, escribiendo o por otros medios. Estaba muy agradecido por aquellos minutos de esfuerzo conjunto y de comunicación, que hicieron las semanas siguientes mucho menos dolorosas. En una sesión posterior tuve la satisfacción de

observar que el paciente incluso estaba considerando la posibilidad de salir de allí y trasladarse a la Costa Occidental, “si puedo conseguir allí el aparato de respiración artificial y me atiende una enfermera”.

Este ejemplo quizá muestra claramente los dilemas en que se encuentran muchos médicos jóvenes. Aprenden a prolongar la vida, pero no se les habla mucho del concepto de “vida”. Este paciente se consideraba, y con razón, “muerto de pies a cabeza”, y lo trágico era que, intelectualmente, era plenamente consciente de su situación y, sin embargo, no podía mover ni un dedo. Cuando el tubo le apretaba y le hacía daño, no podía decírselo a la enfermera, que estaba junto a él, pero que era incapaz de comprender sus intentos de comunicarse. A menudo damos por descontado que “no se puede hacer nada” y concentramos nuestro interés en el equipo médico más que en las expresiones faciales del paciente, que pueden decirnos cosas más importantes que la máquina más eficaz. Cuando el paciente sentía picor, no podía moverse ni rascarse, ni jadear y empezó a preocuparse por esta incapacidad hasta que fue presa del pánico y llegó “al borde de la locura”. La costumbre de esta sesión regular de cinco minutos tranquilizó al paciente y le hizo más capaz de soportar sus molestias.

Esto alivió al médico de sus conflictos y le aseguró una relación mejor con el paciente, libre de culpabilidad o de lástima. Cuando comprobó la tranquilidad y el alivio que pueden proporcionar estos diálogos explícitos y directos, los continuó por su cuenta, o sea que nos utilizó meramente como catalizador para poner en marcha la comunicación.

Creo firmemente que las cosas habrían de ir así. No creo beneficioso llamar a un psiquiatra cada vez que está en peligro la relación entre un médico y un paciente, o cada vez que un médico no puede o no quiere hablar de puntos importantes con su paciente. Encontré valiente y una señal de gran madurez por parte de este joven doctor el reconocer sus límites y sus problemas y el que buscara ayuda en vez de esquivar problema y paciente. Nuestro objetivo no debería ser tener especialistas para pacientes moribundos, sino adiestrar a nuestro personal hospitalario para que sepa enfrentarse con estas dificultades y buscar soluciones. Confío en que este joven médico sienta mucha menos confusión y conflicto la próxima vez que se encuentre con una tragedia así. Intentará ser médico y prolongar la vida, pero también tendrá en cuenta las necesidades del paciente y las tratará francamente con él. Este paciente, que seguía siendo una persona, no podía soportar la vida porque no podía hacer uso de las facultades que le habían quedado. Con esfuerzos conjuntos, muchas de estas facultades pueden usarse si no rehuimos la cuestión, asustados ante la visión de un individuo tan imposibilitado y que sufre tanto. Lo que quiero decir es que podemos ayudarlo a morir tratando de ayudarlo a vivir, en vez de vegetar de forma inhumana.

Inicio del Seminario Interdisciplinar sobre la Muerte y los Moribundos

En el otoño de 1965, cuatro estudiantes de teología del Seminario Teológico de Chicago vinieron a pedirme ayuda para un proyecto de investigación que habían escogido. Tenían que escribir un trabajo sobre “las crisis de la vida humana”, y los cuatro estudiantes consideraban que la muerte era la máxima crisis que debían afrontar las personas. Entonces surgió la pregunta natural: ¿Cómo investigar sobre los moribundos, cuando los datos son casi imposibles de conseguir? ¿Si no se pueden verificar los datos ni se pueden hacer experimentos? Al cabo de un rato, decidimos que la mejor manera posible de estudiar la muerte y el morir era pidiendo a los enfermos desahuciados que fueran nuestros maestros. Observaríamos a los pacientes que se encontraran en estado crítico, estudiaríamos sus respuestas y reacciones, evaluaríamos las actitudes de las personas que les rodearan, y nos aproximaríamos a los moribundos tanto como ellos nos lo permitiesen.

Decidimos entrevistar a un paciente moribundo la semana siguiente. Fijamos la hora y el lugar. Todo el proyecto parecía bastante sencillo. Como los estudiantes no tenían ninguna experiencia clínica y nunca se habían encontrado con pacientes moribundos en un hospital, era de esperar alguna reacción emocional por su parte. Yo haría la entrevista, mientras ellos observaban alrededor de la cama. Luego nos retiraríamos a mi despacho y hablaríamos de nuestras reacciones y de la del paciente. Creíamos que haciendo muchas entrevista como aquella, comprenderíamos a los moribundos y sus necesidades, que trataríamos de satisfacer dentro de lo posible.

No teníamos ninguna otra idea preconcebida, y no leímos ninguna revista ni ninguna publicación que hablara del tema, para poder tener la mente abierta y registrar únicamente lo que pudiéramos observar nosotros, tanto en el paciente como en nosotros mismos. Tampoco estudiamos la ficha del paciente, pues eso también podía influir o alterar nuestras propias observaciones. No queríamos tener ningún prejuicio sobre las posibles reacciones del paciente. Sin embargo, estábamos plenamente dispuestos a estudiar todos los datos disponibles después de haber escrito nuestras observaciones. Pensábamos que esto nos informaría de las necesidades de los enfermos moribundos, intensificaría nuestra capacidad perceptiva y —así lo esperábamos— desensibilizaría a unos estudiantes bastante asustados, mediante un número cada vez mayor de confrontaciones con moribundos de diferentes edades y procedencias sociales.

Estábamos muy satisfechos con nuestros planes, y las dificultades no empezaron hasta unos días más tarde.

Comencé a pedir a médicos de diferentes servicios y turnos de guardia, permiso para entrevistar a un paciente suyo que fuera a morir. Las reacciones fueron variadas: desde miradas atónitas de incredulidad hasta cambios de tema de conversación

bastante bruscos. Al final, resultó que no había conseguido ni una sola posibilidad de acercarme a un paciente así. Algunos médicos “protegían” a sus pacientes diciendo que estaban demasiado enfermos, demasiado cansados o débiles, o que no les apetecía hablar; otros se negaron francamente a tomar parte en un proyecto como aquél. Tengo que decir en su defensa que, hasta cierto punto, estaban justificados, pues yo acababa de empezar a trabajar en aquel hospital y nadie había tenido la oportunidad de conocerme, ni a mí ni a mi estilo y tipo de trabajo. Nadie les aseguraba, excepto yo, que los pacientes no quedarían traumatizados, que los que no sabían lo graves que estaban, no se enterarían. Además, estos médicos no conocían mi experiencia anterior con moribundos de otros hospitales.

He aclarado esto para presentar sus reacciones con la mayor justicia posible. Estos médicos se ponían a la defensiva cuando se tocaba el tema de la muerte y los moribundos, y se mostraban protectores respecto a sus pacientes, para evitar una experiencia traumática con un miembro de la facultad que todavía no conocía y que acababa de incorporarse a sus filas. De repente, parecía que no hubiera pacientes moribundos en aquel inmenso hospital. Mis llamadas telefónicas y mis visitas personales a los encargados de las salas eran todas en vano. Algunos médicos decían cortésmente que lo pensarían, otros decían que no querían exponer a sus pacientes a un interrogatorio como aquél, que podía cansarles demasiado. ¡Una enfermera me preguntó, furiosa, si yo disfrutaba diciendo a un chico de veinte años que sólo tenía un par de semanas de vida! Dio media vuelta y se marchó antes de que pudiera explicarle algo más de nuestros planes.

Cuando por fin tuve un paciente, me recibió con los brazos abiertos. Me invitó a sentarme, y era evidente que estaba deseando hablar. Le dije que no deseaba oírle entonces, sino que volvería al día siguiente con mis estudiantes. No tuve la sensibilidad suficiente para apreciar lo que tenía que decirme. Era tan difícil conseguir un paciente que tenía que compartirlo con los estudiantes. No me di cuenta de que, cuando un paciente dice: “Por favor, siéntese *ahora*”, mañana puede ser demasiado tarde. Cuando volvimos a verle al día siguiente, estaba echado, con la cabeza en la almohada, demasiado débil para hablar. Intentó levantar un poco un brazo y susurró: “Gracias por intentarlo.” Murió menos de una hora después y se llevó consigo lo que quería compartir con nosotros y de lo que nosotros queríamos, desesperadamente, enterarnos. Fue nuestra primera lección, y la más dolorosa, pero también el principio de un seminario que iba a empezar como un experimento y que acabaría siendo una gran experiencia para muchos.

Los estudiantes fueron a verme a mi despacho después de este encuentro. Sentíamos la necesidad de hablar de nuestra experiencia y queríamos compartir nuestras reacciones para entenderlas. Esta forma de proceder ha continuado hasta

hoy. Técnicamente, poco ha cambiado a este respecto. Todavía vemos a un paciente desahuciado una vez por semana. Le pedimos permiso para grabar en cinta magnetofónica el diálogo y le dejamos todo el tiempo que quiera para hablar. Nos trasladamos desde la habitación del paciente a una pequeña sala de entrevistas desde la cual pueden vernos y oírnos, pero nosotros no vemos al público. De un grupo de cuatro estudiantes de teología, la clase se ha convertido en un grupo de cincuenta, lo cual hacía necesaria esta nueva instalación.

Cuando nos enteramos de que hay un paciente que puede servir para el seminario, voy a verle, sola o con uno de los estudiantes, y con el médico que me lo ha dicho o con el capellán del hospital, o con ambos. Después de una breve introducción, exponemos el propósito de nuestra visita, clara y concretamente. Explico a cada paciente que tenemos un grupo interdisciplinar de personal hospitalario que desea aprender del paciente. Hago hincapié en que necesitamos saber más acerca del paciente muy enfermo y moribundo. Luego hacemos una pausa y esperamos las reacciones, verbales o no, del paciente. Sólo hacemos esto después de que el paciente nos haya invitado a hablar. A continuación transcribo un diálogo típico:

DOCTOR: Hola, señor X. Soy el doctor R. y éste es el padre N. ¿Le apetece charlar un rato?

PACIENTE: Por favor, claro que sí, siéntense.

DOCTOR: Hemos venido a pedirle algo especial. El padre N. y yo estamos trabajando con un grupo de gente del hospital que están tratando de aprender más cosas sobre los pacientes muy enfermos y moribundos. ¿Le molestaría responder a algunas de nuestras preguntas?

PACIENTE: ¿Por qué no pregunta y veremos si puedo responderlas?

DOCTOR: ¿Qué enfermedad padece?

PACIENTE: Tengo una metástasis...

(Otro paciente puede decir: “¿Verdaderamente quiere hablar con una vieja que se está muriendo? ¡Usted es joven y tiene salud!”)

Otros no son tan acogedores al principio. Empiezan a quejarse del dolor, de la incomodidad, de su rabia, hasta que se encuentran compartiendo su agonía. Entonces les recordamos que eso es exactamente lo que queremos que oigan los otros y les decimos que les agradeceríamos que repitieran lo mismo un poco más tarde.

Cuando el paciente accede, el doctor ha concedido el permiso y se han hecho los preparativos, nosotros, personalmente, llevamos al paciente a la sala de entrevistas. Muy pocos van andando, la mayoría van en sillas de ruedas, unos pocos han de ser

llevados en camilla. Cuando son necesarios cuidados y transfusiones, se siguen llevando a cabo. No incluimos a los parientes, aunque a veces los hemos entrevistado después del diálogo con el paciente.

En nuestras entrevistas, tenemos en cuenta que ninguno de los presentes sabe mucho, si es que sabe algo, del historial del paciente. Generalmente, volvemos a exponer el propósito de la entrevista mientras nos encaminamos a la sala de entrevistas, recalcando que el paciente tiene derecho a detener la sesión en cualquier momento y por cualquier razón. Volvemos a describir él espejo de la pared que hace posible que el público nos vea y nos oiga, y esto da al paciente un momento de aislamiento con nosotros que a menudo usamos para aliviar las preocupaciones y los temores que a veces le asaltan en el último minuto.

Una vez en la sala de entrevistas, la conversación discurre con facilidad y rapidez, empezando por la información general y pasando luego a preocupaciones muy personales, como muestran las grabaciones de las entrevistas, algunas de las cuales presento en este libro.

Después de cada sesión, primero devolvemos al paciente a su habitación, y luego continúa el seminario. Nunca hacemos esperar a un paciente en un vestíbulo. Cuando el entrevistador vuelve a la clase, se une al público y, juntos, hablamos de lo ocurrido. Sacamos a la luz nuestras reacciones espontáneas, sin importarnos que sean inadecuadas o irracionales. Discutimos las diferentes respuestas, tanto emocionales como intelectuales. Discutimos las respuestas del paciente a diferentes entrevistadores y a diferentes preguntas y, finalmente, intentamos una comprensión psicodinámica de lo que nos ha sido comunicado. Estudiamos sus demostraciones de fortaleza y de debilidad, así como las nuestras a la hora de tratar a aquella persona concreta, y concluimos recomendando ciertas actitudes que esperamos hagan más agradables los últimos días o las últimas semanas del paciente.

Ninguno de nuestros pacientes ha muerto durante la entrevista. Han sobrevivido de doce horas a varios meses más. Muchos de nuestros pacientes más recientes viven todavía, y muchos de los pacientes que se encontraban en estado muy crítico, han tenido una remisión y han vuelto otra vez a su casa. Varios de ellos no han tenido ninguna recaída y siguen bien. Insisto en esto porque estamos hablando de la muerte con pacientes que en realidad no son moribundos en el sentido clásico de la palabra. Con muchos, por no decir la mayoría, hablamos de esto porque es algo que han afrontado al enterarse de que tenían una enfermedad que suele ser mortal: nuestra intervención suele tener lugar en algún momento entre el diagnóstico definitivo y la muerte.

La discusión posterior cumple muchos objetivos, como nos ha hecho descubrir la experiencia. Ha sido muy útil para hacer conscientes a los estudiantes de la necesidad

de considerar la muerte como una posibilidad real, no sólo para los demás sino también para ellos mismos. Ha resultado ser un interesante medio de desensibilización, que es algo lento y doloroso. Muchos estudiantes que acudían por primera vez, se han marchado antes de terminar la entrevista. Algunos, por fin, eran capaces de resistir una sesión completa, pero no podían expresar sus opiniones en la discusión. Algunos de ellos habían desviado toda su ira y su rabia contra los otros participantes o contra el entrevistador, y a veces contra los pacientes. Esto último ha pasado a veces, cuando un paciente parecía afrontar la muerte con tranquilidad y ecuanimidad, mientras que el estudiante quedaba muy trastornado por el encuentro. Entonces el diálogo revelaba que el estudiante creía que el paciente no era realista, o incluso que fingía porque para él era inconcebible que alguien pudiera afrontar una situación así con tanta dignidad.

Otros participantes empezaron a identificarse con los pacientes, especialmente si eran de su misma edad y tenían que tratar de aquellos conflictos en la discusión y mucho después. Cuando los miembros del grupo empezaron a conocerse unos a otros y se dieron cuenta de que nada era tabú, las discusiones se convirtieron en una especie de terapia de grupo para ellos, con mucha franqueza en sus confesiones, apoyo mutuo, y a veces, descubrimientos e intuiciones dolorosas. Los pacientes no se dieron cuenta del impacto y de los profundos efectos que tuvieron algunas de sus revelaciones en muchos y muy variados estudiantes.

Dos años después de la creación de este seminario, se convirtió en un curso acreditado de la facultad de medicina y del seminario teológico. También asisten muchos médicos visitantes, enfermeras y auxiliares, practicantes, asistentes sociales, sacerdotes y rabinos, terapeutas de inhalación y terapeutas ocupacionales, pero casi nunca miembros de la facultad de nuestro propio hospital. Los estudiantes de medicina y de teología que lo toman como asignatura formal asisten también a una sesión teórica, que trata de cuestiones filosóficas, morales, éticas y religiosas, de la que se encargan alternativamente la autora y el capellán del hospital.

Todas las entrevistas se graban en cinta magnetofónica y están a la disposición de estudiantes y profesores. Al final de cada trimestre, cada estudiante escribe un trabajo sobre un tema de su elección. Estos trabajos se presentarán al público en el futuro; van desde interpretaciones muy personales del concepto de la muerte y el miedo a ella, hasta trabajos filosóficos, religiosos o sociológicos de gran altura sobre la muerte y el morir.

Para asegurar la confidencialidad, se hace una lista de todos los que asisten, y en todas las transcripciones se alteran los nombres y los datos de identidad.

De una reunión informal de cuatro estudiantes ha surgido un seminario, en dos años, al que asisten ya cincuenta personas, miembros de todas las profesiones

asistenciales. Al principio costaba un promedio de diez horas por semana conseguir permiso de un médico para pedir una entrevista a un paciente; ahora casi nunca nos vemos obligados a buscar paciente. Nos los envían, enfermeras, asistentes sociales, y, lo que es más estimulante quizá, pacientes que han asistido al seminario y han compartido su experiencia con otros enfermos desahuciados, quienes nos piden asistir, unas veces para prestarnos un servicio, otras para ser oídos.

Los moribundos como maestros

Hablar o no hablar, ésa es la cuestión.

Al hablar con médicos, capellanes de hospital y enfermeras, a menudo nos impresiona su preocupación por cómo va a encajar un paciente “la verdad”. “¿Qué verdad?”, solemos preguntar nosotros. Hacer frente a un paciente después de diagnosticar un tumor maligno siempre es difícil. Algunos médicos son partidarios de decírselo a los parientes, pero ocultar los hechos al interesado para evitar un estallido emocional. Algunos doctores son sensibles a las necesidades de sus pacientes y saben informarles de que tienen una enfermedad grave sin quitarles todas las esperanzas.

Personalmente, creo que esta cuestión nunca debería plantearse como un verdadero conflicto. La pregunta no debería ser “¿Debemos decírselo?”, sino “¿Cómo compartir esto con mi paciente?” Trataré de explicar esta actitud en las páginas siguientes. Por lo tanto tendré que exponer crudamente las distintas experiencias por las que pasan los pacientes cuando se enteran de repente de que van a morir. Como hemos subrayado antes, espontáneamente, el hombre no quiere pensar en el fin de su vida en la tierra y sólo de vez en cuando y sin mucha profundidad pensará un momento en la posibilidad de su muerte. Por ejemplo, cuando se entera de que tiene una enfermedad grave. El mero hecho de decir a un paciente que tiene cáncer le hace consciente de su posible muerte.

A menudo la gente considera un tumor maligno equivalente a una enfermedad mortal: los tiene por sinónimos. Esto es básicamente cierto, y puede ser una bendición o una maldición, según cómo se trate al paciente y a la familia en esta situación crucial. El cáncer es todavía para la mayoría una enfermedad mortal, a pesar del número cada vez mayor de verdaderas curaciones y de importantes remisiones. Creo que deberíamos adquirir el hábito de pensar en la muerte y en el morir de vez en cuando, antes de encontrárnosla en nuestra propia vida. Si no hemos hecho esto, un diagnóstico de cáncer en nuestra familia nos recordará brutalmente nuestro propio fin. Puede ser una buena ocasión, por lo tanto, el tiempo de la enfermedad para pensar en nuestra propia muerte, prescindiendo de si el paciente va a morir o va a seguir con vida.

Si un médico es capaz de hablar francamente con sus pacientes del diagnóstico de

tumor maligno sin que sea necesariamente sinónimo de una muerte inminente, prestará al paciente un gran servicio. Al mismo tiempo, debería dejar la puerta abierta a la esperanza, es decir, a nuevos medicamentos, tratamientos, posibilidades de nuevas técnicas y nuevas investigaciones. Lo principal es que haga comprender al paciente que no está todo perdido; que no va a desahuciarle por haber hecho un diagnóstico determinado; que es una batalla que van a librar juntos —paciente, familia y médico—, sea cual sea el resultado final. Este paciente no temerá el aislamiento, el engaño, el rechazo, sino que continuará teniendo confianza en la honestidad de su médico y sabrá que, si hay algo que pueda hacerse, lo harán juntos. Esta actitud es igualmente tranquilizadora para la familia, que a menudo se siente terriblemente impotente en esos momentos. Dependen mucho de la confianza que les inspire el médico, tanto con sus palabras como con su actitud. Les anima saber que se hará todo lo posible, si no para prolongar la vida, por lo menos para disminuir el sufrimiento.

Si se le presenta una paciente con un bulto en el pecho, un médico considerado la preparará para la posibilidad de un tumor maligno, y le dirá que una biopsia, por ejemplo, revelará la verdadera naturaleza del tumor. También le dirá con tiempo que, si se descubre un tumor maligno, se requerirá una operación quirúrgica más extensa. Esta paciente tiene más tiempo para prepararse para la posibilidad de un cáncer, y estará más dispuesta a aceptar la operación quirúrgica más extensa si fuera necesaria. Cuando la paciente se despierte después de la operación, el doctor puede decir: “Lo siento, tuvimos que practicar la cirugía más extensa.” Si la paciente responde: “Gracias a Dios, era benigno.” él puede decir simplemente: “¡Ojalá fuera cierto!”, y luego estar sentado un rato en silencio con ella, y no salir corriendo. Esta paciente puede simular que no lo sabe durante varios días. Sería cruel por parte de un médico obligarla a aceptar el hecho cuando ella demuestra claramente que todavía no está preparada para hacerlo. El hecho de que se lo haya dicho una vez será suficiente para mantener la confianza en el médico. Esta paciente le solicitará más adelante, cuando se note capaz y fuerte para afrontar el posible desenlace fatal de su enfermedad.

Otra respuesta de la paciente puede ser: “¡Oh, doctor, qué terrible! ¿Cuánto tiempo voy a vivir?” Entonces el médico puede informarle de lo mucho que se ha logrado en los últimos años en lo que se refiere a alargar la vida de este tipo de pacientes, y hablarle de la posibilidad de cirugía adicional que ha dado buenos resultados: puede decirle francamente que nadie sabe cuánto tiempo puede vivir. Creo que la peor manera de tratar a un paciente, por muy fuerte que sea, es darle un número concreto de meses o años. Como esta suposición nunca es cierta, y las excepciones en ambos sentidos son la regla, no veo ninguna razón para tomarlo en consideración. Puede haber una necesidad en algunos casos raros, en los que se debe informar a un jefe de familia de la brevedad de su futura vida para que pueda arreglar

sus asuntos. Creo que incluso en estos casos, un médico hábil y comprensivo puede decir a su paciente que sería mejor que pusiera en orden sus cosas mientras tenga tiempo y fuerza para hacerlo, en vez de esperar demasiado. Lo más probable es que el paciente capte el mensaje implícito, pudiendo a la vez conservar la esperanza que todos y cada uno de los pacientes han de conservar, incluido los que dicen que están dispuestos a morir. Nuestras entrevistas han mostrado que todos los pacientes mantenían una puerta abierta a la posibilidad de continuar existiendo, y que ninguno de ellos sostuvo que no deseara vivir en absoluto.

Cuando preguntábamos a nuestros pacientes cómo se lo habían dicho, nos dábamos cuenta de que todos los pacientes sabían que estaban desahuciados de un modo u otro, tanto si se lo habían dicho explícitamente como si no, pero consideraban muy importante que el médico les presentase la noticia de una manera aceptable.

¿Y qué es una manera aceptable? ¿Cómo sabe un médico qué paciente quiere que se lo digan brevemente, cuál quiere una larga explicación científica, y cuál quiere eludir el tema? ¿Cómo lo sabemos si no tenemos la ventaja de conocer al paciente bastante bien antes de vernos obligados a tomar estas decisiones?

La respuesta depende de dos cosas. La más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte. Si éste es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad. Y digo “muerte” a propósito, aunque sólo tengamos que responder a la pregunta de si el tumor es maligno o no. El primero siempre está asociado con la muerte inminente, con una muerte destructora, y es el primero el que provoca todas las emociones. Si no podemos afrontar la muerte con ecuanimidad, ¿cómo podemos ser útiles a nuestros pacientes? Entonces esperamos que nuestros pacientes no nos hagan esa horrible pregunta. Damos rodeos y hablamos de trivialidades, o del maravilloso tiempo que hace fuera. El paciente sensible nos seguirá la corriente y hablará de la primavera siguiente, aunque esté convencido de que no habrá primavera siguiente para él. Luego, estos médicos, cuando les hacemos preguntas, nos dicen que sus pacientes no quieren saber la verdad, que nunca la preguntan, y que creen que todo va bien. En realidad, los médicos se sienten muy aliviados, y a menudo no se dan cuenta de que son ellos quienes han provocado esta respuesta en sus pacientes.

Los médicos a los que todavía les resulta incómodo hablar de esto pero que no están tan a la defensiva suelen llamar a un capellán o a un sacerdote y pedirle que hable con el paciente. Se sienten más a gusto después de pasar la difícil responsabilidad a otro, lo cual quizás es mejor que eludirla pura y simplemente. En cambio, otras veces esto les inquieta tanto que dejan órdenes explícitas al personal y al capellán de que no digan nada al paciente. Cuanto más explícitas son estas órdenes, más revelan la ansiedad del médico, que a él no le gustaría reconocer.

Hay otros que tienen menos dificultad en este punto y encuentran a muchos menos pacientes que no quieren hablar de la gravedad de su enfermedad. Estoy convencida, a juzgar por los muchos pacientes con los que he hablado de este tema, de que esos médicos que necesitan negarse la verdad a ellos mismos, encontrarán la misma voluntad negativa en sus pacientes, y de que los que son capaces de hablar de una enfermedad mortal encontrarán a sus pacientes más capaces de afrontarla y reconocerla. La necesidad de negación del paciente es directamente proporcional a la del médico. Pero esto es sólo la mitad del problema.

Hemos descubierto que los diferentes pacientes reaccionan de modo diferente ante estas noticias según su personalidad y el estilo de vida que han tenido hasta entonces. Las personas que usan la negación como defensa básica, la utilizarán mucho más que otras. Los pacientes que han afrontado situaciones de tensión anteriores cara a cara, harán lo mismo en la presente situación. Por lo tanto, es muy útil tener trato con un nuevo paciente, para descubrir sus puntos fuertes y débiles. Daré un ejemplo de esto:

La señora A., una mujer blanca de treinta años, nos pidió que fuéramos a verla durante su hospitalización. Era una mujer baja, obesa, falsamente alegre, que nos habló sonriendo de su “linfoma benigno”, para el cual había recibido una serie de tratamientos a base de cobalto y mostazas nitrogenadas, de los que todo el hospital sabía que se daban para tumores malignos. Estaba muy familiarizada con su enfermedad y reconoció de buena gana que había leído mucha literatura sobre ella. De repente, se puso a llorar y contó la historia, bastante patética, de cómo su médico de cabecera le había hablado de un “linfoma benigno” después de recibir los resultados de la biopsia. “¿Un linfoma benigno?”, repetí yo, en tono de duda, y luego esperando tranquilamente una respuesta. “Por favor, doctora, dígame si es maligno o benigno”, pidió ella, pero sin esperar mi respuesta, empezó a contarme sus intentos infructuosos de quedar embarazada. Durante nueve años había estado deseando tener un niño, había pasado por todos los reconocimientos posibles, y finalmente había acudido a varias agencias con la esperanza de adoptar un niño. No se lo habían concedido por muchas razones: primero, porque sólo llevaba casada dos años y medio, y más adelante, quizá por su inestabilidad emocional. Ella no había podido aceptar el hecho de que ni siquiera pudiera tener un niño adoptado. Ahora estaba en el hospital y se había visto obligada a firmar una solicitud de tratamiento a base de radiación en la que se especificaba claramente que tendría como consecuencia la esterilidad, con lo que su incapacidad de tener un niño sería definitiva e irrevocable. Esto era inaceptable para ella, a pesar de que había firmado la solicitud y había pasado

por los preparativos para la radiación. Tenía el abdomen señalado y le iban a dar el primer tratamiento la mañana siguiente.

Sus palabras me revelaron que todavía no era capaz de aceptar el hecho. Hizo la pregunta de si el linfoma era maligno o no, pero no esperó la respuesta. También me revelaron su incapacidad para aceptar su esterilidad a pesar de que había aceptado el tratamiento a base de radiación. Continuó hablándome durante mucho rato de todos los detalles de su deseo insatisfecho y me miraba con un gran interrogante en la mirada. Yo le dije que sería mejor que hablara de su incapacidad para afrontar su enfermedad más que de su incapacidad para quedar embarazada. Le dije que podía comprenderla. También le dije que ambas situaciones eran difíciles, pero no desesperadas, y la dejé con la promesa de volver al día siguiente después del tratamiento.

Fue mientras se dirigía hacia el primer tratamiento de radiación cuando confirmó que sabía que lo suyo era maligno, pero confiaba en que aquel tratamiento pudiera curarlo. Durante las siguientes visitas, nada profesionales, casi sociales, ella hablaba alternativamente de los niños y de su tumor maligno. Durante estas sesiones lloraba cada vez más y había abandonado su máscara de falsa alegría. Pedía un “botón mágico” que le permitiera liberarse de todos sus temores y de la pesada carga que llevaba en el pecho. Estaba muy preocupada por la perspectiva de tener una compañera de habitación, que probablemente sería una moribunda. Como las enfermeras encargadas de su sección eran muy comprensivas, les explicamos sus temores, y le pusieron como compañera a una mujer joven y animosa que le ayudó mucho. Las enfermeras además le animaban a llorar siempre que le apeteciera, en vez de esperar que siempre estuviera sonriendo, cosa que ella agradeció. Tenía una gran capacidad para decidir con quién podía hablar de su enfermedad y detectar a las personas menos dispuestas para sus conversaciones sobre niños. Los médicos y enfermeras quedaron muy sorprendidos al ver lo consciente que era y la capacidad que tenía de hablar de su futuro de un modo realista.

Después de unas cuantas visitas muy fructíferas, de repente la paciente me preguntó si yo tenía niños, y cuando le dije que sí, me pidió que termináramos la visita porque estaba cansada. Las visitas siguientes estuvieron llenas de comentarios airados y desagradables sobre las enfermeras, los psiquiatras y otros, hasta que consiguió reconocer sus sentimientos de envidia hacia las personas sanas y jóvenes, pero especialmente hacia mí, que parecía tenerlo todo. Cuando se dio cuenta de que nadie la rechazaba a pesar de que a veces era una paciente bastante difícil, comprendió cada vez mejor el origen de su ira y la manifestó directamente como ira contra Dios porque le permitía morir tan joven y tan insatisfecha. Afortunadamente, el capellán del hospital no era

un hombre severo sino muy comprensivo, y habló con ella de aquella ira en términos muy parecidos a los míos, hasta que el disgusto se calmó dando lugar a una depresión y es de esperar que a la aceptación final de su suerte.

Hasta el momento presente, esta paciente sigue manteniendo esta dicotomía con respecto a su problema principal. Ante un grupo de personas se presenta como una mujer cuyo único conflicto es su esterilidad; al capellán y a mí nos habla del sentido de su breve vida y de las esperanzas que todavía tiene (con razón) de prolongarla. Su máximo temor en el momento de escribir estas líneas es la posibilidad de que su marido se case con otra mujer que pueda tener hijos, aunque luego reconoce riendo: “No es el shah de Persia, sino un hombre verdaderamente estupendo.” Todavía no ha podido eliminar su envidia a los sanos. Pero el hecho de que no necesite mantener la negación o desplazarla a otro problema trágico pero más aceptable, le permite hacer frente a su enfermedad con más éxito.

Otro ejemplo de un problema de “hablar o no hablar” es el señor D., del que nadie estaba seguro de si conocía o no la naturaleza de su enfermedad. El personal del hospital estaba convencido de que el paciente no sabía lo grave que estaba, pues nunca concedía a nadie muchas confidencias. Nunca hacía preguntas sobre el tema, y en general parecía temido por el personal. Las enfermeras estaban dispuestas a apostar a que nunca aceptaría una invitación para hablar del tema conmigo. Previendo dificultades, me acerqué a él vacilante y le pregunté simplemente: “¿Qué enfermedad tiene?” “Tengo un cáncer..”, fue su respuesta. Su problema era que nadie le había hecho nunca una simple pregunta directa. Tomaban su aspecto torvo por una puerta cerrada; en realidad, la ansiedad del personal le impedía averiguar lo que él deseaba ardientemente compartir con otro ser humano.

Si un tumor maligno se presenta como una enfermedad incurable que da la sensación de “para qué sirve todo, de todos modos no podemos hacer nada”, será el comienzo de una temporada difícil para el paciente y para los que le rodean. Él sentirá un aislamiento creciente, una pérdida de interés por parte de su médico y una desesperación cada vez mayor. Puede empeorar rápidamente o caer en una profunda depresión de la que tal vez no salga si nadie es capaz de darle una luz de esperanza.

La familia de estos pacientes puede compartir quizá sus sentimientos de pena e inutilidad, de irremediabilidad y desesperanza, y no contribuir en absoluto al bienestar del paciente. Pueden pasar el breve tiempo restante en un estado de depresión morbosa en vez de convertirlo en una experiencia enriquecedora, que es lo que suele ser cuando el médico responde como hemos dicho antes.

Tengo que subrayar, sin embargo, que la reacción del paciente no depende únicamente de cómo se lo diga el médico. Pero la manera de comunicar la mala

noticia es un factor importante que a menudo se minusvalora y en el que se habría de insistir más en la enseñanza de la medicina a los estudiantes y en la supervisión de los médicos jóvenes.

Resumiendo, entonces, creo que no se habría de preguntar: “¿Se lo digo a mi paciente?”, sino: “¿Cómo voy a compartir lo que yo sé con mi paciente?” El médico debería examinar primero su propia actitud hacia las enfermedades malignas y la muerte para poder hablar de estas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad. Debería buscar indicios en el paciente para averiguar hasta qué punto éste quiere afrontar la realidad. Cuantas más personas de las que rodean al paciente conozcan el diagnóstico de algo maligno, antes comprenderá el verdadero estado de cosas el propio paciente, pues hay pocas personas que sean tan buenos actores como para mantener una máscara convincente de jovialidad durante un largo período de tiempo. La mayoría de los pacientes, por no decir todos, se enteran de un modo u otro. Lo notan en la mayor atención, en la forma nueva y diferente con que se dirigen a ellos, en la reducción del tono de voz o la disminución de las visitas, en la cara llorosa de un pariente o en la sonrisa forzada de un miembro de la familia que no puede ocultar sus verdaderos sentimientos. Fingirán no saberlo cuando el médico o el pariente no se atrevan a hablarle de su verdadero estado, y recibirán muy bien a alguien que quiera hablar de ello, pero que les permita conservar sus defensas durante todo el tiempo que las necesiten.

Tanto si se le dice explícitamente como si no, el paciente se enterará y puede perder la confianza en un médico que, o le ha dicho una mentira, o no le ha ayudado a afrontar la gravedad de su enfermedad cuando podía haber tenido tiempo para prepararse.

Es un arte compartir esta noticia dolorosa con un paciente. Cuanto más simplemente se hace, más fácil suele ser para un paciente pensarlo mejor más tarde, si no puede “oírlo” en el mismo momento. Nuestros pacientes agradecían que se les informara en la intimidad de una pequeña habitación y no en el pasillo de una clínica, llena de gente.

Lo que recalcan todos nuestros pacientes era la sensación de comprensión, que contaba más que la tragedia inmediata de la noticia. La garantía de que se iba a hacer todo lo posible, de que no iban a ser “abandonados”, de que había tratamientos, de que había un atisbo de esperanza —incluso en los casos más avanzados. Si la noticia se comunica así, el paciente continuará teniendo confianza en el médico, y tendrá tiempo para pasar por las diferentes reacciones que le permitirán afrontar su nueva y difícil situación vital.

Las páginas siguientes son un intento de resumir lo que hemos aprendido de nuestros pacientes moribundos sobre los mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal.

3. Primera fase: negación y aislamiento

El hombre construye barricadas contra sí mismo.

TAGORE, *Pájaros errantes*, LXXIX

De los doscientos o más pacientes moribundos que hemos entrevistado, la mayoría, al enterarse de que tenían una enfermedad mortal, reaccionaron diciendo: “No, yo no, no puede ser verdad.” Esta negación *inicial* era común a los pacientes a los que se les revelaba directamente desde el principio su enfermedad, y a aquellos a los que no se les decía explícitamente y que llegaban a aquella conclusión por sí mismos, un poco más tarde. Una de nuestras pacientes describió su largo y costoso ritual, como lo llamó ella, para apoyar su negación. Estaba convencida de que las radiografías estaban “confundidas”; dijo que era imposible que su informe patológico estuviera listo tan pronto y que debían haber puesto su nombre en el informe de otra paciente. Al no confirmarse nada de esto, pidió rápidamente salir del hospital, y fue en busca de otro médico con la vana esperanza de “conseguir una explicación mejor a mis trastornos”. Esta paciente fue de médico en médico: algunos le daban respuestas tranquilizadoras, y otros confirmaban la sospecha anterior. Tanto si la confirmaban como si no, ella reaccionaba de la misma manera; pedía que la examinaran y la volvieran a examinar, sabiendo en parte que el diagnóstico primero era correcto, pero al mismo tiempo buscando otras valoraciones con la esperanza de que la primera conclusión fuera un error, pero manteniéndose en contacto con un médico para tener una ayuda disponible “en cualquier momento”, como dijo ella.

Esta negación tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición del paciente. 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. ¿Quién fue el que dijo: “No podemos mirar al sol todo el tiempo, no podemos enfrentarnos a la muerte todo el tiempo?” Estos pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tienen que desechar estos pensamientos para proseguir la vida.

Insisto mucho en esto porque lo considero una manera sana de enfocar la situación incómoda y dolorosa en la que tienen que vivir algunos de estos pacientes durante mucho tiempo. La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Esto no significa, sin embargo, que el mismo paciente, más adelante, no esté dispuesto, e incluso contento y aliviado al

sentarse a charlar con alguien de su muerte inminente. Este diálogo deberá tener lugar cuando buenamente pueda el paciente, cuando él (¡no el oyente!) esté dispuesto a afrontarlo. Además, el diálogo se ha de terminar cuando el paciente no pueda seguir afrontando los hechos y vuelva a su anterior negación. No importa cuándo tenga lugar este diálogo. A menudo nos acusan de hablar de la muerte con pacientes muy enfermos cuando el médico cree —con mucha razón— que no están muriéndose. Soy partidaria de hablar de la muerte y del morir con los pacientes mucho antes de que llegue su hora si el paciente indica que quiere hacerlo. Un individuo más sano y más fuerte puede afrontarlo mejor y está menos asustado ante la muerte venidera cuando todavía está “a kilómetros de distancia” que cuando “está a la puerta”, como dijo uno de nuestros pacientes muy apropiadamente. También es más fácil para la familia hablar de estas cosas en momentos de relativa salud y bienestar y disponer la seguridad financiera de los niños y otros familiares mientras el cabeza de familia todavía funciona. A menudo, posponer estas conversaciones no sirve para nada al paciente, sino a nuestra actitud defensiva.

Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. La negación mantenida no siempre aumenta el dolor si se aguanta hasta el final, cosa que yo considero muy poco común. Entre nuestros doscientos pacientes desahuciados, sólo me he encontrado con tres que intentaran negar la proximidad de la muerte hasta el último momento. Dos de éstos, mujeres, hablaban de morir en breve, pero sólo como “una nueva molestia inevitable que espero venga mientras duerma”, y decían: “Espero que no sea doloroso.” Después de decir esto, volvían a su anterior negación de la enfermedad.

La tercera paciente, también una solterona madura, al parecer había utilizado la negación como defensa durante la mayor parte de su vida. Tenía un tipo de cáncer de pecho visible, extenso y ulceroso, pero rechazó el tratamiento hasta poco antes de morir. Tenía mucha fe en la Christian Science^[1] y se aferró a esta creencia hasta el último día. A pesar de su negación, una parte de ella debía haber afrontado la realidad de su enfermedad, ya que, finalmente, aceptó la hospitalización y, por lo menos, algunos de los tratamientos que se le ofrecían. Cuando fui a verla antes de que la operasen, se refirió a la operación diciendo que le iban a “cortar parte de la herida para que pudiera cicatrizar mejor”. Además hizo saber que sólo deseaba conocer detalles sobre su hospitalización “que no tengan nada que ver con mi herida”. Repetidas visitas hicieron evidente que temía cualquier comunicación de miembros del personal hospitalario, que podían demoler su negación, esto es, hablarle de su cáncer avanzado. A medida que se iba debilitando, su maquillaje se volvía más grotesco. Al principio se aplicaba pintura de labios roja y colorete discretamente,

pero luego el maquillaje se volvió más brillante y más rojo, hasta que pareció el de un payaso. Sus vestidos se volvieron también de colores más vivos a medida que se aproximaba el fin. Durante los últimos días evitaba mirarse al espejo, pero continuaba aplicándose la máscara en un intento de ocultar su depresión cada vez mayor y el rápido deterioro de su aspecto. Cuando le pregunté si había algo que pudiéramos hacer por ella, contestó: “Venga mañana.” No dijo: “Déjeme sola”, o “No me moleste”, sino que dejó abierta la posibilidad de que mañana fuera el día en que sus defensas ya no la sostuvieran más, haciendo obligatoria la ayuda. Sus últimas palabras fueron: “Creo que no puedo seguir haciéndolo.” Murió al cabo de menos de una hora.

La mayoría de los pacientes no llevan la negación hasta este extremo. Pueden hablar brevemente de la realidad de su situación, y de repente, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista. ¿Cómo sabemos, entonces, cuándo un paciente no desea seguir afrontándola? Puede hablar de temas referentes a su vida, puede compartir algunas fantasías importantes sobre la muerte misma o la vida después de la muerte (en sí misma, una negación), y cambiar de tema a los pocos minutos, diciendo casi lo contrario de lo que ha dicho antes. Si le escuchamos en esos momentos, puede parecer que escuchamos a un paciente que tiene una dolencia sin importancia, nada que pueda costarle la vida. Entonces es cuando hemos de recoger la indirecta y reconocer (para nuestros adentros) que ése es el momento en que el paciente prefiere pensar en cosas más alegres y animadas. Entonces permitimos al paciente que sueñe despierto en cosas más alegres, por improbables que sean. (Hemos tenido varios pacientes que soñaban con situaciones aparentemente imposibles que —para gran sorpresa nuestra— se hicieron realidad.) Lo que trato de subrayar es que la necesidad de negación existe en todos los pacientes alguna vez, más al principio de una enfermedad grave que hacia el final de la vida. Luego, la necesidad va y viene, y el oyente sensible y perceptivo reconocerá esto y respetará las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones. Generalmente, es mucho más tarde cuando el paciente usa el aislamiento más que la negación. Entonces puede hablar de su salud y su enfermedad, su mortalidad y su inmortalidad como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, con lo que afronta la muerte pero todavía conserva la esperanza.

Así pues, resumiendo, la primera reacción del paciente puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: “No, no puedo ser yo.” Como en nuestro inconsciente somos todos inmortales, para nosotros es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte. Dependerá mucho de cómo se le diga, de cuánto tiempo tenga para reconocer

gradualmente lo inevitable, y de cómo se haya preparado a lo largo de su vida para afrontar situaciones de tensión, que abandone poco a poco su negación y use mecanismos de defensa menos radicales.

También hemos descubierto que muchos de nuestros pacientes han usado la negación cuando se encontraban con miembros del personal del hospital que tenían que usar esta forma de actuar por sus propias razones. Estos pacientes pueden ser muy meticulosos a la hora de escoger diferentes personas entre los miembros de la familia o del personal con los que 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 del enfermo explique la discrepancia de opiniones existente con respecto a la necesidad que tiene un paciente de saber que su enfermedad es fatal.

La siguiente descripción del caso de la señora K. es el ejemplo de una paciente que usó la negación masiva durante un largo período de tiempo y muestra cómo la tratamos desde que ingresó hasta su muerte, ocurrida varios meses más tarde.

La señora K. era una mujer blanca, católica, de veintiocho años, madre de dos niños que aún no iban a la escuela. Fue hospitalizada con una enfermedad mortal del hígado. Eran indispensables una dieta muy rigurosa y unos análisis diarios para mantenerla viva.

Nos dijeron que dos días antes de su ingreso en el hospital había ido a la clínica médica y le habían dicho que no había esperanzas de restablecimiento. La familia informaba de que la paciente “se había hundido” hasta que una vecina la tranquilizó diciéndole que siempre había alguna esperanza, y animándola a que fuera a un tabernáculo donde muchas personas habían sido curadas. Entonces la paciente pidió consejo a su párroco, pero éste le recomendó que no fuera.

Un sábado, al día siguiente de la visita a la clínica, la paciente fue a aquel santuario e “inmediatamente se sintió de maravilla”. El domingo, su suegra la encontró en trance, mientras el marido estaba en su trabajo y los niños pequeños estaban solos, sin que nadie les diera de comer ni les atendiera. El marido y la suegra la llevaron al hospital y se marcharon antes de que el médico pudiera hablar con ellos.

La paciente pidió por el capellán del hospital “para explicarle la buena noticia”. Cuando él entró en la habitación, ella le dio una bienvenida exaltada: “¡Oh, padre! ¡Fue maravilloso! He sido curada. Voy a mostrar a los médicos que Dios me curará. Ahora estoy bien.” Manifestó su pesar por el hecho de que “ni siquiera mi propia iglesia entiende cómo actúa Dios”, refiriéndose al consejo de su párroco de que no fuera al santuario.

La paciente era un problema para los médicos, porque negaba su enfermedad casi completamente y no se podían fiar de lo que comía. A veces se atiborraba hasta el punto de ponerse comatosa; a veces cumplía las órdenes obedientemente. Por esta razón, pidieron una consulta psiquiátrica.

Cuando vimos a la paciente, estaba exageradamente jovial, reía tontamente, y nos aseguró que estaba completamente bien. Se paseaba por la sala haciendo visitas a las pacientes y a las enfermeras, tratando de recaudar dinero para hacer un regalo a uno de los médicos del hospital en el que tenía una fe inmensa, lo cual parecía indicar por lo menos una conciencia parcial de su verdadero estado. Era un problema difícil de tratar, pues no se podían fiar de que siguiera la dieta y tomara los medicamentos, y “no se comportaba como una paciente”. Su convicción de que estaba bien era inamovible y ella insistía para que se la confirmaran.

Una conversación con el marido nos lo reveló como un hombre bastante simple y nada emotivo, que creía seriamente que lo mejor sería que su mujer viviera en casa con los niños, aunque fuera poco tiempo, en vez de prolongar sus sufrimientos con largas hospitalizaciones, gastos inacabables, y todas las mejorías y recaídas de su enfermedad crónica. No estaba muy identificado con ella, y separaba sus sentimientos muy eficazmente del contexto de sus pensamientos. Habló muy prosaicamente de la imposibilidad de tener un ambiente hogareño estable, ya que él trabajaba por las noches y los niños vivían fuera durante la semana. Escuchándole y poniéndonos en su lugar, llegamos a darnos cuenta de que sólo podía afrontar su situación vital de aquellos momentos, de aquella manera tan desesperada. No pudimos explicarle algunas de las necesidades de ella, cosa que queríamos hacer con la esperanza de que una identificación afectiva por su parte pudiera disminuir la necesidad de negación de ella, haciéndola más dócil a un tratamiento eficaz. Él salió de la entrevista como si hubiera cumplido una tarea obligatoria, evidentemente incapaz de cambiar de actitud.

Visitamos a la señora K. a intervalos regulares. A ella le gustaban nuestras charlas, en las que hablábamos de acontecimientos cotidianos y yo me interesaba por sus necesidades. Se fue debilitando cada vez más y, durante un par de semanas, se limitó a dormir y a cogernos la mano, y no habló mucho. Después de esto, cada vez estaba más confusa, más desorientada, y se figuraba que estaba en un bonito dormitorio, lleno de fragantes flores que le había traído su marido. Cuando estaba más despejada, tratábamos de ayudarla con trabajos manuales para hacerle pasar el tiempo un poco más de prisa. Había pasado la mayor parte de las últimas semanas sola en una habitación, con la doble puerta cerrada, y sin que entraran a verla muchos miembros del

personal, ya que creían que no podían hacer nada por ella. El personal razonaba su ausencia con comentarios como “Está demasiado confusa para conocer”, y “No sabría qué decirle. ¡Tiene unas ideas tan absurdas!”

A medida que iba sintiendo este aislamiento y soledad crecientes se la vio a menudo descolgar el teléfono “sólo para oír una voz”.

Cuando le pusieron una dieta sin proteínas, pasó mucha hambre y perdió mucho peso. Se sentaba en la cama, sosteniendo las bolsitas de azúcar entre los dedos, y decía: “Al final este azúcar va a matarme.” Yo estaba sentada con ella, cuando me cogió la mano y dijo: “¡Qué manos más calientes tiene! Espero que esté conmigo cuando yo me vaya quedando fría.” Sonrió con aire de inteligencia. Lo sabía, y yo supe que, en aquel momento, había abandonado su negación. Podía pensar en su muerte y hablar de ella, y sólo pedía el pequeño alivio de la compañía y una fase final sin pasar demasiada hambre. No cruzamos más que las palabras ya mencionadas; estuvimos sentadas un rato en silencio, y cuando me iba, ella preguntó si era seguro que volvería y que traería conmigo a aquella maravillosa chica OT (terapista ocupacional), que le ayudaba a hacer unos trabajos en cuero para su familia, “y así tendrán algo para recordarme”.

El personal del hospital, sean médicos, enfermeras, asistentes sociales o capellanes, no saben lo que pierden cuando esquivan a estos pacientes. Si uno está interesado en la conducta humana, en las adaptaciones y defensas que tienen que usar los seres humanos para afrontar estas tensiones, aquí es donde se puede aprender. Si se sientan y escuchan, y repiten sus visitas aunque al paciente no le apetezca hablar en el primer o segundo encuentro, el paciente pronto empezará a sentirse confiado, porque hay una persona que se preocupa por él, que está disponible, que se queda por allí.

Cuando estén dispuestos a hablar, se abrirán y compartirán su soledad, unas veces con palabras, otras con pequeños gestos o comunicaciones no orales. En el caso de la señora K., nunca tratamos de romper su negación, nunca le llevamos la contraria cuando ella nos aseguraba que estaba bien. Sólo insistíamos en que tenía que tomar su medicación y perseverar en su dieta si quería volver a casa con sus hijos. Había días en que se atiborraba de alimentos prohibidos, sólo para sufrir el doble a continuación. Esto era intolerable, y nosotros se lo dijimos. Esto era una parte de la realidad que no podíamos negar con ella. O sea que, de algún modo, implícitamente, le decíamos que estaba gravemente enferma. Explícitamente no lo hacíamos porque era obvio que era incapaz de tolerar la verdad en aquella fase de su enfermedad. Fue mucho más tarde, después de haber pasado por fases de letargo semicomatoso y gran decaimiento, y por fases de confusión en las que se imaginaba un marido tierno y

cariñoso que le mandaba flores, cuando adquirió la fortaleza necesaria para afrontar la realidad de su situación y pudo pedir una comida más apetitosa y una compañía final, que ella comprendía no podía venirle de la familia.

Recordando esta relación tan larga e interesante, estoy segura de que fue posible sólo porque ella notó que respetábamos su deseo de negar su enfermedad el mayor tiempo posible. Nunca parecíamos juzgarla, por muchos problemas que creara al personal del hospital. (Por supuesto, eso era mucho más fácil para nosotros, que éramos una especie de personal invitado, y no éramos responsables de su dieta ni estábamos con ella todo el día, experimentando una frustración tras otra.) Continuamos con nuestras visitas incluso en los momentos en que se encontraba en un estado de irracionalidad total y no podía recordar nuestras caras ni el papel profesional que representábamos. A la larga, es el cuidado persistente del terapeuta que ha afrontado lo suficiente su propio complejo con respecto a la muerte lo que ayuda al paciente a sobreponerse a la ansiedad y al miedo a su muerte inminente. La señora K. pidió que la acompañaran dos personas durante sus últimos días en el hospital; una fue la terapeuta, con la que no cruzó más que unas pocas palabras, a la que daba la mano de vez en cuando, manifestando cada vez menos preocupación por la comida, el dolor o la incomodidad. La otra fue la terapeuta ocupacional que la ayudó a olvidar la realidad en muchos momentos y le permitió funcionar como una mujer creativa y productiva, haciendo objetos que dejaría a su familia, quizá como pequeñas señales de inmortalidad.

Utilizo este ejemplo para mostrar que no siempre afirmamos explícitamente que el paciente en realidad está desahuciado. Primero intentamos averiguar sus necesidades, tratamos de conocer sus puntos débiles y fuertes y buscamos indicios visibles u ocultos para determinar hasta qué punto un paciente quiere afrontar la realidad en un momento dado. Esta paciente, excepcional en muchos aspectos, dejó bien claro desde el principio que la negación le era esencial para mantenerse cuerda. Aunque muchos miembros del personal la consideraran claramente psicótica, los tests demostraron que su sentido de la realidad estaba intacto a pesar de todas las manifestaciones de lo contrario. De ello dedujimos que no era capaz de aceptar la necesidad de su familia de verla muerta “cuanto antes mejor”, no era capaz de admitir su propio fin cuando acababa de empezar a disfrutar de sus hijos, y se asía desesperadamente al poder del santuario, que le garantizaba una excelente salud.

Sin embargo, otra parte de ella era plenamente consciente de su enfermedad. No trató de salir del hospital; de hecho, se instaló allí bastante cómodamente. Se rodeó de objetos familiares, como si fuera a pasar allí mucho tiempo. (Nunca salió del hospital.) Además, aceptó los límites que le fijamos. Comía lo que le decían que comiera, con algunas excepciones cuando lo tiraba todo por la borda. Más tarde,

reconoció que era incapaz de vivir con tantas restricciones, y que el sufrimiento era peor que la propia muerte. Podemos considerar los episodios de ingestión excesiva de alimentos prohibidos como una forma de intento de suicidio, ya que habrían producido un fallecimiento rápido si las enfermeras no hubieran intervenido enérgicamente.

Así pues, en cierto modo, esta paciente mostraba una fluctuación entre la negación casi total de su enfermedad y el intento repetido de ocasionarse la muerte. Rechazada por su familia, a menudo descuidada o ignorada por el personal del hospital, se convirtió en una figura digna de lástima, una mujer joven, de aspecto abandonado, sentada al borde de la cama, en medio de una soledad desesperante, pegada al teléfono para oír un sonido. Encontraba un refugio provisional en sus fantasías de belleza, flores y cariño, que no podía obtener en la vida real. No tenía una formación religiosa profunda para ayudarla a pasar aquella crisis, y fueron necesarias semanas y meses de compañía, a menudo silenciosa, para ayudarle a aceptar su muerte, sin suicidio y sin psicosis.

Nuestras reacciones ante esta mujer joven fueron múltiples. Al principio hubo una incredulidad total. ¿Cómo podía pretender estar tan sana cuando le limitaban tanto la comida? ¿Cómo podía permanecer en el hospital y someterse a todos aquellos reconocimientos, si en realidad estaba convencida de que estaba bien? Pronto nos dimos cuenta de que era incapaz de oír aquellas preguntas y nos dedicamos a conocerla mejor a base de hablar de cosas menos dolorosas. El hecho de que fuera joven y jovial, de que tuviera niños pequeños y una familia que no la ayudaba, contribuyó mucho a nuestros intentos de ayudarla a pesar de su prolongada negación. Le permitimos negar todo lo que necesitara para su supervivencia y estuvimos a su disposición durante todo el tiempo que pasó en el hospital.

Cuando el personal contribuía a su aislamiento, solíamos enfadarnos y adquirimos la costumbre de dejar la puerta abierta, sólo para encontrárnosla cerrada de nuevo en nuestra siguiente visita. A medida que nos íbamos familiarizando con sus peculiaridades, nos parecían menos extrañas y empezaron a tener más sentido, con lo que aumentaron nuestras dificultades a la hora de valorar la necesidad de evitarla que tenían las enfermeras. Hacia el final, se convirtió en una cuestión personal, en la sensación de compartir un idioma extranjero con alguien que no podía comunicarse con los demás.

Es indiscutible que llegamos a sentirnos profundamente unidos con esta paciente, más de lo que es habitual en el personal de un hospital. Al intentar entender las razones de este sentimiento, hemos de añadir también que en parte era una manifestación de nuestra frustración por no poder hacer que la familia ayudara más a aquella paciente tan patética. Nuestro enojo se manifiesta quizás en el hecho de asumir el papel del visitante consolador que esperábamos fuera el marido. Y —¡quién

sabe!— quizás esta necesidad de volcarnos en tales circunstancias, fuera la expresión de nuestro deseo inconsciente de que no nos rechazaran algún día si el destino nos tuviera reservado algo parecido. Al fin y al cabo, era una mujer joven con dos niños pequeños. Mirándolo retrospectivamente, me pregunto si no estuve demasiado dispuesta a apoyar su negación.

Esto muestra la necesidad de examinar más de cerca nuestras reacciones cuando trabajamos con pacientes, ya que siempre se reflejarán en el comportamiento del paciente y pueden contribuir mucho para su bien o su daño. Si estamos dispuestos a mirarnos a nosotros mismos honradamente, puede ayudarnos a crecer y madurar. Y ningún trabajo mejor que el trato con pacientes muy enfermos, viejos o moribundos.

4. Segunda fase: ira

Interpretamos mal el mundo y decimos que nos defrauda.

TAGORE, *Pájaros errantes*, LXXV

Si nuestra primera reacción ante una noticia terrible es: “No, no es verdad, no, no puede afectarme a mí”, tiene que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente empezamos a comprender: “¡Oh, sí! Soy yo, no ha sido un error.” Por suerte o por desgracia, muy pocos pacientes pueden mantener un mundo de fantasía en el que tienen salud y se encuentran bien hasta que mueren.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: “¿Por qué yo?” Como dijo uno de nuestros pacientes, el doctor G.: “Supongo que casi todos los que se encuentran en mi situación deben de mirar a otro y decir: Bueno, ¿por qué no habría podido ser él? Y esta idea me ha pasado por la cabeza varias veces... Venía por la calle un viejo al que conozco desde que yo era niño. Tiene ochenta y dos años, y no sirve para nada, en la manera en que nosotros, los mortales, lo entendemos. Es reumático, cojo, sucio, justo el tipo de persona que a uno no le gustaría ser. Y me vino con fuerza la idea: ¿Por qué no podía haber sido el viejo George en vez de yo?” (extracto de la entrevista del doctor G.).

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar. Los doctores no son buenos, no saben qué pruebas hacer ni qué dieta prescribir. Tienen a los pacientes demasiado tiempo en el hospital o no respetan sus deseos de privilegios especiales. Permiten que les metan en la habitación un compañero lastimosamente enfermo cuando ellos pagan tanto dinero para tener un poco de soledad y descanso, etc. Las enfermeras se convierten en blanco de su disgusto aún más a menudo. En cuanto han salido de la habitación, tocan el timbre y se enciende la luz en el mismo minuto en que empiezan su informe para el siguiente turno de enfermeras. Si sacuden las almohadas y estiran las sábanas, les acusan de no dejar nunca en paz a los pacientes, y cuando los dejan solos vuelve a encenderse la luz para pedir que les arreglen mejor la cama. La familia que les visita es recibida con poco entusiasmo, con lo que el encuentro se convierte en algo violento. Luego responden con dolor y lágrimas, culpabilidad o vergüenza, o eluden futuras visitas, lo cual sólo sirve para aumentar la incomodidad y el disgusto del paciente.

El problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo. Tal vez nosotros también estaríamos disgustados si todas nuestras actividades se vieran interrumpidas tan prematuramente;

si todos los proyectos que habíamos forjado fueran a quedarse sin acabar, o fuera a acabarlos otro; si hubiéramos ahorrado un dinero ganado duramente para disfrutar de unos cuantos años de descanso y solaz, para viajar y dedicarnos a nuestras aficiones, y nos encontráramos con que “esto no es para mí”. ¿Qué haríamos con nuestra rabia, sino descargarla sobre las personas que probablemente iban a disfrutar de todas aquellas cosas? Personas que corren a nuestro alrededor con aire de estar muy ocupadas sólo para recordarnos que ya ni siquiera podemos ponernos en pie. Personas que ordenan exámenes desagradables y hospitalización prolongada con todas sus limitaciones, restricciones y gastos, y que, al terminar el día, pueden irse a su casa y disfrutar de la vida. Personas que nos dicen que nos estemos quietos para que no haya que volver a empezar la infusión o la transfusión, cuando sentimos deseos de salir de nuestro pellejo y hacer algo para saber que todavía funcionamos a algún nivel.

A donde quiera que mire el paciente en esos momentos, encontrará motivos de queja. Tal vez ponga la televisión y se encuentre un grupo de alegres jóvenes que ejecutan un baile moderno, y eso le irrite, porque todos sus movimientos son dolorosos o están limitados. Tal vez vea una película del oeste en la que matan a la gente a sangre fría mientras los espectadores continúan bebiendo sus cervezas. Los comparará con su familia o con el personal que le atiende. Tal vez escuche las noticias, llenas de destrucción, guerra, incendios y tragedias, lejos de él, sin preocuparse por la lucha de un individuo que pronto será olvidado. O sea, que este paciente hace todo lo posible para que no se le olvide. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: “Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!”

Un paciente al que se respete y se comprenda, al que se preste atención y se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas peticiones. Se sentirá un ser humano valioso, del que se preocupan y al que permiten funcionar al nivel más alto posible, mientras pueda. Se le escuchará sin necesidad de que coja un berrinche, se le visitará sin que suene el timbre tan a menudo, porque hacerle una visita no es un deber, sino un placer.

La tragedia es quizá 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 la familia 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 de paciente. Pueden esquivarlo y hacer más cortas las visitas o pueden dar argumentos innecesarios para justificar su visita, sin saber que, muy a menudo, aquello es totalmente irrelevante.

Un ejemplo de disgusto racional provocado por la reacción de una enfermera fue

el caso del señor X. Llevaba varias meses tendido en cama, y acababan de permitirle prescindir del aparato de respiración artificial durante unas cuantas horas al día. Antes, había llevado una vida muy activa, y le había sido muy duro someterse a unas restricciones tan absolutas. Era plenamente consciente de que sus días estaban contados, y su mayor deseo era que le cambiaran de postura (estaba paralizado hasta el cuello). Pidió a la enfermera que nunca levantara las barandas laterales porque le hacían pensar que estaba en el ataúd. La enfermera, que no era muy amable con este paciente, convino en que las dejaría bajadas a todas horas. Esta enfermera, contratada sólo para él, se enfadaba mucho cuando interrumpían su lectura, y sabía que él estaría quieto mientras ella cumpliera su deseo.

Durante mi última visita al señor X., vi que aquel hombre, generalmente muy digno, estaba furioso. Decía una y otra vez a su enfermera: “Usted me ha mentado”, mirándola fijamente iracundo e incrédulo. Le pregunté la razón de aquel estallido. Él trató de decirme que ella había levantado las barandas en cuanto él había pedido que le pusiera derecho para poder sacar las piernas de la cama “otra vez”. Esta explicación fue interrumpida varias veces por la enfermera, que, igualmente enojada, daba su versión de la historia, a saber, que había tenido que levantar la baranda como ayuda para cumplir sus deseos. Siguió una fuerte discusión durante la cual la cólera de la enfermera se manifestó claramente en esta frase: “Si las hubiera dejado bajadas, se habría caído de la cama y se habría roto la cabeza.” Si miramos este incidente de nuevo intentando entender las reacciones más que juzgarlas, comprenderemos que esta enfermera tenía una actitud evasiva al sentarse en un rincón a leer libros baratos y trataba de que el paciente estuviera quieto “a toda costa”. Se sentía profundamente incómoda al tener que cuidar a un paciente desahuciado, y nunca se ocupaba de él por propia iniciativa ni trataba de dialogar con él. Cumplía su “deber” estando sentada en la misma habitación, pero emocionalmente estaba todo lo despegada de él que podía. Aquella mujer no podía hacer su trabajo de otro modo. Deseaba que se muriera (“se habría roto la cabeza”) y le exigía explícitamente que se estuviera echado e inmóvil boca arriba (como si ya estuviera en un ataúd). Se indignaba cuando él pedía que le movieran, cosa que para él era una señal de que todavía estaba vivo y que ella quería negar. Estaba tan evidentemente aterrada ante la proximidad de la muerte que tenía que defenderse contra ella eludiéndola y aislándose. Pero su deseo de que él estuviera quieto y no se moviera no hacía más que aumentar el miedo del paciente a la inmovilidad y a la muerte. Estaba privado de toda comunicación, solitario y aislado, y además totalmente imposibilitado, con lo que su angustia y su indignación eran cada vez mayores. Cuando su última petición provocó una restricción todavía mayor (el encierro simbólico de las barandas levantadas), su rabia, no manifestada anteriormente, dio lugar a aquel desafortunado incidente. Si la enfermera no se hubiera sentido tan culpable de sus propios deseos destructivos, probablemente habría

actuado menos a la defensiva y no habría puesto objeciones, evitando en primer lugar que ocurriera el incidente, dejando que el paciente expresara sus sentimientos, y permitiéndole morir más tranquilo unas horas más tarde.

Utilizo estos ejemplos para resaltar la importancia de nuestra tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente. No hay que decir que sólo lo podemos hacer si no tenemos miedo y por lo tanto no estamos tan a la defensiva. Tenemos que aprender a escuchar a nuestros pacientes y a veces incluso aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar mejor sus últimas horas. Sólo lo podemos hacer cuando hemos afrontado nuestros propios temores con respeto a la muerte, nuestros deseos destructivos, y hemos adquirido conciencia de nuestras defensas, que pueden estorbarnos a la hora de cuidar al paciente.

Otro paciente problemático es el hombre que ha ejercido el mando toda su vida y que reacciona con rabia e indignación cuando se ve obligado a cederlo. Recuerdo al señor O., que fue hospitalizado con la enfermedad de Hodgkin, y que afirmaba que se la había provocado él mismo con sus malos hábitos de alimentación. Era un hombre de negocios rico y próspero que nunca había tenido ningún problema a la hora de comer, y nunca había sido obligado a hacer dieta para perder peso. Su explicación era totalmente falsa, pero él insistía en que él, y sólo él, había provocado “aquella debilidad”. Mantenía su negativa a pesar de la radioterapia y de sus grandes conocimientos e inteligencia. Afirmaba que estaba en sus manos levantarse y salir del hospital en el momento en que se decidiera a comer más.

Su mujer vino un día a mi despacho con lágrimas en los ojos. Ya no podía aguantar más, dijo. Él siempre había sido un tirano, y mantenía un control estricto sobre sus negocios y su vida familiar. Ahora que estaba en el hospital, se negaba a comunicar a nadie qué transacciones comerciales se habían de llevar a cabo. Estaba enfadado con ella cuando le visitaba, y reaccionaba de un modo violento cuando ella le hacía preguntas o trataba de darle algún consejo. La señora O. pedía que la ayudáramos a tratar a un hombre dominante, exigente y mandón, que era incapaz de aceptar sus límites y no quería comunicar algunas de las realidades que habían de ser compartidas.

Le explicamos —con el ejemplo de la necesidad que tenía él de achacarse a sí mismo la culpa de “su debilidad”— que él tenía que dominar todas las situaciones, y le preguntamos a su esposa si ella no podría darle mayor sensación de controlar las cosas, en unos momentos en los que él había perdido tanto el control de lo que le rodeaba. Ella contribuyó a base de continuar con sus visitas cotidianas, pero telefoneándole primero, para preguntarle cada vez a qué hora le convenía más que fuera y cuánto podía durar la visita. En cuanto él pudo fijar la hora y la duración de las visitas, éstas se convirtieron en unos encuentros breves, pero agradables. Además,

ella dejó de aconsejarle lo que tenía que comer y cuántas veces podía levantarse, y en cambio le decía frases como esta: “Creo que sólo tú puedes decidir cuándo tienes que empezar a comer esto y aquello.” Él pudo volver a comer, pero sólo cuando todo el personal y sus parientes hubieron dejado de decirle lo que tenía que hacer.

Las enfermeras adoptaron la misma actitud, permitiéndole fijar la hora de ciertas infusiones, de cambiarle las sábanas, etc., y —quizá no sea sorprendente— él escogía aproximadamente las mismas horas en las que se hacía antes todo aquello, sin discusiones ni cólera. Su mujer y su hija disfrutaban más de sus visitas y además se sentían menos disgustadas y culpables ante sus propias reacciones contra el marido y el padre gravemente enfermo, con el que había sido difícil vivir cuando estaba bien, pero que se había vuelto casi insoportable al perder el dominio sobre lo que le rodeaba.

Para un consejero, un psiquiatra, un capellán o cualquier otro miembro del personal, estos pacientes son especialmente difíciles, ya que generalmente nuestro tiempo es limitado y tenemos mucho trabajo que hacer. Cuando por fin tenemos un momento libre para visitar a pacientes como el señor O., nos dicen: “Ahora no, venga más tarde.” Entonces es muy fácil olvidar a esos pacientes, sencillamente, dejarlos de lado; al fin y al cabo, ellos se lo han buscado. Han tenido su oportunidad, y nuestro tiempo es limitado. Sin embargo, es el paciente como el señor O. el que está más solo, no sólo porque es difícil de tratar, sino porque por principio rechaza y sólo acepta cuando es bajo sus condiciones. Desde este punto de vista, el rico y próspero, la “persona muy importante” y dominante, es quizás el más desgraciado en estas circunstancias, ya que pierde las cosas que le hicieron la vida tan cómoda. Al final todos somos iguales, pero los señores O. no pueden admitir esto. Luchan hasta el final y a menudo desperdician la oportunidad de aceptar humildemente la muerte como un desenlace final. Provocan rechazo y disgusto, y, no obstante, son los más desesperados de todos.

La entrevista que transcribo a continuación es un ejemplo de la ira del paciente moribundo. La hermana I. era una monja joven que fue hospitalizada varias veces con la enfermedad de Hodgkin. Ésta es la transcripción verbal de una conversación que tuvimos el capellán, la paciente y yo, durante su undécima hospitalización.

La hermana I. era una paciente siempre enojada y exigente, que había provocado resentimiento en muchas personas dentro y fuera del hospital con su comportamiento. Cuanto más incapacitada estaba, más problemática se volvía, sobre todo para las enfermeras. Cuando estaba hospitalizada, había tomado la costumbre de ir de una habitación a otra, visitando a pacientes especialmente enfermos y averiguando sus problemas. Luego se plantaba delante de la mesa de las enfermeras y exigía que se atendiera a aquellos pacientes, cosa que las enfermeras consideraban una

interferencia y una conducta inadecuada. Como ella también estaba bastante enferma, no le echaban en cara su inaceptable comportamiento, sino que manifestaban su resentimiento abreviando las visitas a su habitación, esquivando el contacto, y reduciendo los encuentros. Parecía que las cosas iban de mal en peor, y cuando llegamos nosotros, todas parecieron muy aliviadas al ver que alguien quería ocuparse de la hermana I. Preguntamos a la hermana si quería venir a nuestro seminario para compartir con nosotros algunos de sus pensamientos y sentimientos. Ella se mostró muy deseosa de agrandar. La siguiente conversación tuvo lugar pocos meses antes de su muerte.

CAPELLÁN: Bueno, hemos hablado un poco esta mañana sobre el fin de esta conversación. Usted sabe que los médicos y las enfermeras están preocupados por encontrar la mejor manera de tratar a los pacientes que están gravemente enfermos. No diré que usted se haya convertido en una especie de huésped fijo de la casa, pero la conocen muchas personas. Salimos al pasillo y antes de recorrer veinte metros ya se habían parado a saludarla cuatro miembros diferentes del hospital.

PACIENTE: Justo antes de que llegara usted, una mujer de la limpieza que estaba encerando el suelo abrió la puerta sólo para decir “hola”. Nunca antes la había visto. Pensé que era algo tremendo. Me dijo: “Sólo quería ver cómo era usted (risas) porque no sé...”

DOCTORA: ¿Quería ver a una monja en el hospital?

PACIENTE: Quizá quería ver a una monja en cama, o quizá me había oído o me había visto en el pasillo y verdaderamente quería charlar y luego había decidido que no podía perder tiempo. En realidad no lo sé, pero me dio esta impresión. Dijo: “Sólo quería decirle hola.”

DOCTORA: ¿Cuánto tiempo lleva en el hospital? Sólo para hacer un breve resumen de los hechos.

PACIENTE: Esta vez llevo prácticamente once días.

DOCTORA: ¿Cuándo ingresó?

PACIENTE: El lunes por la noche, hace dos semanas.

DOCTORA: Pero ya había estado aquí antes.

PACIENTE: Esta es mi undécima hospitalización.

DOCTORA: Once hospitalizaciones, ¿desde cuándo?

PACIENTE: Desde 1962.

DOCTORA: ¿Desde el 62 ha estado en el hospital once veces?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Por la misma enfermedad?

PACIENTE: No. La primera vez que me diagnosticaron fue en el 53.

DOCTORA: Hum, Hum. ¿Qué le diagnosticaron?

PACIENTE: Enfermedad de Hodgkin.

DOCTORA: Enfermedad de Hodgkin.

PACIENTE: Pero este hospital tiene el aparato de alta radiación que no tiene nuestro hospital. Cuando ingresé aquí, se trataba de averiguar si el diagnóstico de los años anteriores era correcto o no. Fui al médico de aquí y al cabo de cinco minutos confirmamos que lo tenía: que tenía lo que yo decía que tenía.

DOCTORA: ¿O sea, la enfermedad de Hodgkin?

PACIENTE: Sí. Mientras que otros doctores habían mirado las radiografías y habían dicho que no la tenía. La última vez que ingresé tenía un salpullido por todo el cuerpo. No era un salpullido, en realidad eran llagas, porque me picaba y yo me rascaba. Digamos que estaba cubierta de llagas. Me sentía como una leprosa, y creyeron que tenía un problema psicológico. Yo les dije que tenía la enfermedad de Hodgkin y ellos creyeron que ahí estaba el problema psicológico, porque insistía en que la tenía. No podían notarme los bultos que me habían notado antes, pero que habían controlado con radiaciones en casa. Y decían que ya no lo tenía. Yo decía que sí, que lo tenía, porque me encontraba igual que antes. Y él dijo: “¿Usted qué cree?” Yo dije: “Creo que todo esto se debe a la enfermedad de Hodgkin.” Y él dijo: “Tiene toda la razón.” O sea que en aquel momento me devolvió el respeto de mí misma. Supe que había encontrado a alguien que lucharía conmigo contra esto y no trataría de hacerme creer que en realidad no estaba enferma.

DOCTORA: ¿En el sentido de que...? (Grabación no inteligible.) Bueno, eso era psicossomático.

PACIENTE: Sí, bueno, parecía muy inteligente creer que mi problema era ése: que yo creía que tenía la enfermedad de Hodgkin. Era porque no podían notar ninguno de los bultos en el abdomen, y es que un venograma los descubre claramente, pero una placa corriente o una palpitación no. Era una desgracia, pero era algo por lo que tenía que pasar, eso es todo lo que puedo decir.

CAPELLÁN: Pero usted se sintió aliviada.

PACIENTE: Oh, claro que sí. Me sentí aliviada porque no se podía solucionar ningún problema mientras creyeran que estaba enferma psíquicamente, sino cuando pudiera probar que estaba enferma físicamente. Ya no podía hablar de aquello con la gente o recibir consuelo porque notaba que no creían que estuviera enferma. ¿Ve lo que quiero decir? Casi tenía que ocultar mis llagas y me lavaba yo misma la ropa ensangrentada siempre que podía. No me sentía aceptada. Estoy segura de que estaban esperando que yo resolviera mis propios problemas, ¿entiende?

DOCTORA: ¿Es usted enfermera de profesión?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Dónde trabaja?

PACIENTE: En el S. H. Hospital. Y en la época en que empezó todo esto acababan de reemplazarme en el cargo de directora del servicio de enfermeras. Yo había sido profesora durante seis meses, y entonces decidieron mandarme otra vez a la escuela para volver a enseñar anatomía y fisiología, cosa que yo les dije que no podía hacer porque ahora habían combinado química y física, y yo llevaba diez años sin asistir a un curso de química, y la química ahora es totalmente diferente. O sea que me mandaron a un curso de química orgánica aquel verano, y lo suspendí. Era la primera vez que suspendía un curso en toda mi vida. Mi padre murió aquel año y el negocio se fue a paseo, quiero decir que hubo una discusión entre los tres chicos a propósito de quién iba a llevar el negocio, y surgió una amargura que yo no sabía que pudiera existir en una familia. Y luego me pidieron que vendiera mi parte. Siempre me había emocionado la perspectiva de heredar una parte de nuestro negocio familiar, y entonces me pareció que yo no contaba para nada, que podía ser sustituida en mi trabajo, que tenía que ponerme a hacer de profesora, para lo cual no me sentía preparada. Yo veía que tenía muchos problemas psicológicos, y esta situación duró todo el verano. En diciembre, cuando tenía fiebre y escalofríos, y estaba empezando a dar clases, lo encontré muy duro y me puse tan enferma que tuve que pedir que me viera un médico. Ni siquiera después de esta vez volví al médico. Siempre me esforzaba todo lo que podía. Tenía que estar segura de que los síntomas eran tan objetivos, de que la fiebre, en el termómetro, era tan alta, que no tendría que convencer a nadie antes de que se ocuparan de mí, ¿entiende?

DOCTORA: Esto es completamente diferente de lo que suelen decirnos. Generalmente, al paciente le gusta negar su enfermedad. Pero usted tenía que demostrar que estaba físicamente enferma.

PACIENTE: Como que, si no, no me cuidarían, llegaría un momento en que necesitaría desesperadamente tener la libertad de acostarme cuando me encontrara muy mal. Así que fingía y seguía adelante...

DOCTORA: ¿No pueden recibir ayuda, ayuda profesional, cuando tienen problemas psicológicos? ¿O se supone que ustedes no tienen problemas psicológicos?

PACIENTE: Creo que intentaban tratarme los síntomas. No me negaban una aspirina, pero veía que nunca llegaría al fondo de la cuestión si no lo averiguaba yo misma^[2], y fui a ver a un psiquiatra. Y él me dijo que yo estaba enferma psicológicamente porque llevaba mucho tiempo enferma físicamente. Y me trató físicamente. Insistió en que no me hicieran trabajar, y en que descansara por lo menos diez horas al día. Me dio unas dosis enormes de vitaminas. El médico de

medicina general quería tratarme psicológicamente y el psiquiatra me trató médicamente.

DOCTORA: Es un mundo muy complicado, ¿verdad?

PACIENTE: Sí. ¡Y el miedo que yo tenía de ir a ver a un psiquiatra! Creía que me crearía un nuevo problema, pero no lo hizo. Él evitó que siguieran acosándome. Una vez me pusieron en sus manos, estuvieron satisfechos, ¿sabe? Y era una farsa, porque él me trataba exactamente como yo necesitaba que me trataran.

CAPELLÁN: Como necesitaba que la tratara el médico de medicina general.

PACIENTE:... Mientras tanto me habían expuesto a radiaciones. Él me daba algunas medicinas, pero dejaron de dármelas cuando creyeron que tenía colitis. El radiólogo decidió que el dolor en el abdomen era colitis. O sea, que interrumpieron el tratamiento. Habían hecho lo bastante para hacerme mejorar un poco, pero no para acabar con mis síntomas lenta e ingeniosamente, que es lo que yo habría hecho. Pero no podían verlos, no podían notar estos bultos, no acertaban a ver dónde me dolía.

DOCTORA: Para resumir un poco, para aclarar todo el conjunto, lo que usted está diciendo en realidad es que, cuando le diagnosticaron que tenía la enfermedad de Hodgkin, usted tenía además muchos problemas. Su padre murió más o menos por entonces, se estaba disolviendo el negocio de su familia y le pidieron que se desprendiera de su participación. Y en su trabajo, le habían asignado una tarea que no le gustaba.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Y su picazón, que es un síntoma muy conocido de la enfermedad de Hodgkin, ni siquiera lo consideraban parte de su enfermedad. Lo consideraban un problema psicológico. Y el médico de medicina general la trató como un psiquiatra y el psiquiatra como un médico de medicina general.

PACIENTE: Sí, y me dejaron sola. Dejaron de intentar cuidarme.

DOCTORA: ¿Por qué?

PACIENTE: Porque yo me negaba a aceptar su diagnóstico y ellos esperaban que recuperara el sentido común.

DOCTORA: Ya veo. ¿Cómo aceptó el diagnóstico de enfermedad de Hodgkin? ¿Qué significó eso para usted?

PACIENTE: Bueno, la primera vez que... ¿entiende? Yo lo diagnosticué cuando lo sentí, así que fui, lo consulté en los libros, y luego se lo dije al médico; y él me dijo que no tenía que pensar en lo peor de entrada. Pero, cuando volvió después de la operación y me lo dijo, no pensé que me quedara más de un año de vida. Aunque en realidad no me encontraba muy bien, puede decirse que lo olvidaba y pensaba, bueno, viviré mientras pueda, ¿entiende? Pero desde 1960, cuando empezaron todos estos problemas, nunca me he encontrado verdaderamente bien. Y había

horas del día en las que me sentía realmente enferma. Pero ahora lo han aceptado y nunca me han dado ninguna muestra de que no crean que estoy enferma. Y en casa nunca han dicho nada. Volví al mismo médico que había interrumpido las radiaciones y todo, y él nunca ha dicho una palabra, excepto cuando volvieron a salirme bultos y él estaba de vacaciones, así que cuando volví, se lo dije. Creí que era sincero. Había otros que me decían sarcásticamente que yo nunca había tenido la enfermedad de Hodgkin, que los bultos que me habían salido probablemente se debían a una inflamación. Esto era un sarcasmo. Querían decir: “Nosotros lo sabemos mejor que usted.” Él por lo menos era sincero, quiero decir que había estado esperando encontrar algo objetivo todo ese tiempo. Y que el médico de aquí me dijo que pensara que aquel hombre quizá había tenido cinco casos como el mío en toda su vida, y cada uno un poco diferente del otro. Para mí es un verdadero problema comprender todas estas cosas. O sea que él siempre tiene que telefonar aquí y preguntar al médico sobre las dosis y todo lo demás. Me da miedo que me trate él durante mucho tiempo porque no creo que sea competente. Quiero decir que, si yo no hubiera seguido viniendo aquí ahora no estaría viva. Todo esto pasa porque nosotros, los enfermos de Hodgkin, no ofrecemos las mismas facilidades, y también porque en realidad él no entiende todas estas medicinas. Hace la prueba con cada paciente, mientras que aquí, en este hospital, han hecho la prueba con cincuenta antes de probar conmigo.

DOCTORA: Bueno, ¿qué representa para usted ser tan joven y tener una enfermedad que al final le producirá la muerte? ¿Quizá dentro de poco?

PACIENTE: No soy tan joven. Tengo cuarenta y tres años. No creo que considere que eso es ser joven.

DOCTORA: Espero que *usted* considere que eso es ser joven. (Risas.)

CAPELLÁN: ¿Por usted o por nosotros?

DOCTORA: Por mí.

PACIENTE: Si lo he pensado alguna vez, ahora no lo pienso, porque he visto muchas cosas... El verano pasado, por ejemplo, cuando estuve aquí todo el verano, vi morir a un chico de catorce años, de leucemia. Vi morir a un niño de cinco años. Pasé todo el verano con una chica de diecinueve años que sufría mucho y se sentía muy frustrada porque no podía estar en la playa con sus amigos. Yo he vivido más que ellos. No digo que tenga una sensación de realización. No quiero morir, me gusta la vida. No me gusta decirlo, pero me ha entrado pánico un par de veces, cuando vi que no había nadie alrededor y que nadie vendría. Quiero decir, cuando tengo un dolor intenso o algo así. No molesto a las enfermeras en el sentido de que no pido nada que pueda hacer yo misma, lo cual ha hecho que no se den cuenta de cómo me encuentro en realidad. Porque no entran y preguntan. Quiero decir que, en realidad, podría haberme venido bien un masaje en la

espalda, pero no entran en mi habitación regularmente ni hacen lo que a otros pacientes a los que creen enfermos. Yo no me puedo dar un masaje en la espalda a mí misma. Puedo quitarme la manta, bajar la cama dándole a la manivela y hago todo lo demás yo misma, aunque tenga que hacerlo lentamente y a veces con dolor. Creo que esto es bueno para mí. Pero entonces ellas no lo hacen, no creo que ellas en realidad... Me paso horas enteras pensando en el final, pienso que algún día, si empiezo a sangrar o entro en coma, será la mujer de la limpieza la que me encuentre, no la enfermera. Porque ellas sólo entran, me dan una píldora, y tomo la píldora dos veces al día, a no ser que pida otra para el dolor.

DOCTORA: ¿Cómo la hace sentirse todo eso?

PACIENTE: ¿Hm?

DOCTORA: ¿Cómo la hace sentirse eso?

PACIENTE: Bueno, me va bien, excepto las veces en que he padecido un dolor intenso o no he podido levantarme y nadie se ha ofrecido a cuidarme. Yo podría pedirlo, pero no creía que fuera necesario. Deberían comprobar cómo están sus pacientes. No estoy tratando de ocultar nada: cuando tratas de hacer todo lo que puedes, luego lo pagas. Varias veces he estado muy mal, he tenido mucha diarrea — provocada por la mostaza nitrogenada y esas cosas—, y nadie ha venido a comprobar las deposiciones ni a preguntar cuántas veces me había levantado. Yo tengo que decir a las enfermeras lo que me pasa. Es decir, que he ido de vientre diez veces. Ayer noche, supe que mis rayos X de por la mañana no servían porque me enviaron a ellos con demasiado bario. Tuve que recordarles que necesitaba seis píldoras para ir hoy a los rayos X. Muchas veces soy mi propia enfermera. Por lo menos, cuando estaba en casa, en la enfermería, entraban y se interesaban, creían realmente que yo era una paciente. Aquí no sé si esto me lo he buscado yo misma, aunque no me avergüenzo de haberlo hecho. Me alegro de haber hecho todo lo posible por mí misma, pero ha habido un par de veces en que he padecido un dolor muy intenso y nadie ha respondido a la llamada. Y yo pensaba que no llegarían a tiempo si pasaba algo. En parte, mis visitas a los demás pacientes de estos últimos años, en realidad, eran para averiguar si estaban muy enfermos y cómo les trataban, y luego iba a la mesa de la enfermera y decía: “Fulana de Tal necesita algo para el dolor y lleva media hora esperando...”

DOCTORA: ¿Cómo respondían a esto las enfermeras?

PACIENTE: Bueno, depende. La única que creo que estaba muy resentida conmigo era la enfermera de noche. La noche antes, una paciente había entrado en mi habitación y se había metido en mi cama. Yo conocía el caso, soy enfermera, y no tuve miedo. O sea que encendí la luz y esperé. Bueno, aquella noche, aquella señora salió de su cama, pasando por encima de la baranda. Tendría que haber llevado puesto un cinturón. Yo no dije nada de esto a nadie. Llamé a la enfermera y ella y

yo la llevamos de nuevo a su cama. Y luego, aquella noche en que una señora se cayó de la cama, yo estaba en la habitación contigua a la suya o sea que llegué primero, mucho antes que la enfermera. Y luego, otra chica, de unos veinte años, se estaba muriendo y se quejaba muy fuerte. O sea que esas noches no pude dormir. El hospital tiene la norma de no dar un somnífero después de las tres. No sé por qué, pero así es. Y si tomo un hidrato doral suave, cuyos efectos habrán desaparecido al día siguiente, me servirá de ayuda para el momento. Para ellas, el reglamento es más importante que la posibilidad de que el paciente duerma una hora o dos más. Ésta es la política que siguen aquí. Y hacen lo mismo con las drogas que no crean hábito, ¿sabe? No puedes tomar... Si el doctor receta codeína, media dosis cada cuatro horas, no puedes tomar otra dosis hasta cinco. El caso es que no puedes repetir hasta dentro de cuatro horas, *¡sea lo que sea!* Tanto si crea hábito como si no. No hemos cambiado nuestro concepto. Si el paciente tiene dolor, lo necesita cuando tiene dolor. No necesariamente al cabo de cuatro horas, especialmente si no es una droga que cree hábito.

DOCTORA: ¿Está ofendida porque no prestan más atención a cada paciente? ¿Y más cuidados? ¿De ahí vienen sus sentimientos?

PACIENTE: Bueno, no lo digo por mí. Sólo que no entienden el dolor. Si no han tenido ninguno...

DOCTORA: ¿Es el dolor lo que más le preocupa?

PACIENTE: Bueno, me preocupa sobre todo por los pacientes cancerosos con los que he estado, ¿entiende? Y me molesta el hecho de que estén intentando evitar que se conviertan en drogadictos cuando saben que no van a vivir lo bastante para poder serlo. En este ala hay una enfermera que incluso esconde la hipodérmica detrás de la espalda y trata de disuadirles. Incluso hasta el último minuto, ¿sabe? Tiene miedo de convertir a alguien en drogadicto, aunque el paciente no vaya a vivir lo suficiente para hacerlo. En realidad, tienen derecho a ello, porque cuando sufres tanto, no puedes comer ni dormir: sólo existes. Por lo menos, con la hipodérmica te relajas, puedes vivir, puedes disfrutar de las cosas, puedes hablar: estás vivo. Pero si no, estás esperando, desesperado, a que alguien tenga compasión y te dé algún alivio.

CAPELLÁN: ¿Ha experimentado esto alguna vez desde que empezó a venir aquí?

PACIENTE: Sí. Sí. Quiero decir que lo he observado. Creía que era típico de ciertos pisos, porque tienen el mismo equipo de enfermeras. Es algo que está en nosotros: parece que ya no se respeta el dolor.

CAPELLÁN: ¿Cómo se lo explica?

PACIENTE: Creo que están muy ocupadas. Espero que sea esto.

DOCTORA: ¿Qué es esto?

PACIENTE: Pues yo he ido y las he visto allí charlando, y luego descansando. Y esto me

pone furiosa. Cuando la enfermera tiene un rato de descanso, viene la auxiliar y te dice que la enfermera está abajo con la llave, y que tienes que esperar, cuando necesitabas tu medicación incluso antes de que la enfermera bajara a comer. Creo que debería haber alguien encargado de cada piso, que pudiera venir y darte el calmante, para que no tuvieras que pasar otra media hora sudando antes de que suba alguien. Y a veces tardan cuarenta y cinco minutos en volver. Y desde luego, no van a ocuparse de ti en primer lugar. Primero contestan al teléfono y miran los nuevos horarios y las nuevas órdenes que han dejado los médicos. Lo primero no es averiguar si alguien ha pedido medicación contra el dolor.

DOCTORA: Para abreviar, ¿le importa que cambie de tema? Me gustaría utilizar el tiempo que tenemos para examinar otros aspectos diferentes. ¿Le parece bien?

PACIENTE: Muy bien.

DOCTORA: Usted ha dicho que había visto u observado una habitación en la que se estaban muriendo unos niños de cinco y nueve años. ¿Cómo concibe esto? ¿Tiene una explicación, o una teoría para esto?

PACIENTE: ¿Quiere decir cómo lo acepto?

DOCTORA: Sí. Usted ya ha contestado parcialmente a esta pregunta. Que no quiere estar sola, no le gusta. Que cuando atraviesa una crisis, sea de dolor, de diarrea o de cualquier otra cosa, le gusta que venga alguien. Eso significa que no le gusta que la dejen sola. El otro punto es el dolor. Si tiene que morir, le gustaría que fuera sin agonía, dolor ni soledad.

PACIENTE: Muy cierto.

DOCTORA: ¿Qué otras cosas cree que son importantes? ¿Qué deberíamos considerar? No quiero decir sólo para usted, sino para otros pacientes.

PACIENTE: Recuerdo a D. F., que se volvía loco al mirar las paredes desnudas de su habitación, que no resultaban muy atractivas. Y esta misma enfermera que no quiere darte la medicación, le trajo unas fotografías de Suiza muy bonitas. Se las pegamos en las paredes. Cuando murió, antes de morir, le pidió a ella que me las diera. Yo había ido a verle unas cuantas veces, y las puse en la pared porque comprendí lo mucho que habían significado para él. Y las llevé a otras habitaciones. La madre de aquella chica de diecinueve años, que estaba con ella un día tras otro, me trajo una cartulina, las recortamos y las pegamos. No pedimos permiso a la supervisora, pero usamos esa clase de cinta adhesiva que no estropea las paredes, ¿sabe? Y creo que aún así ella se molestó. Creo que aquí hay mucho formulismo. Yo sé que un paisaje bonito puede hacer pensar, debe hacer pensar a otros en la vida y los vivos, y quizás en Dios. En realidad, yo veo mucho a Dios en la naturaleza. Eso es lo que quiero decir, que uno no estaría tan solo si tuviese algo que le hiciera formar parte de la vida. ¡Eso significaba tanto para D. F.! Y en cuanto a S., que estaba rodeada de flores, de llamadas telefónicas, y todos los que

venían a verla, sus amigos, creo que si los hubieran echado a todos porque ella estaba tan grave, le habrían hecho mucho daño. Parecía revivir cuando tenía una visita, aun cuando tenía un dolor intenso. Ni siquiera podía hablarles, ¿sabe? Pienso en ella. Mis hermanas vienen sólo una vez por semana, y a veces no vienen en absoluto. O sea que la mayor parte de la compañía me ha venido de los visitantes de los pacientes a los que yo he visitado, y esto me ha ayudado mucho. Cuando tengo ganas de llorar o estoy deprimida, sé que tengo que hacer algo para dejar de pensar en mí, y tanto si me duele como si no, tengo que arrastrarme hasta otra persona, concentrarme en ella. Y entonces puedo olvidar mis problemas...

DOCTORA: ¿Qué le pasa cuando no puede seguir haciendo esto?

PACIENTE: Entonces estoy... entonces necesito gente y no vienen.

DOCTORA: Bueno, en eso sí que podemos hacer algo por usted.

PACIENTE: Sí. Pero nunca ha ocurrido. (Llorando.)

DOCTORA: Pero va a pasar. Éste es uno de nuestros objetivos.

CAPELLÁN: ¿Quiere decir que nunca ha ocurrido que hayan venido a visitarla cuando usted las necesitaba?

PACIENTE: Sólo a veces. Cuando uno está enfermo, la gente se aleja de él. Creen que no quiere hablar, pero aunque no pueda responder, aunque sólo se estén sentados allí, ya sabes que no estás solo. Eso lo podrían hacer los visitantes ordinarios. ¡Si la gente supiera esto! Y si es alguien a quien no le moleste rezar y pudiera decir suavemente contigo el Padrenuestro, que no has podido decir durante días enteros porque dices “Padre nuestro” y luego el resto es todo confuso. Te recuerda otra vez algo que tiene un sentido. Pero miren, si no tengo nada que dar a la gente, me dejan. Yo puedo dar a la gente, pero hay muchos que no se dan cuenta de todo lo que necesito.

DOCTORA: Cierto. (Conversación confusa.)

PACIENTE: Y yo recibo cosas de ellos cuando no estoy grave. Recibo mucho, pero entonces no lo necesito tanto.

DOCTORA: Necesita mucho más cuando ya no es capaz de dar.

PACIENTE: Sí, y cada vez que me pongo enferma, me preocupo mucho por el dinero, por lo mucho que cuesta todo esto, y otras veces, me preocupo por si tendré mi empleo cuando vuelva. Y otras veces, me preocupa la perspectiva de una enfermedad crónica, de tener que depender siempre de los demás. Cada vez surge algo diferente, ¿sabe?, o sea que siempre necesito algo.

DOCTORA: ¿Y qué me dice de su vida fuera de aquí? No sé nada de su ambiente o de cómo vive usted en realidad. ¿Qué pasa con ustedes cuando no pueden trabajar? ¿Las mantiene la Iglesia? ¿El sitio donde trabajan? ¿Su familia? ¿Quién lo hace?

PACIENTE: Oh, claro que sí. He estado hospitalizada tres veces en nuestro propio

hospital. Una vez, durante la noche, tenía tanto dolor que no podía respirar. Salí al pasillo, llamé a la puerta de una de las enfermeras, y ella me dio una hipodérmica. Luego decidieron dejarme en la enfermería. Es la enfermería de las hermanas. Sólo las hermanas pueden ir allí, y se está terriblemente sola. No hay televisión ni radio: eso no forma parte de nuestra vida. Salvo por motivos educativos a veces, y si no viene nadie a verme, yo necesito esas cosas. Y no te ofrecen ninguna de ellas. Hablé de ello con mi médico, y ahora, cuando no me duele tanto y puedo soportarlo, me da de alta, pues sabe que, psicológicamente, necesito gente. Y si puedo ir a mi propia habitación y echarme y vestirme completamente cuatro o cinco veces al día y bajar a comer, por lo menos me siento tomar parte en la vida. No me siento tan sola. Aunque, a menudo, tengo que sentarme en la iglesia, sin poder rezar porque no me encuentro bien, pero estoy con las demás. ¿Ve lo que quiero decir?

DOCTORA: Sí. ¿Por qué cree que la soledad le resulta tan terrible?

PACIENTE: Creo... no, no creo que tenga miedo de la soledad, porque hay veces que necesito estar sola. No quiero decir esto. Pero lo que no quiero es verme abandonada en esta situación, sin poder valerme por mí misma. Estaría muy bien si me sintiera lo bastante fuerte para no necesitar a la gente. Pero yo... no es el morir sola, es la tortura que puede darte el dolor, que querrías arrancarte los cabellos. Llegar a no importarte no bañarte durante varios días, sólo por el esfuerzo que supone. Es como si dejaras de ser un ser humano.

CAPELLÁN: Es un sentido de la dignidad, que quiere mantener todo el tiempo posible.

PACIENTE: Sí, y a veces no puedo hacerlo sola.

DOCTORA: ¿Sabe? Está hablando justo de lo que hemos estado haciendo aquí todo este año y lo que hemos intentado hacer en muchos aspectos. Creo que es justo lo que usted está diciendo.

PACIENTE: Uno todavía quiere ser una persona.

DOCTORA: Un ser humano.

PACIENTE: Sí. Puedo decirle otra cosa. El año pasado me dieron de alta aquí. Tuve que ir a nuestro propio hospital en una silla de ruedas, porque tenía la pierna rota. Era una fractura patológica. Y todas las personas amables que empujaban aquella silla de ruedas me hacían volver loca porque me llevaban adonde ellas querían que fuera, no adonde yo quería ir. Y yo no siempre podía decirles adónde quería ir. Prefería que me dolieran los brazos e ir yo misma al lavabo, a tener que decir a todo el mundo adónde quería ir, y luego tenerlas esperando fuera, controlando el tiempo que tenía para usar el lavabo. ¿Ve lo que quiero decir? Decían que yo era muy independiente y todo eso, y no lo era. Tenía que mantener mi dignidad porque ellas iban a destruirla. No creo que sea de las que rechazan la ayuda cuando verdaderamente la necesitan. Pero la clase de ayuda que presta mucha

gente *me crea un problema*. ¿Entiende? Son muy amables, y yo sé que están llenas de buena voluntad, pero yo no puedo esperar a que aparezcan. Por ejemplo, tenemos una hermana que se ocupa de nosotras y nos ofrece todas esas cosas, y se siente rechazada si no las aceptas. Pero yo me sentiría culpable si aceptara su ayuda. Sé que lleva un corsé ortopédico para la espalda. Para la enfermería asignan a personas que no están bien, a estas hermanas que ya tienen setenta y siete años. Yo me levanto y le doy a la manivela de la cama antes que pedir a una de ellas que lo haga. Pero si ella se ofrece a darle a la manivela y yo le digo que no, cree que la estoy rechazando como enfermera. O sea que tengo que apretar los dientes y esperar que no venga al día siguiente a decirme que le ha dolido la espalda toda la noche y que no ha podido dormir, porque voy a tener la sensación de que yo he sido la causa.

CAPELLÁN: Hm... le hace pagar por ello.

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: ¿Puedo encender...?

DOCTORA: Cuando esté cansada nos lo dirá, ¿verdad?

PACIENTE: Sí, siga. Tengo todo el día para descansar.

CAPELLÁN: En lo referente a su fe, ¿qué efectos ha tenido la enfermedad sobre ella? ¿Ha reforzado o debilitado su creencia en Dios?

PACIENTE: No creo que mi enfermedad me haya influido, porque nunca he pensado en ella en estos términos. Yo quería entregarme a Dios siendo monja. Quería ser médico e ir a las misiones. Pues bien, no he hecho ninguna de estas cosas. Nunca he salido del país. He estado enferma muchos años. Ahora sé que eso era... Yo había decidido lo que quería hacer por Dios. Me atraían esas cosas, y pensaba que eran su voluntad. Pero evidentemente no lo eran. O sea que me resigné, aunque si volviera a ponerme bien, todavía querría hacerlas. Todavía querría estudiar medicina. Creo que ser médico en las misiones es una cosa tremenda, más que ser enfermera, a pesar de las limitaciones que ponen los gobiernos a las enfermeras. Pero creo que mi fe recibió su máxima sacudida aquí. No por la enfermedad, sino por un hombre que era un paciente que estaba al otro lado del pasillo: un judío muy amable. Nos conocimos en los rayos X, en aquel pequeño cubículo. Los dos estábamos esperando a pasar por los rayos X. De repente, oí su voz que me decía: “¿Por qué es usted tan condenadamente feliz?” Y yo le miré y dije: “Bueno, no soy particularmente feliz, pero no tengo miedo de lo que va a pasar, si es eso lo que quiere decir.” Tenía una forma de mirar verdaderamente cínica. Bueno, así fue como nos conocimos y descubrimos que estábamos frente a frente, más o menos, en el mismo pasillo. Y él es judío, aunque no practica ninguna tradición, y desprecia a la mayoría de los rabinos que ha conocido. O sea que cuando vino, me dijo que en realidad Dios no existe. Que nosotros lo inventamos porque

necesitábamos uno. A mí nunca se me habla ocurrido eso y él lo creía de veras. Creo que lo creía porque no cree en la existencia de otro mundo. Al mismo tiempo, teníamos una enfermera que era agnóstica y decía que sí, que tal vez había un Dios que había empezado el mundo. Hablaba de esto conmigo. Creo que de eso es de lo que usted quería hablar. Ellos empezaron y ella me decía: “Pero desde luego no ha vuelto a ocuparse del mundo desde entonces. “ En realidad, yo nunca había conocido a personas así hasta que vine aquí. ¿Sabe?, era la primera vez que tenía que poner a prueba mi fe. Quiero decir que hasta entonces yo me decía: “Bueno, claro que hay un Dios. Miren la naturaleza y todo lo que existe.” Esto es lo que se me había enseñado.

CAPELLÁN: ¿La provocaban?

PACIENTE: Sí. Y además, a la gente que me había enseñado. ¿Tenían más razón que las personas que decían aquellas cosas? Quiero decir que descubrí que yo no tenía una religión. Tenía la religión de otro. Y esto es lo que me hizo M. M., es él, ¿sabe? Siempre estaba diciendo algo sarcástico, o la enfermera decía: “No sé por qué me ocupo tanto de la Iglesia Católica Romana cuando la odio tanto.” Esto cuando me daba una píldora. Era para provocar una reacción en mí, una reacción suave. Pero M. trataba de ser respetuoso conmigo. Decía: “¿De qué quiere hablar? Yo quiero hablar de Barrabás.” Yo respondía: “Bueno, M., no puede hablar de Barrabás en vez de hablar de Cristo”, y él: “¿Y qué diferencia hay, en realidad? No se enfade, Hermana.” Trataba de ser respetuoso, pero siempre me estaba provocando. Todo era en broma, ¿entiende?

DOCTORA: ¿Le gusta él?

PACIENTE: Sí. Todavía ahora.

DOCTORA: ¿Está ocurriendo esto aún ahora? ¿Es alguien que está aquí?

PACIENTE: No, esto pasó la segunda vez que estuve hospitalizada aquí. Pero hemos seguido siendo amigos.

DOCTORA: ¿Todavía tiene contacto con él?

PACIENTE: Estuvo aquí el otro día. Sí, me mandó un bonito ramo de flores. Pero en realidad, de él vino mi fe. Ahora es verdaderamente mi propia fe. Y es fe, no la teoría de otra persona. Quiero decir que no comprendo los caminos de Dios ni muchas cosas que pasan, pero creo que Dios es más grande que yo, y cuando veo morir a los jóvenes, y veo a sus padres, y a todos los que dicen “¡Qué lástima!” y todo eso, lo comprendo. Digo: “Dios es amor”, y ahora lo digo en serio. No son palabras, lo digo muy en serio. Y él, si es amor, sabe que este momento de la vida de esta persona es su mejor momento, y si hubiera vivido más o si hubiera vivido menos, no habría podido darle tanta eternidad, o habría tenido en la eternidad un castigo que habría sido peor de lo que pasa ahora. Pienso en su amor, así es como puedo aceptar la muerte de los jóvenes y los inocentes.

DOCTORA: ¿Le molesta que le haga algunas preguntas muy personales?

CAPELLÁN: Sólo una más. Si he comprendido bien, usted está diciendo que ahora su fe es más fuerte y que puede aceptar mejor su enfermedad que cuando empezó. Esto es lo que se deduce.

PACIENTE: Bueno, no. Estoy hablando de mi fe, al margen de mi enfermedad. Porque no fue la enfermedad, fue M. quien reforzó mi fe, sin proponérselo siquiera.

DOCTORA: Ahora es algo suyo propio, y no algo enseñado por otro.

CAPELLÁN: Vino de aquella relación.

PACIENTE: Ocurrió aquí. Pasó aquí, aquí mismo, en este hospital. Lo he ido elaborando estos años y ha madurado. Ahora comprendo verdaderamente lo que es la fe y la esperanza. Mientras que antes siempre estaba yendo a tuntas para entenderlo más claramente. Y aunque ahora sé más, eso no cambia el hecho de que ahora veo y aprecio muchas más cosas. Digo a M.: “Si no hay un Dios, no tengo nada que perder, pero si lo hay, le estoy adorando como se merece, o sea, todo lo que puedo en este momento.” Mientras que antes no era yo misma, era una autómatas, el resultado de mi educación. No adoraba a Dios. Yo creía que sí, pero créame, si alguien hubiera dicho que yo no creía en Dios, me habría sentido insultada. Ahora veo la diferencia.

CAPELLÁN: ¿Tenía usted otras preguntas?

DOCTORA: Sí, pero creo que tenemos que acabar dentro de cinco minutos. Quizá podamos continuar otra vez.

PACIENTE: Quiero decirle algo que me dijo una paciente: “No me diga que ésta es la voluntad de Dios para mí.” Antes nunca había oído a nadie hacer un comentario tan resentido. Era una madre de veintisiete años que dejaba tres niños. “No puedo soportar que alguien me lo diga. En el fondo ya lo sé, pero ¡cuando tienes este dolor! Nadie puede ponerte paños calientes cuando estás sufriendo.” En esos momentos, es mucho mejor decir algo así como “Estás sufriendo”, para dar la impresión de que comprendes lo que está pasando el otro, que ignorarlo y añadir algo. Cuando estás mejor, entonces muy bien. Otra cosa que puedo decirles: la gente no puede oír la palabra “cáncer”. Parece que esta palabra todavía levanta ampollas.

DOCTORA: Hay otras palabras como ésa, también.

PACIENTE: Pero para muchos, mucho más que para mí. Creo que en muchos aspectos ha sido una enfermedad beneficiosa. Me ha hecho ganar mucho. He hecho muchos amigos, he conocido mucha gente. No sé si una enfermedad cardíaca o una diabetes son más tolerables. Miro a los demás del pasillo, y me alegro de lo que tengo, y de lo que no tengo. No envidio a los demás. Cuando uno está muy enfermo, no piensa en estas cosas. Uno sólo espera a ver si la gente va a herirte o a ayudarte.

DOCTORA: ¿Cómo era usted cuando era niña? ¿Por qué se metió monja? ¿Fue idea de la familia o algo así?

PACIENTE: Yo fui la única de la familia. Éramos diez hermanos, cinco chicos y cinco chicas. Siempre quise ser monja. Pero a veces, desde que he estudiado más psicología, me pregunto si no era por ganas de destacar. Porque yo era muy diferente de mis hermanas, que eran muy razonables para mi familia. Mi madre... Ellas eran buenas amas de casa y todo eso, y a mí me gustaban mucho más los libros y otro tipo de cosas. Pero con los años eso ha cambiado. A veces, cuando me canso de ser monja, porque es terriblemente duro, en esos momentos recuerdo que si Dios lo ha querido, puedo aceptarlo como voluntad de Dios. Él me habría mostrado un camino diferente hace años, de una u otra forma. He pensado esto toda mi vida, esto era lo único, aunque ahora pienso que también habría podido ser una buena madre y una buena esposa. Pero entonces creía que aquella era la única cosa que yo debía o podía hacer. No es que fuera forzada, porque lo hice libremente, pero no era plenamente consciente. Tenía trece años cuando entré y no hice los votos hasta los veinte, quiero decir que tuve todo ese tiempo, y luego seis años más, para decidirme antes de hacer los votos perpetuos. Y yo digo que esto es igual que el matrimonio: depende de ti. O lo aceptas o lo rechazas.

DOCTORA: ¿Vive todavía su madre?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Qué clase de mujer es?

PACIENTE: Mi padre y mi madre vinieron emigrados de XY. Mi madre aprendió el idioma por su cuenta. Es una persona muy apasionada. Creo que no entendía muy bien a mi padre. Él era un artista y un buen vendedor, y ella era una persona muy comedida. Ahora me doy cuenta de que debía de tener sensación de inseguridad. Valoraba mucho a las personas prudentes, y en nuestra familia estaba mal visto ser muy lanzado. Y yo tenía tendencia a serlo. Porque quería salir y hacer cosas, mientras que a mis hermanas les gustaba estar en casa y bordar, y por eso mi madre estaba muy satisfecha con ellas. Yo era de varios clubs, y cosas así. Y ahora me dicen que soy introvertida. Toda mi vida me ha sido difícil...

DOCTORA: Yo no creo que usted sea introvertida.

PACIENTE: Pues, me lo dijeron precisamente hace dos semanas. No suelo encontrar a nadie con quien pueda tener una conversación que se salga un poco de lo ordinario. ¡Hay tantas cosas que me interesan! Nunca he tenido a nadie con quien compartirlas. Y cuando lo encuentras, suele ser en un grupo; estás sentada en una mesa con alguien, y muchas de las hermanas no han tenido la oportunidad de adquirir la educación que yo tengo, y creo que les molesta un poco. Es decir, que creen que te consideras superior a ellas. O sea, que si encuentras a una persona así, te callas, porque no vas a darles motivos para que piensen eso. La educación

te hace humilde, no orgullosa. Y no voy a cambiar mi forma de hablar. Si puedo usar la palabra pertinente, no voy a usar otra más sencilla. Y si creen que eso es una fanfarronada, no lo es. Puedo hablar con la sencillez de un niño, como puede hacerlo todo el mundo, pero no voy a cambiar mi forma de hablar para adaptarme a cada persona. Sin embargo, hubo una época en la que deseaba poder hacerlo todo. Es decir, tenía que convertirme en lo que cada persona quería que fuera. Ahora ya no lo hago. Tienen que aprender a aceptarme a mí también, tanto si les parezco exigente como si no. Las personas se molestan conmigo, y, no obstante, son ellas las que se molestan. No soy necesariamente yo la que las molesto.

DOCTORA: A usted también le molestan las personas.

PACIENTE: Sí, pero lo que me molesta es que alguien diga que soy introvertida cuando esa persona nunca está dispuesta a hablar de nada que se salga de lo más trillado. No le interesan las noticias, ni lo que está pasando aquel día. Por ejemplo, nunca podrías hablar de la cuestión de los derechos civiles...

DOCTORA: ¿De quién está hablando ahora?

PACIENTE: De mis hermanas del convento.

DOCTORA: Ya. Muy bien, me encantaría continuar, pero creo que deberíamos terminar. ¿Sabe cuánto tiempo llevamos hablando?

PACIENTE: No, me figuro que una hora.

DOCTORA: Más de una hora.

PACIENTE: Sí, ya lo supongo. Las conversaciones pasan deprisa cuando estás interesado.

CAPELLÁN: Me estaba preguntando, aunque... me preguntaba si querría hacernos alguna pregunta.

PACIENTE: ¿Les he sorprendido?

DOCTORA: No.

PACIENTE: Lo digo porque con mi espontaneidad tal vez he destruido la imagen de lo que...

DOCTORA: ¿Se supone que es una monja?

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: Me ha impresionado, eso sí.

PACIENTE: Pero no me gustaría haber hecho daño a nadie con mi imagen, yo sé...

DOCTORA: No, no lo ha hecho.

PACIENTE: Quiero decir que no quiero que piense peor de las monjas, o de los médicos, o de las enfermeras...

DOCTORA: No creo que lo haga, ¿estamos? Nos gusta que se manifieste tal como es.

PACIENTE: A veces me pregunto si les resulta difícil.

DOCTORA: Seguro que a veces sí.

PACIENTE: Quiero decir que, al ser enfermera y monja, no sé si les es difícil tratarme.

DOCTORA: Me encanta ver que no lleva puesta la máscara de monja, y que es usted misma.

PACIENTE: Ésta es otra cosa que quiero decirle, éste es otro de mis problemas. En casa, nunca podía salir de mi habitación sin el hábito. Aquí lo consideraría una barrera y sin embargo... hay situaciones en las que salgo de la habitación en bata, cosa que escandaliza mucho a algunas de las hermanas. Trataron de sacarme de este hospital. Pensaban que no estaba obrando bien y que dejaría que la gente entrara en mi habitación siempre que quisieran. Todo esto las escandalizaba. No se les ocurría darme lo que yo necesitaba... venir a visitarme más a menudo. Y me visitan más a menudo cuando estoy aquí que cuando estoy en la enfermería. Allí me estaba echada dos meses, y muy pocas hermanas iban a verme. Pero esto lo comprendo porque están trabajando en el mismo hospital, y cuando tienen un rato libre quieren alejarse de él. Pero no sé por qué, doy la impresión a los demás de que no los necesito. Y aunque les pida que vuelvan, no parecen creérselo. Creen que tengo una fuerza especial o algo así, que me las arreglo mejor sola, que ellas no son importantes. Y yo no soy capaz de suplicárselo.

CAPELLÁN: Destruiría el significado del gesto.

PACIENTE: No puedo suplicar a alguien que me dé algo que necesito.

CAPELLÁN: Creo que nos ha explicado muy bien esto. Muy expresivamente. La importancia de la dignidad del paciente. No tener que suplicar, y no ser abrumado o manejado.

DOCTORA: Yo quisiera terminar quizá con un pequeño consejo, aunque no me gusta la palabra. Creo que a veces, cuando se sufre y se tiene tan buen aspecto como el suyo, quizás es muy difícil para la enfermera saber cuándo la necesita o cuándo no la necesita. Y creo también que a veces vale más pedir, que no es lo mismo que suplicar. ¿Entiende? Quizás es más difícil de hacer.

PACIENTE: Ahora me está doliendo mucho la espalda. Volveré a la mesa de la enfermera y pediré un calmante. Yo no podría decir cuándo lo necesito, pero el solo hecho de que pida un calmante debería ser suficiente, ¿no? Tengo el dolor, tanto si lo aparento como si no. Los médicos han dicho que tendría que tratar de estar cómoda, o sea, pasar el día sin dolor, porque cuando vuelva al trabajo tendré que dar las clases tanto si me duele como si no. Lo cual es bueno, pero yo les agradecería que comprendan que se necesita pasar un tiempo sin dolor, sólo para relajarse.

Esta entrevista muestra claramente la necesidad que tenía esta paciente. Estaba llena de disgusto y resentimiento, cuyo origen parecía estar en su primera infancia. Tenía nueve hermanos y se sentía una extraña dentro de la familia. Mientras a las

demás hermanas les gustaba estar sentadas en casa bordando y complaciendo a su madre, parece que ella era más como su padre, emprendedora y deseosa de ir a sitios. Esto suponía no complacer a mamá. Parecía decidida a ser diferente de sus hermanas, quería tener su propia identidad, y ser al mismo tiempo la buena chica que quería mamá, haciéndose monja. Pero, cuando se acercaba a los cuarenta, se había puesto enferma y se había vuelto más exigente, con lo que le era cada vez más difícil seguir siendo “la buena chica”. Parte de su resentimiento contra las monjas era un reflejo del resentimiento contra su madre y sus hermanas, que no la aceptaban, una repetición de sus primeros sentimientos de rechazo. En vez de comprender el origen de su disgusto y su resentimiento, los que la rodeaban se lo tomaban como algo personal, y tendían a rechazarla aún más. Ella sólo podía compensar este creciente aislamiento visitando a otros enfermos y pidiendo cosas para ellos, satisfaciendo así sus necesidades (que en realidad eran las de ella) y al mismo tiempo manifestando su insatisfacción y su reprobación por la falta de cuidados. Era esta exigencia hostil la que provocaba el desapego de las enfermeras —cosa muy comprensible— y le daba a ella una razón más aceptable de su propia hostilidad.

En esta entrevista se cumplieron varios objetivos. Se le permitió ser ella misma, hostil y exigente, sin suscitar por ello juicios ni sentimientos personales. Fue antes comprendida que juzgada. Además, se le permitió desahogar parte de su rabia. Una vez liberada de esta carga, pudo mostrar otro aspecto de sí misma, es decir, el de una mujer apasionada, capaz de amor, comprensión y afecto. Evidentemente, quería a aquel judío y le atribuía el haber descubierto el verdadero significado de su religión. Él le abrió la puerta a muchas horas de reflexión y, finalmente, le hizo posible encontrar una creencia en Dios no tan extrínseca.

Hacia el final de la entrevista, pidió tener más oportunidades de hablar como lo había hecho. Esto lo parafraseó, de nuevo con resentimiento, bajo la forma de pedir un calmante. Continuamos con nuestras visitas y nos sorprendió enterarnos de que había dejado de visitar a otros pacientes moribundos y era más dócil con las enfermeras. Como se volvió menos irritable con respecto a ellas, empezaron a visitarla más a menudo, y al final, pidieron venir a vernos “para entenderla mejor”. ¡Qué diferencia!

En una de las últimas visitas que le hice, me miró una vez más y después me pidió algo que nunca había pedido antes, a saber, que le leyera un capítulo de la Biblia. Para entonces estaba muy débil y se limitó a echar la cabeza hacia atrás, diciéndome qué páginas había de leer y cuáles había de omitir.

No me gustó el encargo, porque lo consideraba algo extraño y no estaba acostumbrada a que me lo pidieran. Me habría sentido mucho más cómoda si me hubiera pedido que le diera un masaje en la espalda, que le vaciara el orinal, o algo así. Sin embargo, recordé que le había dicho que trataríamos de satisfacer sus

necesidades, y parecía de mal gusto llamar al capellán del hospital cuando su necesidad parecía urgente en aquel momento. Recuerdo que me atemorizó la idea de que pudiera entrar alguno de mis colegas y reírse de mi nuevo papel, y me alivió mucho que no entrara nadie en la habitación durante aquella “sesión”.

Leí los capítulos, sin saber en realidad lo que leía. Ella tenía los ojos cerrados, y yo no podía siquiera adivinar sus reacciones. Al final, le pregunté si aquél era su último número o si había algo detrás que yo no entendía. Fue la única vez que la oí reír de corazón, manifestando afecto y humor. No sólo era la última prueba a la que me sometía, sino al mismo tiempo su último mensaje para mí, que esperaba que yo recordara cuando ella se hubiera ido...

Pocos días más tarde vino a verme a mi despacho, completamente vestida, para decirme adiós. Parecía animada, casi feliz. Ya no era la monja resentida que molestaba a todo el mundo, sino una mujer que había alcanzado cierta paz, cuando no resignación, y que volvía a su casa, donde murió poco después.

Muchos de nosotros la recordamos todavía, no por las dificultades que creó, sino por todo lo que nos enseñó a muchos. Y así, en los últimos meses de su vida, llegó a ser lo que siempre había deseado tanto: diferente de las demás, pero al mismo tiempo querida y aceptada.

5. Tercera fase: pacto

*El hacha del leñador pidió su mango al árbol.
El árbol se lo dio.*

TAGORE, *Pájaros errantes*, LXXI

La tercera fase, la fase de pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer período y nos hemos enojado con la gente y con Dios en el segundo, tal vez podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: “Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente.” Todos hemos observado muchas veces esta reacción en los niños, que primero exigen y luego piden un favor. Tal vez no acepten nuestro “no” cuando quieren pasar la noche en casa de un amigo. Tal vez se enfaden y pataleen. Tal vez se encierren en su dormitorio y manifiesten temporalmente su disgusto rechazándonos. Pero cambiarán de idea. Puede que intenten otro sistema. Al final saldrán, se ofrecerán voluntariamente a hacer algún trabajo de la casa que en circunstancias normales nunca conseguimos que hagan, y luego nos dirán: “Si soy muy bueno toda la semana y lavo los platos cada noche, ¿me dejarás ir?” Naturalmente, hay una ligera posibilidad de que aceptemos el trato y de que el niño consiga lo que antes se le había negado.

El paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras. Sabe, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas. Una paciente que era cantante de ópera y tenía un tumor maligno que le deformaba la mandíbula y la cara y no le permitiría volver a cantar en público, pidió “actuar sólo una vez más”. Cuando se dio cuenta de que aquello era imposible, tuvo la actuación más conmovedora quizá de toda su vida. Pidió venir al seminario y hablar ante el auditorio, pero no detrás del espejo de una sola dirección. Explicó, delante de la clase, la historia de su vida, su éxito y su tragedia, hasta que la llamaron por teléfono para decirle que volviera a su habitación. El doctor y el dentista iban a sacarle todos los dientes para iniciar el tratamiento de radiación. Ella había pedido cantar una vez más —para nosotros— antes de tener que ocultar su rostro para siempre.

Otra paciente sufría mucho y no podía ir a su casa porque dependía constantemente de las inyecciones que calmaban su dolor. Tenía un hijo que proyectaba casarse, como había deseado la paciente. Ella estaba muy triste pensando

que no podría asistir a la ceremonia del gran día, ya que él era su hijo mayor y el favorito. Con una serie de esfuerzos conjuntos pudimos enseñarle la autohipnosis, que le permitiría pasar varias horas con bastante comodidad. Ella había hecho toda clase de promesas con tal de poder vivir lo bastante para asistir a aquella boda. El día anterior a la boda salió del hospital en plan de dama elegante. Nadie habría creído cuál era su verdadero estado. Era “la persona más feliz del mundo” y parecía radiante. Yo me preguntaba cuál sería su reacción cuando hubiera pasado el momento anhelado.

Nunca olvidaré el momento en que volvió al hospital. Parecía cansada y agotada y, antes de que yo pudiera decirle hola, me dijo: “¡Pero no olvide que tengo otro hijo!”

En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio “a la buena conducta”, además fija un plazo de “vencimiento” impuesto por uno mismo (por ejemplo, otra actuación, la boda del hijo) y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. Ninguno de nuestros pacientes ha “cumplido su promesa”; en otras palabras, son como niños que dicen: “No volveré a pelearme con mi hermana si me dejas ir.” Es innecesario añadir que el niño volverá a pelearse con su hermana, igual que la cantante de ópera volverá a intentar actuar. No podía vivir sin seguir cantando, y se fue del hospital antes de que le extrajeran los dientes. La paciente que he descrito antes no quería volverse a enfrentar con nosotros si no reconocíamos que tenía otro hijo cuya boda también quería presenciar.

La mayoría de pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote. En las entrevistas que hemos hecho sin auditorio nos ha impresionado el número de pacientes que prometen “una vida dedicada a Dios” o “una vida al servicio de la Iglesia” a cambio de vivir más tiempo. Muchos de nuestros pacientes también prometían dar partes de su cuerpo, o todo él, “a la ciencia” (si los médicos usaban su conocimiento de la ciencia para prolongar su vida).

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. Si un capellán o un médico sensible recibe estas confidencias, puede averiguar si el paciente se siente culpable por no asistir a la iglesia con más regularidad o 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 del vencimiento”.

6. Cuarta fase: depresión

El mundo corre rozando las cuerdas del moroso corazón componiendo la música de la tristeza.

TAGORE, *Pájaros errantes*, XLIV

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas: una mujer con cáncer de pecho puede reaccionar ante la pérdida de su figura; una mujer con cáncer de útero puede tener la impresión de que ya no es una mujer. Nuestra cantante de ópera respondió a la operación quirúrgica que había que hacerle en la cara y a la extracción de los dientes con horror, desaliento y la más profunda depresión. Pero ésta es sólo una de las muchas pérdidas que tiene que soportar un paciente así.

Al tratamiento y la hospitalización prolongados, se añaden las cargas financieras; tal vez ya no se podrán permitir pequeños lujos al principio, y cosas necesarias más tarde. Las inmensas sumas que cuestan estos tratamientos y hospitalizaciones en los últimos años, han obligado a muchos pacientes a vender todo lo que tenían; no han podido conservar una casa que habían construido para cuando fueran viejos, no han podido mandar a un hijo a la universidad, y quizá no han podido hacer realidad muchos sueños.

A esto puede añadirse la pérdida del empleo debido a las muchas ausencias o a la incapacidad de trabajar, y las madres y esposas tienen que ser las que ganan el pan, privando a los niños de la atención que les dispensaban antes. Cuando son las madres las que están enfermas, los niños tendrán que ir a vivir fuera de casa, contribuyendo a la sensación de tristeza y culpabilidad de las pacientes.

Todo el que trata con pacientes conoce muy bien todas estas razones de depresión. Lo que a menudo tendemos a olvidar, sin embargo, es el dolor preparatorio por el que ha de pasar el paciente desahuciado para disponerse a salir de este mundo. Si tuviera que señalar una diferencia entre estas dos clases de depresión, diría que la primera es una depresión reactiva, y la segunda una depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distinta, y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda.

Una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de la depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompañan a la depresión. A una mujer que está preocupada por no seguir siendo una mujer, se le puede alabar algún rasgo específicamente femenino; se le

puede convencer de que sigue siendo tan mujer como antes de la intervención quirúrgica. La prótesis de pecho ha contribuido mucho a la autoestimación de la paciente que tiene cáncer de pecho. La asistente social, el médico o el capellán pueden hablar de las preocupaciones de la paciente con el marido para que éste contribuya a mantener la autoestimación de la paciente. Las asistentes sociales y los capellanes pueden ser de gran ayuda en esos momentos, contribuyendo a la reorganización de un hogar, especialmente cuando se ven afectados niños o personas ancianas y solas, para las que hay que buscar un sistema de vida. Siempre nos impresiona lo rápidamente que supera su depresión la paciente cuando alguien se ocupa de estas cuestiones vitales. La entrevista de la señora C., en el capítulo X, es un buen ejemplo de una mujer que estaba profundamente deprimida y se sentía incapaz de afrontar su enfermedad y su muerte inminente porque tenía muchas personas que atender y no parecía que fuera a conseguir ayuda. Había perdido la capacidad para desempeñar su papel, pero no había nadie para reemplazarla.

El segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. Nuestra reacción inicial ante las personas que están tristes, generalmente es intentar animarlas, decirles que no miren las cosas desde una óptica tan torva o desesperada. Les instamos a mirar el lado alegre de la vida, todas las cosas positivas y llenas de colorido que les rodean. Esto, a menudo, es una expresión de nuestras propias necesidades, de nuestra incapacidad para tolerar una cara larga durante un período prolongado de tiempo. Puede ser una actitud útil cuando se trata del primer tipo de depresión de los pacientes desahuciados. A una madre, le ayudará saber que los niños juegan muy contentos en el jardín del vecino, porque están allí mientras su padre está en el trabajo. A una madre, puede ayudarle saber que continúan riendo y bromeando, yendo a fiestas y trayendo buenas notas de la escuela: todo ello son manifestaciones de que funcionan con normalidad a pesar de su ausencia prolongada.

Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación. No debería estimularse al paciente a que mire el lado alegre de las cosas, porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente. Sería absurdo decirle que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tremendamente tristes cuando perdemos a una persona querida. El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste. Este segundo tipo de depresión generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales y a menudo intervenciones

activas por parte de miembros de varias profesiones. En el dolor preparatorio no se necesitan palabras, o se necesitan muy pocas. Es mucho más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando una mano, acariciando el cabello, o sencillamente, sentándose al lado de la cama, en silencio. Éstos son los momentos en los que el paciente puede pedir una oración, cuando empieza a ocuparse más de lo que le espera que de lo que deja atrás. Son unos momentos en los que la excesiva intervención de visitantes que traten de animarle dificultará su preparación psicológica en vez de aumentarla.

El ejemplo del señor H. ilustrará la fase de depresión que empeoró por la falta de conocimiento y comprensión de las necesidades de este paciente por parte de los que le rodeaban, especialmente su familia inmediata. Ilustra ambos tipos de depresión, pues manifestaba muchos remordimientos por sus “fracasos” cuando estaba bien, por las oportunidades perdidas cuando todavía podía estar con su familia, y lamentaba no ser capaz de darles algo más. Su depresión era paralela a su creciente debilidad e incapacidad para funcionar como hombre y como proveedor. La posibilidad de someterse a otro tratamiento prometedor no le estimulaba. Nuestras entrevistas manifestaron que estaba dispuesto a alejarse de esta vida. Estaba triste porque se veía obligado a luchar por la vida cuando él quería prepararse a morir. Es esta discrepancia entre los deseos y disposición del paciente y lo que esperan de él los que le rodean lo que causa el mayor dolor y turbación a nuestros pacientes.

Si los miembros de las profesiones asistenciales llegaran a ser más conscientes de la discrepancia o conflicto entre el paciente y los que le rodean, podrían compartir sus conocimientos con las familias de sus pacientes y ser de gran ayuda para unos y otros. Deberían saber que este tipo de depresión es necesaria y beneficiosa si el paciente ha de morir en una fase de aceptación y paz. Sólo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de llegar a esta fase. Si las familias supieran esto, también ellas podrían ahorrarse mucha angustia innecesaria.

A continuación viene nuestra primera entrevista con el señor H.:

PACIENTE: ¿Tengo que hablar muy alto?

DOCTORA: No, así está bien. Si no podemos oírle, se lo diremos. Hable todo lo alto que pueda mientras se sienta cómodo.

El señor H. dijo que si yo le sostenía psicológicamente, tendríamos una buena conversación, porque él había estudiado sobre relaciones humanas.

PACIENTE: Le digo esto porque físicamente estoy muy mareado y cansado.

DOCTORA: ¿Qué quiere decir con eso de “sostenerle psicológicamente”?

PACIENTE: Bueno, es posible sentirse físicamente bien aunque uno no lo esté. Siempre que tenga una especie de ayuda psicológica. En cierto modo te sientes mejor,

¿sabe?; como si te dieran buenas noticias o algo así: eso es lo que quiero decir.

DOCTORA: Lo que está diciendo en realidad es que prefiere hablar de cosas buenas y no de cosas malas.

PACIENTE: ¿Eso cree?

DOCTORA: ¿Es eso lo que está diciendo?

PACIENTE: Oh, no, en absoluto...

CAPELLÁN: Creo que sólo decía que quiere un poco de apoyo moral.

DOCTORA: Sí. Bueno, naturalmente.

PACIENTE: Lo que quiero decir es que si estoy aquí sentado más de cinco minutos es probable que sufra un colapso, porque estoy muy cansado y he estado muy poco levantado.

DOCTORA: Muy bien, pues ¿por qué no entramos directamente en el tema del que queremos hablar?

PACIENTE: Muy bien.

DOCTORA: No sabemos prácticamente nada de usted. Lo que estamos intentando aprender de los pacientes es cómo podemos hablar con ellos como seres humanos sin pasar primero por el historial y demás. O sea que quizá, sólo para empezar, podría decirnos muy brevemente qué edad tiene, cuál es su profesión, y cuánto tiempo lleva en el hospital.

PACIENTE: Llevo aquí unas dos semanas aproximadamente, y soy ingeniero químico de profesión. Estoy graduado en ingeniería química y además hice unos cursos de relaciones humanas en la Universidad.

DOCTORA: (Confuso.)

PACIENTE: Bueno, en realidad no, porque cuando estaba haciendo esto, daban un curso de relaciones humanas, y cuando lo terminé, lo suspendieron.

DOCTORA: Ya veo.

CAPELLÁN: ¿Qué le indujo a hacer este curso? ¿Era parte de su trabajo como ingeniero químico o tenía un interés particular?

PACIENTE: Un interés particular.

DOCTORA: ¿Qué le trajo al hospital esta vez? ¿Es la primera vez que está en un hospital?

PACIENTE: La primera vez que estoy en este hospital.

DOCTORA: ¿Qué le trajo aquí?

PACIENTE: Bueno, necesitaba más tratamiento para mi cáncer. Me habían operado en abril...

DOCTORA: ¿Abril de este año?

PACIENTE:... en otro hospital.

DOCTORA: ¿De este año? ¿Y entonces le diagnosticaron el cáncer?

PACIENTE: Y luego, sin ningún otro diagnóstico, solicité el ingreso en este hospital, y vine.

DOCTORA: Ya veo. ¿Cómo se tomó la noticia? ¿Le dijeron en abril que tenía cáncer?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cómo se lo tomó? ¿Cómo se lo dijeron?

PACIENTE: Bueno, naturalmente fue un golpe.

DOCTORA: Hum, hum. Pero las diferentes personas reaccionan de un modo muy diferente ante los golpes.

PACIENTE: Sí, bueno, todavía fue mayor de lo que podía haber sido porque no me dieron ninguna esperanza.

DOCTORA: ¿Ni un poco?

PACIENTE: Ni un poco. El propio médico dijo que a su padre le habían hecho una operación similar, en el mismo hospital, con el mismo cirujano, y que no había podido recuperarse y había muerto al cabo de un año y medio, a mi misma edad. Y todo lo que podía hacer yo era esperar el amargo final.

DOCTORA: Eso es bastante cruel. Me pregunto si ese médico lo hizo porque había pasado en su propia familia.

PACIENTE: Sí, el resultado final fue cruel, pero la causa era que él desgraciadamente había tenido aquella experiencia.

DOCTORA: Usted piensa que eso lo excusa. Lo hace comprensible.

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: ¿Cómo reaccionó usted cuando él hizo esto, cuando se lo dijo?

PACIENTE: Bueno, naturalmente, me quedé muy abatido y permanecí en casa como dijo él y procuré descansar. Pero hice demasiadas cosas, me moví un poco, ¿sabe?, fui a hacer visitas, y ahora esto, ahora aquello. Pero cuando vine aquí y descubrí que había alguna esperanza para mi estado y que mi condición no era desesperada, entonces descubrí que me había equivocado, que había hecho demasiado ejercicio, y que si lo hubiera sabido antes ahora estaría en muy buena forma.

DOCTORA: ¿Significa esto que usted se reprocha haber hecho demasiadas cosas?

PACIENTE: No, no quiero decir esto, yo no lo sabía. Nadie tiene la culpa. No se lo reprocho al médico por lo que a él le había ocurrido, y no me lo reprocho a mí mismo porque yo no lo sabía.

DOCTORA: Sí. ¿Antes de ir a ese hospital, tenía usted algún presentimiento? ¿Qué clase de síntomas tenía? ¿Tenía dolor o tenía la impresión de que había algo grave?

PACIENTE: Bueno, yo estaba cada vez peor, y un día, como tenía muy mal los intestinos, me hicieron una colostomía. Ésa fue la operación que me hicieron.

DOCTORA: Sí. Lo que en realidad le estoy preguntando es si estaba preparado para ese golpe. ¿Tenía algún presentimiento?

PACIENTE: Ninguno en absoluto.

DOCTORA: Nada en absoluto. ¿Hasta cuándo estuvo bien, fue un hombre sano?

PACIENTE: Hasta que entré en el hospital.

DOCTORA: ¿Y por qué entró en el hospital?

PACIENTE: Bueno, simplemente para que me examinaran, porque tenía estreñimiento y diarrea alternativamente.

DOCTORA: Um hm. Lo que está diciendo es que no estaba preparado.

PACIENTE: En absoluto. No sólo eso, sino que me envió al hospital a las dos horas de llegar a su despacho, y al cabo de una semana o así me operó.

DOCTORA: O sea que había cierta urgencia. Y entonces, ¿le hicieron la colostomía o qué?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Sí, y eso también es difícil de aceptar, ¿verdad?

PACIENTE: ¿Cómo?

DOCTORA: Eso es difícil de aceptar.

PACIENTE: Oh, no. La colostomía es fácil.

DOCTORA: ¿Es fácil de aceptar?

PACIENTE: En el sentido de que sólo era una parte; en otras palabras, se supone que la colostomía revela toda clase de cosas, y las cosas que reveló no eran buenas.

DOCTORA: ¡Qué relativo es todo! Hm, yo creía que la colostomía era dolorosa, pero cuando es cuestión de vida o muerte, entonces la colostomía es el menor de los males.

PACIENTE: Claro, no sería nada si la persona fuera a vivir.

DOCTORA: Sí. Después de saber la noticia, debió usted de pensar qué pasaría cuando muriera. Cuánto tiempo iba a vivir. ¿Cómo afronta estas preguntas un hombre como usted?

PACIENTE: Ah... en realidad, tenía tantos problemas personales por entonces en mi vida, que no lo pensé mucho.

DOCTORA: ¿Ah, sí?

CAPELLÁN: ¿Problemas personales?

PACIENTE: Una colección, en un período relativamente corto de tiempo.

CAPELLÁN: ¿Le apetece hablar de ello?

PACIENTE: Oh, sí, muy bien.

DOCTORA: ¿Significa eso que tuvo usted muchas pérdidas personales?

PACIENTE: Sí, mi padre y mi madre murieron, murió un hermano, y murió una hija de veintiocho años, dejando dos niños pequeños, de los que nos encargamos durante tres años, hasta el diecinueve pasado. Y éste era el peor golpe de todos, porque

me recordaban constantemente la muerte de ella.

CAPELLÁN: Los niños en casa. ¿De qué murió?

PACIENTE: Murió a consecuencia del clima riguroso de Persia.

CAPELLÁN: ¿Mientras estaba allí?

PACIENTE: Eran ochenta grados a la sombra la mayor parte del año.

CAPELLÁN: O sea que estaba lejos de casa.

PACIENTE: Y no era de las que pueden resistir una vida rigurosa.

DOCTORA: ¿Tiene usted otros hijos? ¿Era hija única?

PACIENTE: Oh, no, tengo otros tres.

DOCTORA: Tiene otros tres. ¿Cómo están?

PACIENTE: Muy bien.

DOCTORA: ¿Están bien? ¿Sabe lo que no entiendo? Usted es un hombre de mediana edad —todavía no sé cuántos años tiene—, pero a menudo un hombre de media edad ha perdido al padre y a la madre. La hija, naturalmente, es lo más doloroso, un hijo siempre es más doloroso. ¿Por qué dice que debido a estas pérdidas su propia vida le parecía algo insignificante?

PACIENTE: No puedo responder a esa pregunta.

DOCTORA: Es paradójico, ¿verdad? Porque si su vida fuera insignificante, sería muy fácil perderla, ¿no? ¿Ve lo que no entiendo?

CAPELLÁN: Me estaba preguntando si esto era lo que él estaba intentando decir. ¿Es esto lo que estaba usted tratando de expresar? No estoy seguro, pero he creído entender que la noticia de que tenía cáncer le había supuesto un golpe diferente dadas las pérdidas que había tenido.

PACIENTE: No, oh no, no quería decir eso. Quiero decir que, además del cáncer, tuve estos otros golpes. Sin embargo, yo diría... Estoy pensando en una idea que tenía, que era importante. Usted ha suscitado la cuestión de por qué me interesaba más la muerte que la vida si tenía otros tres hijos.

DOCTORA: La he suscitado para mirar también el lado bueno.

PACIENTE: Sí, bueno, no sé si usted lo comprende, pero, cuando vienen estos golpes, no sólo tienen un impacto sobre el padre sino sobre toda la familia. ¿Entiende?

DOCTORA: Sí, eso es cierto.

CAPELLÁN: ¿O sea que su mujer también ha pasado un mal momento?

PACIENTE: Mi mujer y todos los hijos, todos. Así que yo estaba viviendo en un depósito de cadáveres, podríamos decir.

DOCTORA: Durante un tiempo. Sí.

(Conversación confusa.)

PACIENTE: Seguía allí, y yo lo consideraba una cuestión de dolor sin solución.

DOCTORA: Sí. Lo que está diciendo en realidad el señor H. es que sentía tanto dolor que

ahora es muy difícil experimentar más.

PACIENTE: Eso es.

DOCTORA: ¿Cómo podemos ayudarle? ¿Quién puede ayudarle? ¿Hay alguien que pueda hacerlo?

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: (Confuso) ¿Le ha ayudado alguien?

PACIENTE: Nunca se lo he pedido a nadie más que a usted.

DOCTORA: ¿Ha hablado alguien con usted como estamos hablando ahora nosotros?

PACIENTE: No.

CAPELLÁN: Bueno, y sobre esas otras pérdidas. Cuando murió su hija, ¿habló entonces con alguien? ¿O habló su mujer con alguien? ¿Fue algo que los dos se guardaron dentro? ¿Hablaron de ello entre ustedes?

PACIENTE: No mucho.

CAPELLÁN: ¿Tenía usted que guardárselo?

DOCTORA: ¿Está su mujer tan afectada ahora como lo estaba entonces? ¿O se ha recuperado de aquello?

PACIENTE: Nunca se puede decir.

DOCTORA: ¿Es una persona que nunca se comunica?

PACIENTE: No habla sobre esto. Ella, ella es muy capaz de explicarse, es profesora.

DOCTORA: ¿Qué clase de mujer es?

PACIENTE: Bueno, es una mujer ancha de espaldas, de mucho temple, el tipo de persona que es acogida con una ovación al empezar el curso y que recibe un estupendo regalo al final.

DOCTORA: Esto significa algo, ¿no?

CAPELLÁN: Estas personas son verdaderamente difíciles de encontrar.

PACIENTE: Es verdad.

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Además es una persona que se vuelca en mí y en la familia.

DOCTORA: Me parece que una persona así podría hablar de esas cosas prestando un poco más de ayuda.

PACIENTE: Sí, usted lo cree así, ¿verdad?

DOCTORA: ¿Tiene usted miedo de hablar de ello o es ella la que se inhibe?

PACIENTE: Dígalo otra vez.

DOCTORA: ¿Cuál de ustedes dos impide que surja una conversación así?

PACIENTE: Bueno, en realidad tuvimos conversaciones sobre ello. Y su respuesta fue irse a Persia a criar a los niños. O sea que se fue dos años seguidos durante el verano, incluido este último. Naturalmente, nuestro yerno pagó el viaje. Los

nietos estuvieron con nosotros hasta diciembre y luego volvieron. Y entonces mi esposa fue allí en diciembre a pasar las vacaciones, y luego volvió a pasar un mes este verano. Iba a quedarse dos meses, pero en atención a mí estuvo sólo un mes, porque era durante el período de mi convalecencia.

CAPELLÁN: Me estaba preguntando qué clase de conversación desearía tener sobre su estado cuando su mujer está tan preocupada con su responsabilidad respecto a los nietos. Quizás esto afectó a su capacidad de compartir sus sentimientos, o quizá tuvo la impresión de que no debía cargarla con algo más. ¿Ha habido algo de eso?

PACIENTE: Bueno, hay otros problemas entre ella y yo. Aunque, como digo, ella es una de esas personas muy destacadas, pero en lo que a mí se refiere, ella cree que yo no he hecho bastante buena carrera.

DOCTORA: ¿A qué se refiere?

PACIENTE: Bueno, no he ganado bastante dinero. Y naturalmente, con cuatro hijos, bueno, ella lo sentía de esa manera. Ella cree que yo debería ser como el yerno, ¿sabe? Además cree que yo soy responsable de no educar bastante bien a mi hijo menor. Porque tiene rasgos evidentemente hereditarios. Y sin embargo, todavía ahora me lo reprocha.

DOCTORA: ¿Le reprocha eso?

PACIENTE: Me reprocha eso.

DOCTORA: ¿Qué está haciendo él?

PACIENTE: Estaba en la infantería de marina pero le licenciaron.

DOCTORA: ¿Qué está haciendo ahora?

PACIENTE: Bueno, supongo que buscará trabajo, su antiguo trabajo de vaquero.

CAPELLÁN: ¿Y sus otros dos hijos?

PACIENTE: También me echa las culpas del comportamiento de mi segundo hijo. Porque va un poco atrasado en la escuela. Ella cree que si alguien le pinchara... ¿sabe?, ella es una dinamo de energía... cree que habría sido de los primeros de clase. Desde luego creo que tarde o temprano se dará cuenta de que no habría sido así. Es cuestión de herencia. Al primer hijo le va muy bien porque ella siempre le está empujando, y ahora está acabando la carrera de electrónica.

CAPELLÁN: ¿Por qué ella le empuja?

PACIENTE: Bueno, no, él es muy brillante, él es el único brillante, podríamos decir, aparte de la hija.

CAPELLÁN: Bueno, usted también ha mencionado la herencia. ¿De qué lado cree usted que viene la debilidad? Me da la impresión de que usted cree que viene de su lado. O su mujer insinúa que viene de su lado.

PACIENTE: Bueno, yo no sé lo que ella insinúa a este respecto. No creo que ella piense que es cosa de herencia. Creo que ella piensa que es cuestión de que yo me lo

proponga y trabaje lo bastante. Debería hacer eso en mis ratos libres. No sólo debería ganar más dinero, cosa que ha sido el tema de nuestra vida. Ella me ayudará hasta cierto punto, pero siempre me reprochará que no produzco mi parte. Yo debería ganar un mínimo de quince mil al año.

DOCTORA: Tengo la impresión de que lo que en realidad está diciendo el señor H. es que su esposa es una mujer tan capaz y enérgica que quiere que él y los hijos sean del mismo modo.

PACIENTE: Exactamente.

DOCTORA: Y que en realidad no puede aceptar que usted no sea como ella...

PACIENTE: Eso es.

DOCTORA: Es decir, capaz y enérgico. Y entonces dice: mira a mi yerno, gana mucho dinero y probablemente es muy capaz y voluntarioso.

PACIENTE: No sólo el yerno, sino todos los que conoce.

DOCTORA: Lo cual, creo yo, sería aplicable al señor H. como paciente, porque cuando está enfermo y se debilita...

PACIENTE: Perdona, ¿cómo dice?

DOCTORA: Cuando usted está enfermo y se está volviendo más débil, será menos capaz y menos enérgico, y ganará menos dinero.

PACIENTE: De hecho, eso es lo que le dije una vez. Cuando yo cumplí los cuarenta, ¿sabe?, me hice un poco más lento y me dije a mí mismo: chico, si las cosas están así ahora, figúrate lo que será dentro de algún tiempo, porque ella es cada vez más enérgica.

DOCTORA: Será terrible, ¿no?

PACIENTE: Porque ella es cada vez más enérgica.

DOCTORA: Y para usted eso significa que va a ser más difícil. ¿Le es difícil a ella tolerar a alguien que tenga que estar sentado en una silla de ruedas?

PACIENTE: Es sumamente intolerable con respecto a la gente que no es lo bastante brillante según su opinión.

DOCTORA: Bueno... aunque esté débil físicamente, uno todavía puede ser brillante, ¿no?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Pero ella no tolera a las personas que son físicamente incapaces de hacer cosas...

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Porque uno siempre puede ser brillante.

PACIENTE: Bueno, cuando digo brillante me refiero a la aplicación de la brillantez a la acción. Eso es lo que ella quiere.

CAPELLÁN: Se refiere usted a tener éxito.

PACIENTE: Éxito, eso es.

DOCTORA: Um hm.

CAPELLÁN: Que no sólo tengan la capacidad sino que hayan hecho algo con ella. Pero lo que estoy viendo ahora es que, si esto es así, elimina toda oportunidad de que usted hable de sí mismo y de sus dolencias.

PACIENTE: Así es, y con los hijos también.

CAPELLÁN: Esto es lo que me preocupa.

PACIENTE: Yo creo que mis hijos están totalmente dominados por las arrolladoras exigencias de su madre. Por ejemplo, ella es una magnífica costurera, además de profesora. Puede hacer un traje de hombre en un fin de semana. Y será más bonito que cualquier traje que vea por ahí, será como un traje de doscientos cincuenta dólares.

DOCTORA: Pero, ¿cómo le hace sentirse todo esto?

PACIENTE: Bueno, me hace sentirme así, que no me importaría lo estupenda que fuera ella porque la admiro como... no sé cómo lo diría usted... pero como a un ídolo, ¿sabe? No me importaría si ella no insistiera en que yo fuera igual.

DOCTORA: Sí. Entonces, ¿cómo puede usted aceptar su enfermedad?

PACIENTE: Esto es lo verdaderamente importante.

DOCTORA: Esto es lo que en realidad estamos tratando de averiguar, cómo podemos ayudarle...

PACIENTE: Esto es lo verdaderamente importante... Porque, mire, si tienes una enfermedad, y te duele y tienes una congoja sin solución, y tienes una persona con la que vives y que enfoca todo este asunto del dolor de esta manera... bueno, tú dices: no sé cómo voy a afrontar la muerte de nuestra hija y todo eso, y ella responde inmediatamente: "Mantén la barbilla levantada, ten pensamientos positivos." De hecho, es una fanática del pensamiento positivo.

CAPELLÁN: Mantener el ritmo rápido de la marcha para no tener que pararse a pensar.

PACIENTE: Eso es.

DOCTORA: Pero él está dispuesto a pensar en ello y a hablar de ello. Debería hablar de ello; tiene que tener alguien con quien hablar.

PACIENTE: Mi mujer me corta a mitad de una frase. Es imposible hablar con ella de ninguna de estas cosas.

CAPELLÁN: Deduzco que usted tiene mucha fe en sí mismo.

PACIENTE: He pensado mucho en la forma de resolver estos problemas. Porque en realidad yo soy muy trabajador, como a ella le gustaría que fuera. Siempre he sido un estudiante muy brillante. En el curso que hice en la Universidad tuve A y B en todas las asignaturas.

CAPELLÁN: Usted está diciendo que tiene la capacidad para ello, pero que es consciente de que el trabajo duro no va a resolver la clase de conflictos que la vida ha creado

en estos momentos. Usted hizo una distinción entre pensar en la vida y pensar en la muerte, ¿recuerda?

DOCTORA: ¿Piensa alguna vez en morir?

PACIENTE: Sí. ¿Qué iba a decir usted de eso?

CAPELLÁN: Sólo me preguntaba qué pensaba usted de la vida en relación con la muerte, y viceversa.

PACIENTE: Bueno, tendré que admitirlo, nunca he pensado en la muerte “per se”, sino en la falta de valor de la vida en esa situación.

CAPELLÁN: ¿La falta de valor?

PACIENTE: Si yo me muriera mañana, mi mujer seguiría como si nada.

DOCTORA: ¿Cómo si no pasara nada?

PACIENTE: Esa es la impresión que tengo. No me echaría de menos en absoluto.

CAPELLÁN: ¿Igual que pasó con las otras muertes? ¿O de un modo un poco diferente?

PACIENTE: Después de la muerte de mi hija, bueno, ella se dedicó a los nietos. Pero si yo no dejara niños, su vida no cambiaría en absoluto.

CAPELLÁN: ¿Qué le dio a usted la fuerza para hacer el comentario de que uno de los motivos por los que le interesaba venir aquí era que esto le daba una sensación de esperanza? Aquí hay personas que dicen que hay cosas que pueden hacer por usted y las están haciendo. ¿Qué fue lo que impulsó su deseo de vivir? A pesar de su sensación de inutilidad, hay algo en su interior que ha encontrado satisfacción y deseos de continuar. ¿Es fe?

PACIENTE: Bueno, es una especie de esperanza ciega más que otra cosa, yo diría, y además, el grupo de mi iglesia me ha ayudado mucho. Yo llevo muchos años siendo miembro activo de la Iglesia Presbiteriana. A mi mujer no le gustaba, naturalmente, pero yo cantaba en el coro, enseñaba en la escuela dominical y cosas así. El hecho de poder hacer unas pocas cosas de éstas, que yo creía valiosas para la comunidad, me ayudaba. Pero todo el trabajo que yo hiciera en esa línea, ella lo consideraba inútil porque no servía para ganar dinero.

DOCTORA: Eso es lo que piensa. ¿Usted cree que valía la pena?

PACIENTE: Yo creo que vale la pena, vale mucho la pena.

DOCTORA: ¿Ve? Creo que esto es lo importante. Que usted todavía tiene un sentido del valor. Por eso creo que la esperanza tiene un sentido para usted. Usted todavía quiere vivir. En realidad no quiere morir, ¿verdad? Por eso vino usted a este hospital.

PACIENTE: Es cierto.

DOCTORA: ¿Qué significa la muerte para usted? Es una pregunta difícil, pero tal vez pueda usted contestarla.

PACIENTE: ¿Qué significa la muerte para mí?

DOCTORA: ¿Qué significa la muerte para usted?

PACIENTE: La muerte. Significa el paro de toda actividad valiosa. Pero al decir valiosa no me refiero a lo mismo que mi mujer. No me refiero a actividades que den dinero.

CAPELLÁN: Se refiere a cantar en el coro y enseñar en la escuela dominical. Estar con la gente, esta clase de cosas.

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Siempre me he dedicado al trabajo en comunidad, a diferentes actividades. Lo que hace que ahora la vida no tenga valor para mí es el hecho de que el otro doctor me dijo que nunca podría volver a hacer esas cosas.

DOCTORA: ¿Y qué está haciendo ahora aquí?

PACIENTE: Lo que estoy haciendo ahora aquí es intercambiar opiniones que pueden servir de ayuda.

DOCTORA: Lo cual es una actividad valiosa. Puede ser útil para usted, pero indudablemente es útil para nosotros.

CAPELLÁN: Una actividad valiosa en su acepción de la palabra, no en la de su mujer.

DOCTORA: Sí (risas) por eso quería aclararlo. Lo que usted está diciendo en realidad es que la vida vale la pena mientras uno puede ser útil y hacer algo valioso.

PACIENTE: Pero también es agradable que lo aprecien otros. Sobre todo si los quieres.

DOCTORA: ¿Cree verdaderamente que nadie le aprecia?

PACIENTE: No creo que mi mujer me aprecie.

CAPELLÁN: Ya me figuraba que se refería a eso.

DOCTORA: Sí, ¿y sus hijos?

PACIENTE: Creo que me aprecian. Pero la esposa es lo importante, ¿sabe? la mujer de un hombre. Especialmente si él la admira mucho. ¡Y ella es tan digna de ser amada! Porque ¡está tan llena de energía y viveza!

CAPELLÁN: ¿Esto ha sido siempre así en su matrimonio? ¿Ó se ha puesto más de relieve después de sus períodos de dolor? ¿Y de sus pérdidas?

PACIENTE: No ha habido diferencia. En realidad ha sido mejor después de los períodos de dolor. Ahora, por ejemplo, lleva una temporada siendo encantadora conmigo, desde que estoy en el hospital. Pero es que siempre ha sido así. Cuando yo estaba débil, ella reaccionaba de una forma verdaderamente amable durante un tiempo. Pero luego no podía quitarse la idea de que yo era un holgazán que no ganaba dinero.

CAPELLÁN: Bueno, ¿cómo explica las cosas que le han pasado en la vida? Usted ha dicho que iba a la iglesia. ¿Cómo explica las cosas que le han pasado? En lo que se refiere a su actitud con respecto a la vida, lo que algunos llamarían su fe en la vida. ¿Tiene Dios una parte en esto?

PACIENTE: Oh, sí. Bueno, en primer lugar, como cristiano, pienso que Cristo actúa de mediador. Es muy sencillo. Cuando tenso esto presente, las cosas van muy bien. Y eso me alivia de mi... me da soluciones para problemas que afectan a la gente.

CAPELLÁN: Precisamente, al hablar de usted y de su mujer, se ha visto claro que necesitaban un mediador, y ahora dice que Cristo es un mediador en sus demás problemas. ¿Ha pensado en esto aplicándolo a su mujer y a sus relaciones con ella?

PACIENTE: Sí, pero, por suerte o por desgracia, ¡mi mujer es una persona tan dinámica!

CAPELLÁN: Quiere decir que su mujer es tan dinámica y activa que en su vida no hay lugar para un Dios activo. No habría lugar para un mediador.

PACIENTE: Bueno, en su caso significa eso.

DOCTORA: ¿Cree que ella querría hablar con uno de nosotros?

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: ¿Quiere usted pedírselo?

PACIENTE: A mi mujer nunca se le ocurriría ir a un psiquiatra, especialmente conmigo.

DOCTORA: Um hm. ¿Qué es lo que le da miedo de un psiquiatra?

PACIENTE: Precisamente las cosas de las que hemos estado hablando. Creo que ella se las oculta a sí misma.

DOCTORA: Bueno, veremos cómo va esa entrevista. Podría ser útil. Y si le parece bien, volveremos a verle a usted. ¿De acuerdo?

PACIENTE: ¿Van a venir a verme, dice?

DOCTORA: A hacerle una visita.

PACIENTE: ¿En mi cama?

DOCTORA Y CAPELLÁN: Sí.

PACIENTE: Me marchó el sábado.

DOCTORA: Ya. O sea que no tenemos mucho tiempo.

CAPELLÁN: Bueno, si vuelve alguna vez a la clínica, podría volver a ver a la doctora.

PACIENTE: Lo dudo, pero tal vez sí. Es un viaje muy largo.

CAPELLÁN: Oh, ya veo.

DOCTORA: Bueno, si ésta es la última vez que nos vemos, tal vez quiera hacer alguna pregunta.

PACIENTE: Bueno, creo que una de las mayores ventajas de esta entrevista es que se han suscitado muchas cuestiones en las que yo no había pensado.

DOCTORA: A nosotros también nos ha ayudado.

PACIENTE: Creo que la doctora R. ha hecho algunas sugerencias muy buenas, y usted también. Pero yo sé una cosa, y es que, a menos que se produzca una mejoría radical, no me curaré físicamente.

DOCTORA: ¿Eso le asusta?

PACIENTE: ¿Asustarme?

DOCTORA: No percibo ningún miedo en usted.

PACIENTE: No, no me asustaría, por dos razones. Una, tengo una religión bastante bien fundamentada, que se ha consolidado al comunicársela yo a otras personas.

DOCTORA: O sea que puede decir que es un hombre que no teme la muerte y que la acepta cuando venga, así de sencillo.

PACIENTE: Sí, no temo la muerte, sino más bien temo tener la oportunidad de continuar con mi actividad anterior. Porque en realidad no me gustaba tanto el trabajo de ingeniero como el de trato con gente.

CAPELLÁN: De ahí su interés por las relaciones humanas.

PACIENTE: En parte, sí.

CAPELLÁN: Lo que me choca no es la ausencia de miedo sino también de preocupación, de remordimiento por lo que se refiere a la relación con su mujer.

PACIENTE: Toda mi vida he lamentado no poderme comunicar con ella. En realidad podría decir, si vamos al fondo de la cuestión, que mi estudio de la relación humana probablemente era, no sé, en un noventa por ciento, un intento de aproximarme a mi mujer.

DOCTORA: Un intento de comunicarse con ella, ¿no? ¿Nunca buscó ayuda profesional para eso? ¿Sabe?, tengo la impresión de que se podría hacer algo, de que todavía se podría hacer algo.

CAPELLÁN: Por eso la entrevista de mañana es tan importante.

DOCTORA: Sí, sí... No me siento realmente impotente, esto no es irreparable, ¿sabe? Todavía tiene usted tiempo para arreglarlo.

PACIENTE: Bueno, yo diría que mientras esté vivo hay esperanza.

DOCTORA: Eso es.

PACIENTE: Pero la vida no lo es todo en el mundo. La calidad de la vida, por qué la vives.

CAPELLÁN: Me alegro mucho de haber tenido la oportunidad de visitarle. Me gustaría ir a verle un momento esta noche antes de marcharme a casa.

PACIENTE: Bueno, a mí también me gustaría... Oh... (el paciente no se quiere marchar)... Usted iba a hacerme unas preguntas que no me ha hecho.

DOCTORA: ¿Ah, sí?

PACIENTE: Um hm.

DOCTORA: ¿De qué me he olvidado?

PACIENTE: Por lo que usted dijo, tengo entendido que usted no sólo se ocupaba de este seminario sino... Bueno, que a alguien le interesaba la relación entre la religión y la psiquiatría.

DOCTORA: Sí, estoy empezando a entender. Mire, muchas personas tienen diferentes conceptos de lo que estamos haciendo aquí. A mí lo que más me interesa es hablar con enfermos o con pacientes moribundos. Para conseguir comprenderlos un poco más. Para enseñar al personal del hospital cómo ayudarlos mejor, y de la única manera que podemos aprenderlo es haciendo que el paciente sea maestro, ¿entiende?

CAPELLÁN: Usted quería hacer unas preguntas sobre la relación de la religión...

PACIENTE: Sí, algunas. Por ejemplo, una de las cosas era que el paciente medio, si se encuentra mal, sólo llamará a un sacerdote, no a un psiquiatra.

DOCTORA: Es cierto.

PACIENTE: Muy bien. Antes me preguntaron, no sé si usted u otro, qué pensaba yo del servicio de los capellanes. Pues bien, le diré que me dejó atónito descubrir que si pedía un capellán a medianoche, no había capellán de noche. Esto para mí es increíble, inconcebible. Porque, ¿cuándo necesita uno un capellán? Sólo por la noche, créame. Es entonces cuando te pones los guantes de boxeo y liquidas las cuestiones que tienes pendiente contigo mismo. Es entonces cuando necesitas un capellán. Yo diría que, sobre todo, de las doce en adelante...

DOCTORA: Las primeras horas de la mañana.

PACIENTE: Y si tuviéramos que hacer una gráfica, probablemente el punto más alto estaría alrededor de las tres. Y entonces tendrías que poder llamar con el timbre, vendría la enfermera, “me gustaría hablar con un capellán”, y al cabo de cinco minutos se presentaría el capellán y podrías llegar a...

DOCTORA: A comunicarte realmente.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Ésta es la pregunta que usted quería que yo hiciera, si estaba satisfecho de los servicios del capellán. Ya veo, yo hice esta pregunta quizás indirectamente cuando le pregunté quién le ayudaba, si había alguien que representara una ayuda. Usted no mencionó al capellán entonces...

PACIENTE: Éste es el problema con la iglesia. Cuándo necesita uno un ministro.

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Ordinariamente lo necesita alrededor de las tres.

DOCTORA: Bueno, el padre N. puede responder a esto, porque esta noche la ha pasado en vela viendo pacientes.

CAPELLÁN: No me siento tan culpable como me habría sentido, porque esta noche sólo he dormido dos horas. Pero puedo comprenderlo, creo que se dice mucho más de lo que se siente.

PACIENTE: Yo pienso que no hay nada que debiera tener prioridad sobre esto.

CAPELLÁN: La auténtica preocupación de alguien que pide ayuda.

PACIENTE: Claro. El ministro, el ministro presbiteriano que casó a mis padres, era esa clase de hombre. No le molestaba en absoluto. Le encontré a los noventa y cinco años. Tenía el oído tan bueno como siempre, tenía la vista tan buena como siempre, su forma de estrechar la mano era como la de un hombre de veinticinco.

CAPELLÁN: Esto simboliza de nuevo algunas de las decepciones que usted ha experimentado.

DOCTORA: Esto es parte del seminario, descubrir esas cosas, para poder ser más eficaces.

PACIENTE: Está muy bien. Y en el caso de los sacerdotes, me figuro que tienes menos posibilidades de consultar cuando lo necesitas que en el caso de un psiquiatra — ésta es una cosa peculiar—, porque se supone que un ministro no gana dinero, y que un psiquiatra cobra dinero de día, de noche o siempre que quiera; puedes llegar a un acuerdo con un terapeuta para que venga por la noche, pero ¡intenta sacar de la cama a un sacerdote por la noche!

CAPELLÁN: Parece que ha tenido algunas experiencias con el clero.

PACIENTE: El pastor de mi iglesia es muy bueno, pero lo malo es que vive con toda una manada de niños. Por lo menos cuatro. ¿Cuándo va a poder salir? Luego me dicen que es que así tienen jóvenes para el seminario. No muchos, porque incluso tenemos problemas para encontrar algunos para la obra de Educación Cristiana. Pero yo creo que, si tuvieran una iglesia que funcionara, no tendrían problemas para atraer a los jóvenes.

CAPELLÁN: Creo que hay bastantes cosas de que hablar que no son parte del seminario. Él y yo nos reuniremos alguna vez y revisaremos estas opiniones sobre la iglesia. Estoy de acuerdo con una parte de lo que dice.

DOCTORA: Sí, pero me alegro de que haya hablado de esto aquí. Esta es una parte importante. ¿Cómo ha encontrado el servicio de enfermeras?

PACIENTE: ¿Aquí?

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Bueno, prácticamente todas las noches que he necesitado un capellán, ha sido porque tenía que tratar con una mala enfermera durante el día. Hay algunas enfermeras que son eficientes, pero irritan al paciente. Mi compañero de habitación me dijo: “Mejoraría el doble de rápido si no tuviera esa enfermera.” Aprovecha todos y cada uno de los minutos, ¿entiende lo que quiero decir? Si tú le dices: “¿Querría ayudarme un poco a empezar a comer porque tengo una úlcera o problemas de hígado?”, etc., ella dice: “Estamos muy ocupadas, eso lo ha de hacer usted. Si quiere comer, puede comer; si no quiere, no tiene que hacerlo.” Luego hay otra enfermera que es muy amable y te ayuda mucho, pero nunca sonrío lo más mínimo. Y para una persona como yo, que ordinariamente sonrío y da muestras de buena voluntad, resulta triste mirarla. Viene cada noche, y ni

rastro de sonrisa.

DOCTORA: ¿Cómo es su compañero de habitación?

PACIENTE: Bueno, no he podido hablar con él desde que empezó con esos tratamientos respiratorios, pero me figuro que nos habríamos llevado muy bien, porque él no tiene tantas dolencias diferentes como yo.

DOCTORA: Al principio usted dijo que hablaríamos sólo cinco o diez minutos, porque iba a cansarse mucho. ¿Todavía está cómodo sentado?

PACIENTE: Bueno, la verdad es que estoy muy bien.

DOCTORA: ¿Sabe cuánto tiempo llevamos hablando? Una hora.

PACIENTE: Nunca me habría imaginado que fuera a resistir una hora.

CAPELLÁN: Ahora que nos damos cuenta, no queremos cansarle.

DOCTORA: Sí, realmente creo que ahora tendríamos que terminar.

PACIENTE: Creo que hemos hablado de la mayoría de las cosas.

CAPELLÁN: Pasaré más o menos a la hora de cenar, antes de irme a casa, para volverle a ver.

PACIENTE: ¿A las seis?

CAPELLÁN: Entre cinco y media y seis.

PACIENTE: Muy bien. Puede ayudarme a comer, porque tengo una mala enfermera.

CAPELLÁN: De acuerdo.

DOCTORA: Gracias por venir. Se lo agradezco mucho.

La entrevista del señor H. es un buen ejemplo de lo que llamamos “entrevista que abre puertas”.

El personal del hospital le consideraba un hombre torvo y nada comunicativo, y profetizaba que no accedería a hablar con nosotros. Al principio de la sesión, él nos advirtió que era probable que sufriera un colapso si estaba sentado más de cinco minutos, y luego, después de una hora entera de conversación, le costaba dejarlo y se encontraba perfectamente, tanto en el aspecto físico como en el psicológico. Estaba preocupado por muchas pérdidas personales, la más grave de todas la muerte de una hija, muy lejos. Lo que más le dolía, sin embargo, era la pérdida de la esperanza. Esto surgió por primera vez al hablar de cómo el médico le había presentado su enfermedad: “... no me dieron ninguna esperanza. El propio médico dijo que a su padre le habían hecho una operación similar, en el mismo hospital, con el mismo cirujano, y que no había podido recuperarse y había muerto al cabo de un año y medio, a mi misma edad. Y que todo lo que podía hacer yo era esperar el amargo final...”

El señor H. no se dio por vencido e ingresó en otro hospital, donde se le ofrecía

una esperanza.

Más adelante, en la entrevista, manifiesta otra sensación de desesperanza, a saber, su incapacidad para hacer compartir a su mujer algunos de sus intereses y sus valores vitales. Ella le hacía sentirse a menudo fracasado, le reprochaba la falta de éxito de sus hijos, que no traía bastante dinero a casa, y él era plenamente consciente de que era demasiado tarde para satisfacer sus demandas y responder a lo que ella esperaba. A medida que se sentía más débil e incapaz de trabajar, al repasar su vida, era aún más consciente de la discrepancia entre los valores de ella y los suyos. La brecha parecía tan grande que la comunicación se hacía casi imposible. A este hombre le ocurrió todo esto mientras lloraba la muerte de su hija y volvía a experimentar la tristeza que había sentido tras la muerte de sus padres. Mientras él lo describía, tuvimos la impresión de que sufría tanto, que no podía soportar más dolor, por lo que no se habló de los puntos más esenciales, conversación que esperábamos le habría dado una sensación de paz. En toda esta depresión había una sensación de orgullo, un sentimiento del propio valor a pesar de la falta de aprecio de la familia. De modo que nosotros no podíamos ayudar más que sirviendo de instrumento para una comunicación final entre el paciente y su mujer.

Finalmente comprendimos por qué el personal del hospital era incapaz de decir hasta qué punto el señor H. era consciente de su enfermedad. Más que pensar en su cáncer, estaba revisando el significado de su vida y buscando maneras de compartir esto con la persona más importante para él: su mujer. Estaba profundamente deprimido, no por su enfermedad mortal, sino porque en su interior no había dejado de llevar luto por su hija y sus padres muertos. Cuando ya se siente tanto dolor, un dolor más no parece tanto como cuando afecta a un cuerpo sano. Pero nosotros creíamos que aquel dolor podía eliminarse si encontrábamos los medios para comunicar todo esto a la señora H.

A la mañana siguiente la conocimos. Era una mujer fuerte, poderosa, rebosante de salud, tan enérgica como él la había descrito. Confirmó casi al pie de la letra lo que él había dicho el día anterior: “La vida seguirá más o menos lo mismo cuando él haya dejado de existir.” Él era débil, ni siquiera podía cortar el césped porque desfallecía. Los hombres de la granja eran otra clase de personas, tenían músculos y eran fuertes. Trabajaban desde el amanecer hasta la puesta de sol, y tampoco a él le interesaba mucho ganar dinero... Sí, ella sabía que él no iba a vivir mucho, pero no podía llevárselo a casa. Pensaba llevarlo a una clínica, e iría a hacerle visitas allí... La señora H. dijo todo esto con el tono de una mujer ocupada, que tenía muchas otras cosas que atender y a la que no se podía molestar. Quizás entonces yo me impacienté o pensé en la desesperación del señor H., y repetí con mis propias palabras una vez más lo esencial de lo que ella nos había comunicado. Resumí brevemente que el señor H. no había respondido a sus esperanzas, que no era muy apto para muchas

cosas, y que nadie le lloraría cuando dejara de existir. Repasando su vida, uno podía preguntarse si en ella había habido algo digno de ser recordado...

De repente la señora H. me miró, su voz se volvió apasionada y casi gritó: “¿Qué quiere decir? Es el hombre más honrado y más leal del mundo...”

Seguimos sentadas unos minutos, durante los cuales yo le transcribí algunas de las cosas que había dicho él en la entrevista. La señora H. reconoció que nunca había pensado en él en aquellos términos y le atribuyó gustosa una serie de cualidades. Volvimos juntas a la habitación del paciente, y la señora H. repitió lo que habíamos hablado en nuestro despacho. Nunca olvidaré la cara pálida del paciente, hundida en las almohadas, su mirada expectante, su expresión de asombro ante lo que habíamos podido lograr. Y luego se le iluminaron los ojos cuando oyó decir a su mujer: “... y yo le dije que tú eras el hombre más honrado y leal del mundo, y que eso es difícil de encontrar en estos tiempos. Y cuando volvamos a casa pasaremos por la iglesia y recogeremos esos trabajos que eran tan importantes para ti. Así estarás ocupado los próximos días...”

Había un sincero afecto en su voz cuando hablaba con él y le preparaba para salir del hospital. “No la olvidaré mientras viva”, dijo él cuando yo salí de la habitación. Los dos sabíamos que no sería mucho tiempo, pero en aquellos momentos eso importaba poco.

7. Quinta fase: aceptación

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 iluminaba mi oscuro rincón se apaga.

Ha llegado la llamada, y estoy dispuesto para el viaje.

TAGORE, *Gitanjali*, XCIII

Si un paciente ha tenido bastante tiempo (esto es, no una muerte repentina e inesperada) y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su “destino” no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad. Estará cansado y, en la mayoría de los casos, bastante débil. Además, sentirá necesidad de dormitar o dormir a menudo y en breves intervalos, lo cual es diferente de la necesidad de dormir en épocas de depresión. Éste no es un sueño evasivo o un período de descanso para aliviar el dolor, las molestias o la desazón. Es una necesidad cada vez mayor de aumentar las horas de sueño muy similar a la del niño recién nacido pero a la inversa. No es un “abandono” resignado y desesperanzado, una sensación de “para qué sirve” o de “ya no puedo seguir luchando”, aunque también oímos afirmaciones como éstas. (Indican el principio del fin de la lucha, pero no son síntomas de aceptación.)

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”, como dijo un paciente. En esos momentos, generalmente, es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen solo, o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar. A menudo pide que se limite el número de gente y prefiere las visitas cortas. Ése es el momento en que se ha de desconectar la televisión. Entonces nuestras comunicaciones se vuelven más mudas que orales. El paciente puede hacer

un simple gesto con la mano para invitarnos a que nos sentemos un rato. Puede limitarse a cogernos la mano y pedirnos que nos estemos allí sentados en silencio. Estos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una persona moribunda. Podemos escuchar juntos el canto de un pájaro al otro lado de la ventana. Nuestra presencia sólo es para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final. Podemos hacerle saber simplemente que nos parece muy bien no decir nada cuando ya hay quien se ocupa de las cosas importantes y sólo es cuestión de esperar a que pueda cerrar los ojos para siempre. Esto puede tranquilizarle y hacerle sentir que no está solo. Cuando ya no hay conversación, una presión de la mano, una mirada, un recostarse en la almohada pueden decir más que muchas “ruidosas” palabras.

Una visita a última hora de la tarde puede prestarse mejor a este tipo de encuentros, porque es el final del día, tanto para el visitante como para el paciente. Es cuando el servicio del hospital no interrumpe, cuando la enfermera no entra a tomar la temperatura y la mujer de la limpieza no está fregando el suelo: ese pequeño momento privado que puede completar el día después de la ronda del médico, cuando no hay nadie para interrumpir. Es poco rato, pero es reconfortante para el paciente saber que no le olvidan cuando no puede hacerse nada más por él. También es agradable para el visitante, porque le muestra que la muerte no es esa cosa espantosa y horrible que tantos quieren esquivar.

Hay unos pocos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible alcanzar esta fase de aceptación. Son los que dirán un día: “No puedo seguir haciéndolo”, el día que dejan de luchar. En otras palabras, cuanto más luchen para esquivar la muerte inevitable, cuanto más traten de negarla, más difícil les será llegar a esta fase final de aceptación con paz y dignidad. La familia y el personal del hospital pueden considerar estos pacientes tenaces y fuertes, pueden fomentar la lucha por la vida hasta el final, y pueden convencerles implícitamente de que aceptar el propio fin es considerado un abandono cobarde, un engaño o, peor todavía, un rechazo de la familia.

Entonces, ¿cómo sabemos si un paciente está abandonando la lucha “demasiado pronto” cuando creemos que un poco de ánimo por su parte combinado con la ayuda de la profesión médica podrían darle la oportunidad de vivir más? ¿Cómo podemos diferenciar esto de la fase de aceptación, cuando nuestro deseo de prolongar su vida a menudo choca con su deseo de descansar y morir en paz? Si no somos capaces de distinguir estas dos fases, hacemos más mal que bien a nuestros pacientes, veremos frustrados nuestros esfuerzos y convertiremos su muerte en una última experiencia dolorosa. A continuación explico el caso de la señora W., en el que no se hizo esta distinción.

La señora W., una mujer casada de cincuenta y ocho años, fue hospitalizada con un tumor maligno en el abdomen que le producía mucho dolor y molestias. Había sido capaz de afrontar su grave enfermedad con valor y dignidad. Se quejaba muy raras veces y trataba de hacer por sí misma todas las cosas que podía. Rechazaba toda oferta de ayuda mientras pudiera valerse ella misma y tenía impresionados al personal y a la familia con su ánimo y ecuanimidad para afrontar su muerte inminente.

Poco después de su último ingreso en el hospital, le acometió una depresión repentina. El personal estaba desconcertado ante este cambio, y pidieron una consulta psiquiátrica. Ella no estaba en su habitación cuando fuimos a buscarla, y cuando volvimos, unas horas más tarde, todavía estaba ausente. Por fin la encontramos en el pasillo frente a la sala de rayos X, echada, incómoda, en una camilla y dando muestras evidentes de dolor. Una breve entrevista reveló que había pasado por dos sesiones de rayos X bastante largas y que tenía que esperar a que le hicieran otras radiografías. Le molestaba mucho una llaga que tenía detrás, llevaba varias horas sin comer ni beber nada y, lo más molesto de todo, necesitaba ir al cuarto de baño urgentemente. Explicó todo esto en un susurro, y dijo que “de tanto dolor estaba casi insensible”. Me ofrecí a llevarla al cuarto de baño más próximo. Ella me miró —sonriendo débilmente por primera vez— y dijo: “No, estoy descalza, prefiero esperar a estar de nuevo en mi habitación. Allí puedo ir yo misma.”

Esta breve observación nos mostró la principal necesidad de la paciente: cuidarse de ella misma todo el tiempo que pudiera, mantener su dignidad e independencia el mayor tiempo posible. Estaba exasperada porque ponían a prueba su resistencia hasta un punto en que estaba dispuesta a chillar en público, a punto de perder el control de sus movimientos intestinales en un pasillo, y al borde de las lágrimas delante de extraños “que sólo cumplían su obligación”.

Cuando hablamos con ella unos días más tarde en circunstancias más favorables, fue evidente que estaba cada vez más cansada y dispuesta a morir. Habló brevemente de sus hijos, de su marido, que podrían seguir adelante sin ella. Estaba convencida de que su vida, especialmente su matrimonio, había sido buena y había tenido un sentido, y que le quedaba poca cosa que hacer. Pidió que la dejaran morir en paz, deseaba que la dejaran sola, e incluso pidió que su marido se preocupara menos. Dijo que la única razón que la mantenía aún viva era la incapacidad de su marido para aceptar el hecho de que ella tenía que morir. Estaba disgustada con él por no afrontar este hecho y por aferrarse tan desesperadamente a algo que ella estaba deseando abandonar.

Interpreté sus palabras diciéndole que lo que ella deseaba era desligarse de este mundo, y ella hizo un gesto de agradecimiento con la cabeza cuando la dejé sola.

Mientras tanto, sin que lo supiéramos ni la paciente ni yo, el equipo médico-quirúrgico tenía una reunión a la que asistía el marido. Los cirujanos creían que era posible que otra intervención quirúrgica prolongara su vida, y el marido les suplicó que hicieran todo cuanto estuviera en su poder para “atrasar el reloj”. Para él era inaceptable perder a su mujer. No podía comprender que ella no sintiera la necesidad de seguir con él. Su deseo de desligarse, para hacer la muerte más fácil, era interpretado por él como un rechazo que excedía su capacidad de comprensión. Allí no había nadie para explicarle que aquél era un proceso natural, en realidad un progreso, quizá la señal de que la persona moribunda ha encontrado la paz y está preparándose para salir a su encuentro, sola.

El equipo decidió operar a la paciente la semana siguiente. En cuanto la informaron del plan, se debilitó rápidamente. Casi de la noche a la mañana necesitó una dosis doble de calmante para sus dolores. A menudo pedía drogas en el momento en que le daban una inyección. Se volvió inquieta y ansiosa, y pedía ayuda a menudo. No era la paciente de unos días antes: ¡la digna señora que no podía ir al cuarto de baño porque no llevaba zapatillas!

Estos cambios de conducta deberían alertarnos. Son comunicaciones de nuestros pacientes que tratan de decirnos algo. Para un paciente no siempre es posible rechazar abiertamente una operación que vaya a prolongarle la vida, cuando hay un marido suplicante y desesperado y unos hijos que esperan que su madre vuelva otra vez a casa. Y por último, sin que por ello sea menos importante, no deberíamos subestimar la chispa de esperanza de curación que tiene el propio paciente ante una muerte inminente. Como hemos subrayado antes, no es propio de la naturaleza humana aceptar el aspecto conclusivo de la muerte sin dejar alguna puerta abierta a la esperanza. Por lo tanto, no basta con escuchar sólo las comunicaciones orales directas de nuestros pacientes.

La señora W. había indicado claramente que deseaba que la dejaran en paz. Sufrió muchos más dolores y molestias después del anuncio de la operación proyectada. Su ansiedad aumentaba a medida que se aproximaba el día de la operación. Nosotros no teníamos autoridad para cancelar la operación. Simplemente hicimos saber nuestras fuertes reservas y nuestra convicción de que la paciente no toleraría la operación.

La señora W. no tuvo la fuerza de rechazar la operación ni murió antes de la misma. En el quirófano manifestó una fuerte psicosis, expresó ideas de persecución, gritó y no paró hasta que la llevaron de nuevo a su habitación,

minutos antes de la hora para la cual estaba proyectada la operación.

Evidentemente, tenía alucinaciones e ideas paranoicas. Parecía asustada y confusa, y sus conversaciones con el personal no tenían ningún sentido. Sin embargo, en todo ese comportamiento psicológico habla un grado de conciencia y de lógica impresionante. Cuando la llevaron de nuevo a su habitación, pidió verme. Cuando entré en la habitación al día siguiente, miró a su desconcertado marido y luego dijo: “Hable con este hombre y hágale entender.” Luego se volvió de espaldas a nosotros, indicando claramente el deseo de que la dejáramos sola. Tuve entonces mi primera entrevista con el marido, que estaba totalmente perplejo. No podía entender el “insensato” comportamiento de su mujer, que siempre había sido una señora tan digna. Para él era duro afrontar el rápido deterioro físico que le producía la enfermedad, pero no entendía a qué venía nuestro “insensato diálogo”.

El marido dijo con lágrimas en los ojos que estaba totalmente perplejo ante aquel cambio inesperado. Consideraba su matrimonio sumamente feliz, y la enfermedad mortal de su mujer totalmente inaceptable. Tenía esperanzas de que la operación les permitiría volver a estar “tan unidos como lo habían estado” durante los muchos y felices años de su matrimonio. Le trastornaba el desapego de su mujer y todavía más su comportamiento psicótico.

Cuando le pregunté por las necesidades de la paciente, más que por las suyas, se quedó callado. Poco a poco empezó a darse cuenta de que nunca había prestado atención a sus deseos, sino que había dado por descontado que eran los mismos que los de él. No podía comprender que un paciente llegue a un punto en que la muerte le parezca un gran alivio y que los pacientes mueren con más facilidad si se les ayuda a desligarse lentamente de todas las relaciones importantes de su vida.

Tuvimos una larga sesión juntos. Mientras hablábamos, las cosas empezaban poco a poco a aclararse y a centrarse. Él aportó mucho material anecdótico para confirmar que ella había tratado de comunicarle sus necesidades, pero que él no podía oírlo porque se oponían a las suyas. El señor W. se sentía evidentemente aliviado cuando salió y rechazó el ofrecimiento de volver con él a la habitación de la paciente. Se sentía más capaz de hablar con su mujer del desenlace de su enfermedad y casi estaba contento de que la operación hubiera tenido que cancelarse por causa de su “resistencia”, como él la llamaba. Su reacción ante la psicosis de ella fue: “Dios mío, quizás ella es más fuerte que todos nosotros. Estábamos engañados. Ella dejó bien claro que no quería la operación. Tal vez la psicosis fuera la única manera de evitarla y de no morir antes de estar preparada.”

La señora W. confirmó pocos días más tarde que no podía morir hasta

saber que su marido estaba dispuesto a dejarla marchar. Quería que él compartiera algunos de sus sentimientos en vez de “pretender siempre que voy a ponerme bien”. Su marido hizo un intento de dejarla hablar de ello, aunque se le hacía duro y tuvo varias “regresiones”. Una vez se aferró a la esperanza de la radioterapia, y otra trató de presionarla para que volviera a casa, prometiéndole contratar a una enfermera privada para que la cuidara.

Durante las dos semanas siguientes, vino a menudo a hablar de su mujer y de sus esperanzas, pero también de su muerte eventual. Finalmente, llegó a aceptar el hecho de que ella se volvería más débil y menos capaz para compartir las muchas cosas que habían sido tan importantes en su vida.

Ella se recuperó de su episodio psicótico en cuanto se hubo cancelado definitivamente la operación y su marido reconoció lo inminente de su muerte y lo compartió con ella. El dolor disminuyó y ella reasumió su papel de señora digna que continuaba haciendo todas las cosas que le permitía su condición física. El personal médico se volvió cada vez más sensible a sus sutiles expresiones, a las que respondían con mucho tacto, teniendo siempre presente la necesidad más importante de aquella mujer: vivir hasta el final con dignidad.

La señora W. es representativa de la mayoría de nuestros pacientes moribundos, aunque fue la única a la que he visto recurrir a un episodio psicótico tan agudo. Estoy segura de que esto fue una defensa, un intento desesperado de evitar una intervención destinada a prolongar la vida, que venía demasiado tarde.

Como dijimos antes, hemos encontrado que a los pacientes les conviene ser animados a manifestar su rabia, a llorar para expresar su dolor preparatorio, y a manifestar sus miedos y fantasías a alguien que pueda estar tranquilamente sentado escuchándoles. Deberíamos ser conscientes del inmenso esfuerzo que se requiere para alcanzar esta fase de aceptación, que lleva hacia una separación gradual (decatexis) en la que ya no hay comunicación en dos direcciones.

Hemos encontrado dos maneras de conseguir este objetivo más fácilmente. Una clase de paciente lo conseguirá sin casi ayuda ambiental, excepto una comprensión silenciosa y la ausencia de interferencias. Se trata del paciente viejo que, al final de su vida, siente que ha trabajado y ha sufrido, ha criado a sus hijos y cumplido sus obligaciones. Habrá encontrado un significado en su vida y siente satisfacción cuando piensa en sus años de trabajo.

Otros, menos afortunados, pueden alcanzar un estado físico y psicológico similar cuando tienen bastante tiempo para prepararse para la muerte. Necesitarán más ayuda y comprensión por parte de quienes les rodean en su lucha para recorrer todas las fases anteriormente descritas. Hemos visto morir a la mayoría de nuestros pacientes

en la fase de aceptación, sin miedo ni desesperación. Quizá se puede comparar con lo que dice Bettelheim de la primera infancia: “En realidad era una edad en la que no se nos pedía nada y se nos daba todo lo que queríamos. El psicoanálisis considera a la primera infancia una época de pasividad, una edad de narcisismo primario en la que el yo lo es todo.”

Así que, quizás al final de nuestros días, cuando hemos trabajado y dado, disfrutado y sufrido, volvemos a la fase en la que empezamos, cerrando el círculo de la vida.

Las dos entrevistas siguientes son ejemplos de un marido y una mujer que intentan alcanzar la fase de aceptación.

El doctor G., dentista y padre de un hijo de veinticuatro años, era un hombre profundamente religioso. Hemos usado su ejemplo en el capítulo V, sobre la ira, cuando se hacía la pregunta de “¿Por qué yo?” y recordaba al viejo George y se preguntaba por qué no podían quitarle la vida a aquel hombre en vez de a él. A pesar del cuadro de aceptación que presentó durante la entrevista, también demuestra el aspecto de la esperanza. Intelectualmente, era plenamente consciente del carácter de su enfermedad maligna, y, como profesional, se daba cuenta de las pocas probabilidades que tenía de seguir trabajando. Sin embargo, no quiso o no pudo pensar en cerrar su consultorio hasta poco antes de esta entrevista. Mantenía a una chica para contestar al teléfono y conservaba la esperanza de que el Señor repitiera tal vez un incidente casi milagroso que le había ocurrido durante los años de la guerra — le habían disparado de cerca y no le habían dado—: “Cuando te disparan desde una distancia de cinco metros y no aciertan, comprendes que hay algún otro poder aparte de tu capacidad para hurtar el cuerpo.”

DOCTORA: ¿Puede decirnos cuánto tiempo lleva en el hospital y qué razones le trajeron aquí?

PACIENTE: Sí. Soy dentista, como usted probablemente ya sabe, y llevo muchos años ejerciendo la profesión. A finales de julio experimenté este dolor repentino y desacostumbrado, me hice una radiografía inmediatamente y el 7 de julio de este año me operaron por primera vez.

DOCTORA: ¿En 1966?

PACIENTE: En 1966, sí. Y comprendí que había un noventa por ciento de probabilidades de que fuera maligno, pero esta idea mía no tenía mucho fundamento, porque era mi primer malestar y la primera vez que sentía un dolor del tipo que fuera. Pasé la operación en muy buena forma, me recuperé extraordinariamente y luego tuve

una obstrucción intestinal y tuve que volver a operarme el 14 de septiembre. Y a partir del 27 de octubre no me gustó el giro que tomaron las cosas. Mi esposa se puso en contacto con un doctor de aquí y vinimos. O sea que he estado en tratamiento constantemente desde el 27 de octubre. Éste es el resumen de mis hospitalizaciones.

DOCTORA: ¿En qué momento de la enfermedad supo usted lo que tenía en realidad?

PACIENTE: En realidad supe que muy posiblemente era un tumor maligno inmediatamente después de ver las radiografías, porque un tumor en este área concreta tiene un noventa por ciento de probabilidades de ser maligno. Pero, como he dicho, no se me ocurrió que fuera tan serio porque me encontraba bien. El doctor no me lo dijo, pero habló a la familia de la gravedad de mi estado en cuanto hubo terminado la operación. Me enteré poco después, yendo en coche a una ciudad cercana con mi hijo. Siempre hemos sido una familia muy unida. Habíamos empezado a hablar de mi estado general, y él dijo: “¿Te ha dicho mamá alguna vez lo que tienes en realidad?” Yo dije que no. Y yo sé que le costó mucho, pero me dijo que, al hacer la primera operación, habían descubierto que no sólo era maligno sino que era metastático, y que afectaba a todos los órganos del cuerpo con la excepción del hígado y del bazo, por suerte. Era inoperable, como yo había empezado a sospechar. Mi chico conoció al Señor cuando tenía diez años y a lo largo de su vida habíamos querido compartir su experiencia del Señor, mientras él maduraba e iba a la universidad. Esta experiencia le había hecho madurar enormemente.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene ahora?

PACIENTE: El domingo cumplirá veinticuatro. Yo me percaté de la profundidad de su madurez después de nuestra conversación.

DOCTORA: ¿Cómo reaccionó usted cuando su hijo le dijo eso?

PACIENTE: Bueno, si he de ser franco, yo ya lo sospechaba más o menos, por varias cosas que había observado. No carezco completamente de conocimientos en este terreno; he estado asociado con un hospital durante veinte años, todo ese tiempo he pertenecido al personal del hospital, y entiendo de estas cosas. Él me dijo además que el cirujano ayudante había dicho a mi mujer que yo tenía de cuatro a catorce meses de vida. No sentí nada. He tenido una paz de espíritu completa desde que lo he descubierto. No he tenido ningún período de depresión. Supongo que mucha gente en mi caso miraría a algún otro y diría, bueno, ¿por qué no podría haber sido él? Y esto me ha pasado por la imaginación varias veces. Pero ha sido efímero. Recuerdo que una vez fui a mi despacho a recoger la correspondencia y venía por la calle un viejo al que conozco desde que yo era niño. Tiene ochenta y dos años, y no sirve para nada, en la medida en que los mortales podemos decir eso. Es reumático, cojo, sucio, justo el tipo de persona

que a uno no le gustaría ser. Y me asaltó una idea muy fuerte: ¿por qué no podía haber sido el viejo George en vez de mí? Pero no ha sido una consideración importante. Probablemente ésta es la única cosa que he pensado. Espero con placer encontrar al Señor, pero al mismo tiempo me gustaría permanecer en la tierra el mayor tiempo posible. Lo que siento más profundamente es separarme de la familia.

DOCTORA: ¿Cuántos hijos tiene?

PACIENTE: Sólo éste.

DOCTORA: Un hijo.

PACIENTE: Como he dicho, hemos sido una familia muy unida.

DOCTORA: Estando tan unidos, y sabiendo usted casi seguro que era un cáncer al ver las radiografías, ¿cómo es que nunca habló de ello con su mujer o con su hijo?

PACIENTE: Bueno, no sabría decirlo. Ahora sé que mi mujer y mi hijo esperaban que, después de una operación importante y un breve período de molestias, se obtendría un buen resultado. No quería preocuparles más. Tengo entendido que mi mujer quedó hecha polvo cuando le dijeron la verdad. Mi hijo, y aquí es donde se demostró su madurez, fue un ejemplo de fortaleza durante ese período. Pero desde entonces, mi mujer y yo hemos hablado de esto con toda franqueza, y queremos seguir un tratamiento porque yo sé que el Señor puede sanarme. El puede hacerlo, y yo aceptaré cualquier método que Él quiera utilizar. No sabemos lo que hará la medicina, no sabemos de dónde vienen los descubrimientos médicos. ¿Cómo puede ser que un hombre arranque una raíz del suelo y diga que cree que aquello puede ser útil para tratar esto y lo otro? Y no obstante ha ocurrido. Y en los laboratorios de todos nuestros hospitales encontrará gran cantidad de pequeños cultivos porque se cree que tienen una relación directa con la investigación sobre el cáncer. ¿Cómo llegar a esa conclusión? Todo es misterioso y milagroso en lo que a mi se refiere, y creo que esto viene del Señor.

CAPELLÁN: Su fe ha representado mucho para usted, deduzco, no sólo durante esta enfermedad, sino antes.

PACIENTE: Sí. Yo alcancé el conocimiento salvador de Nuestro Señor Jesucristo hace unos diez años. Llegué a esta posición a través de un estudio de las Escrituras que no terminé. Lo que me hizo cambiar fue el darme cuenta de que era un pecador. No me había dado cuenta de esto, porque soy un buen chico, siempre he sido un buen chico.

DOCTORA: ¿Qué le hizo darse cuenta de esto hace diez años?

PACIENTE: Esto viene de más lejos. Cuando estaba lejos de América tuve contactos con un capellán que me habló mucho de cosas como ésta. Y no creo que nadie pueda ver que le disparan más de una vez y no le aciertan, sin darse cuenta de que hay algo a tu lado, que está ahí, especialmente cuando el que te dispara está a cinco

metros de ti. Como he dicho, siempre he sido un buen chico, no juraba, no decía palabras feas, no bebía, no fumaba, no me preocupaba mucho por ellas. Quiero decir que no perseguía mucho a las mujeres. Siempre fui bastante buen chico. Así que no me di cuenta de que era un pecador hasta un momento particular, en una reunión que él celebraba. Había allí unas tres mil personas. Y al concluir el servicio —ahora no recuerdo sobre qué predicó— pidió que se presentaran personas para consagrarse al Señor. No sé por qué, me presenté, me sentí obligado a hacerlo. Después razoné mi decisión. Me sentí como cuando tenía seis años. Cuando iba a cumplir seis años, pensaba que el mundo florecería y todo cambiaría. Mi madre bajó a la planta baja aquella mañana. Yo estaba de pie delante de un espejo de unos tres metros que teníamos en la sala, y ella dijo: “Feliz cumpleaños, Bobby. ¿Qué estás haciendo?” Yo le dije que me estaba mirando. Ella dijo: “¿Y qué ves?” “Que tengo seis años pero parezco el mismo, siento lo mismo, y por Dios, diría que soy el mismo.” Pero a medida que mi experiencia se hacía más profunda, descubrí que no era el mismo, que no podía tolerar cosas que antes había tolerado.

DOCTORA: ¿Como qué?

PACIENTE: Bueno, como usted sabe, cuando te encuentras con personas que conoces —esto es algo que ocurre con bastante regularidad a los hombres de negocios— de repente te das cuenta de que están haciendo muchos contactos en los bares. Antes de una reunión profesional, la mayoría de los hombres se retirarán al bar del motel o del hotel y se sentarán allí a beber y a charlar. Esto no me molestaba particularmente. Yo no bebía, pero no me molestaba estar. Empezó a molestarme más tarde porque yo no creía en aquello. Y no podía aceptarlo del todo. Dejé de hacer cosas que hacía antes, y por eso me di cuenta de que era diferente.

DOCTORA: ¿Le ha ayudado todo esto ahora que tiene que afrontar su propia muerte y su enfermedad mortal?

PACIENTE: Sí, mucho. Como he dicho, he tenido una paz completa desde que me desperté de la primera anestesia, tras la operación. Sentía toda la paz del mundo.

DOCTORA: ¿No siente temores?

PACIENTE: Honradamente, no puedo decir que haya tenido miedo.

DOCTORA: Es usted un hombre poco corriente, doctor G., ¿sabe? Porque raras veces vemos hombres que afronten su muerte sin ningún miedo.

PACIENTE: Bueno, es porque espero estar con el Señor cuando muera.

DOCTORA: Por otra parte, todavía tiene alguna esperanza de curación o de que surja algún descubrimiento médico, ¿verdad?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Creo que esto es lo que ha dicho antes.

PACIENTE: La Escritura promete la curación si se la pedimos al Señor. Yo he pedido al

Señor teniendo en cuenta esta promesa. Pero, por otra parte, quiero que se haga su voluntad. Y esto por encima de todo, más allá de mis consideraciones personales.

DOCTORA: ¿En qué ha cambiado su vida diaria desde que sabe que tiene cáncer? ¿Ha cambiado algo en su vida?

PACIENTE: ¿Quiere decir en la actividad? Saldré del hospital dentro de un par de semanas, y no sé qué pasará. En el hospital he estado viviendo más o menos al día. Porque ya conoce la rutina del hospital, ya sabe cómo va.

CAPELLÁN: Si he entendido bien lo que ha dicho usted antes, me ha sonado a algo familiar. Lo que dice usted es lo que dijo Jesús antes de enfrentarse a la cruz. “No se haga mi voluntad, sino la tuya.”

PACIENTE: No había pensado en eso.

CAPELLÁN: Es el sentido de lo que usted ha dicho. Usted ha deseado la esperanza si era posible que no hubiera llegado su hora, pero ha hecho pasar por encima de ese deseo otro deseo más profundo: el de que se haga su voluntad.

PACIENTE: Sé que me queda un período breve de vida, quizás unos años con el tratamiento que me están haciendo ahora, o quizá sólo unos meses. Naturalmente, ninguno de nosotros tiene ninguna seguridad de que vaya a volver a su casa esta noche.

DOCTORA: ¿Se imagina usted concretamente cómo va a ser?

PACIENTE: No. Sé que Dios proveerá, las Escrituras nos lo dicen, y en eso reside mi esperanza.

CAPELLÁN: No creo que debamos continuar. El doctor G. no ha podido levantarse hasta hace muy poco. Sólo dos minutos más.

PACIENTE: Bueno, me encuentro muy bien.

CAPELLÁN: ¿SÍ? Yo dije a la doctora que con usted no podríamos estar mucho rato.

DOCTORA: Dejaremos que sea usted quien nos lo diga en cuanto se note ligeramente cansado. Esta conversación tan franca sobre un tema tan temido, ¿cómo le hace sentirse, doctor G.?

PACIENTE: Bueno, yo no encuentro que sea un tema temido, en absoluto. Cuando el reverendo I. y el reverendo N. salieron de la habitación esta mañana, tuve algún tiempo para pensar y eso no me afectó particularmente, aunque espero poder ser útil a algún otro que se encuentre en mi situación si no tiene la fe que yo tengo.

DOCTORA: ¿Qué cree usted que podemos aprender entrevistando a pacientes moribundos o muy enfermos que nos ayude a ser más eficaces a la hora de ayudarles a ellos a afrontar su destino, especialmente a los que no tienen tanta suerte como usted? Porque usted tiene fe, y al parecer le es una verdadera ayuda.

PACIENTE: Esto es algo sobre lo que he reflexionado bastante desde que estoy enfermo. Yo, por temperamento, quiero saber el pronóstico completo, mientras que hay

algunas personas que, cuando descubren una enfermedad mortal, quedan hechas polvo completamente. Lo que debes hacer cuando tratas a un paciente es algo que creo que sólo lo puede decir la experiencia.

DOCTORA: Ésta es una de las razones por las que entrevistamos a los pacientes aquí, donde pueden verlo las enfermeras y demás personal del hospital. Ver un paciente tras otro, averiguar cuáles quieren verdaderamente hablar de ello y cuáles prefieren no mencionarlo.

PACIENTE: Sus primeras visitas, creo yo, habrían de ser muy neutras, hasta que descubrieran lo que siente el paciente sobre sí mismo y su experiencia, su religión y su fe.

CAPELLÁN: Creo que la doctora R. ha dicho que el doctor G. tenía suerte, pero me parece que está usted diciendo que de esta experiencia le han venido cosas importantes, como la relación con su hijo a un nivel diferente y la apreciación de su madurez.

PACIENTE: Sí, yo también creía que habíamos tenido suerte. Iba a comentar esto porque no creo que esta cuestión particular sea cosa de suerte. Esto de saber que el Señor es tu Salvador no es cosa de suerte; es una experiencia muy profunda y maravillosa, y creo que le prepara a uno para las vicisitudes de la vida, para las pruebas que nos esperan. Todos tenemos que afrontar pruebas o enfermedades. Pero esto te prepara para aceptarlas, porque, como he dicho hace poco, si te disparan desde una distancia de cinco metros y no te dan, sabes que hay algún otro poder aparte del hecho de que tú seas rápido a la hora de hurtar el cuerpo. Hemos oído decir que no hay ateos en las trincheras individuales, y es verdad. Se sabe de hombres que se han acercado mucho al Señor en una trinchera, o cuando su vida está en peligro, no en una trinchera, sino cuando tienen un accidente grave y de repente se dan cuenta de lo que pasa y automáticamente pronuncian el nombre del Señor. No es un caso de suerte. Es un caso de buscar y descubrir lo que el Señor tiene para nosotros.

DOCTORA: No he hablado de suerte en el sentido de casualidad, sino más bien como de una cosa dichosa y afortunada.

PACIENTE: Ya lo entiendo. Sí, es una experiencia dichosa. Es sorprendente cómo puedes llegar a sentir esta experiencia durante un período de enfermedades como ésta, cuando tienes a otros que rezan por ti, y te das cuenta de que otros rezan por ti. Para mí es una ayuda tremenda y lo ha sido.

CAPELLÁN: Es interesante, porque se lo he mencionado a la doctora R. justo cuando veníamos al seminario: no sólo usted ha experimentado el hecho de que hay personas que se acuerdan de usted, sino que además su mujer ha podido dar ánimos a personas que tenían parientes muriéndose aquí y les ha ofrecido una oración.

PACIENTE: Ésta es otra cosa que iba a mencionar. Mi mujer ha cambiado bastante en este período. Se ha vuelto mucho más fuerte. Dependía mucho de mí. Yo soy — probablemente usted ya se lo figura— un individuo muy independiente y creo que he de asumir todas las responsabilidades que se me presenten. Por lo tanto, ella no ha tenido la oportunidad de hacer muchas de las cosas que hacen algunas mujeres, como encargarse del negocio de la familia, etc., y esto la ha hecho muy dependiente. Pero ha cambiado mucho. Ahora es mucho más profunda y mucho más fuerte.

DOCTORA: ¿Cree que sería útil que habláramos con ella un poco de todo esto, o sería demasiado para ella?

PACIENTE: Oh, no creo que le disgustara nada. Ella es cristiana, sabe que el Señor es su Salvador y lo sabe desde que era niña. De hecho, cuando era niña fue objeto de una curación en un ojo. Los especialistas estaban dispuestos a mandarla al hospital, en St. Louis, para que le extirparan un ojo, porque tenía una úlcera en él. Fue curada milagrosamente y su curación hizo conocer al Señor a otras personas, entre ellas un médico. De todas maneras, es una metodista convencida, pero ése fue el elemento solidificador. Tenía unos diez años, pero la experiencia con este médico fue el elemento básico de su fe.

DOCTORA: Antes de tener usted esta enfermedad, cuando era más joven, ¿tuvo algún problema grande o le pasó algo muy triste? Así podríamos ver cómo se lo tomó y comparar con su forma de tomárselo ahora.

PACIENTE: No, a menudo me he mirado a mí mismo y me he preguntado cómo he podido llegar a esto. Sé que ha sido gracias a la ayuda del Señor. Porque, aparte del peligro, nunca he tenido ningún problema hondo que me afectara de ningún modo. Y, naturalmente, fui combatiente durante la Segunda Guerra Mundial. Ése fue mi primer problema grave, y la primera vez en mi vida que en realidad afronté, supe que afrontaba la muerte si hacía tal y tal cosa.

DOCTORA: Creo que hemos de acabar, quizá podamos venir a verle otro día.

PACIENTE: Les estoy muy agradecido.

DOCTORA: Muchas gracias por venir.

PACIENTE: He disfrutado mucho haciéndolo.

La señora G., esposa del doctor G., vino a visitar al paciente cuando lo estábamos llevando al lugar de la entrevista. El capellán, que la conocía de visitas anteriores, le explicó brevemente lo que estábamos haciendo. Ella se mostró interesada y la invitamos a unirse a nosotros más tarde. Mientras entrevistábamos a su marido, ella esperó en la habitación contigua, y le pedimos que entrara cuando su marido volvió a su habitación. Así que tuvo poco tiempo para reflexionar o pensar las cosas dos

veces. (Generalmente tratamos de dar bastante tiempo entre la petición y la entrevista para que el entrevistado tenga una verdadera libertad de elección.)

DOCTORA: La hemos cogido un poco por sorpresa. Usted venía a visitar a su marido y ahora se encuentra con una entrevista como ésta. ¿Ha hablado con el capellán y sabe de qué trata todo esto?

SRA. G.: Más o menos.

DOCTORA: ¿Cómo reaccionó cuando se enteró de la grave e inesperada enfermedad de su marido?

SRA. G.: Bueno, yo diría que al principio quedé muy afectada.

DOCTORA: ¿Había sido un hombre sano hasta ese verano?

SRA. G.: Sí, eso es.

DOCTORA: ¿Nunca había estado muy enfermo ni se había quejado de nada?

SRA. G.: No. Sólo se había quejado de unos pocos dolores.

DOCTORA: ¿Y entonces?

SRA. G.: Fuimos al médico y alguien sugirió que se le hiciera una radiografía. Y luego le operaron. Y en realidad hasta entonces no me di cuenta de que aquello era verdaderamente grave.

DOCTORA: ¿Quién se lo dijo y cómo se lo dijeron?

SRA. G.: Nuestro médico es muy amigo nuestro. Antes de entrar en el quirófano me llamó y me dijo que podía ser un tumor maligno. Y yo dije: “¡Oh, no!” Él dijo: “Sí, por eso te lo advierto.” De manera que ya estaba un poco preparada, y cuando me dijeron que era más serio no me sonó a mala noticia. “No lo hemos extirpado todo”, dijo el doctor. Ésa es la primera cosa que recuerdo. Me impresionó mucho porque yo creía que no podía llevar mucho tiempo formándose. Uno de los médicos dijo que sólo le quedaban tres o cuatro meses de vida, y, ¿cómo encajar estas cosas? Lo primero que hice fue rezar. Mientras le estaban operando, yo rezaba. Rezaba una oración muy egoísta: pedía que no fuera maligno. Naturalmente, ésta es la manera de ser del ser humano. Quieres que todo sea como a ti te gusta. Hasta que decidí aceptar la voluntad de Dios no tuve la paz que en realidad debía tener. Naturalmente, el día de la operación fue malo en cualquier caso, y aquella larga noche fue terrible. Aunque durante la noche encontré una paz que me dio valor. Entonces encontré muchos pasajes de la Biblia que me dieron fuerza. En casa tenemos un pequeño altar. Poco antes de que pasara esto, habíamos aprendido de memoria un fragmento de la Escritura y lo repetíamos muy a menudo. Está en Isaías, 33, 3, y dice: “Llámame y te responderé, y te mostraré cosas grandes y poderosas que tú no conoces”, y todos nos aprendimos eso de memoria.

DOCTORA: ¿Eso fue antes de enterarse de que su marido tenía esta enfermedad?

SRA. G.: Una o dos semanas antes. E inmediatamente me acordé de eso y me puse a repetirlo. Y luego me acordé de muchas cosas del libro de Juan. “Si pedís *cualquier cosa* en mi nombre, Yo lo haré.”

Y yo quería la voluntad de Dios, pero sólo a través de esto me encontré a mí misma. Pude resistirlo porque hemos estado siempre muy unidos y teníamos un hijo. Mi chico estaba en la universidad. ¡Los estudiantes están ocupados con tantas cosas! Pero él vino y estuvimos registrando literalmente las Escrituras en busca de ayuda. ¡Rezó unas oraciones tan bonitas conmigo! Y luego la gente de nuestra iglesia ha sido muy, muy amable. Venían y me leían diferentes pasajes de la Biblia. Yo ya los había leído muchas veces, pero nunca habían significado lo que ahora significan para mí.

CAPELLÁN: En aquellos momentos parecían captar sus sentimientos y expresarlos con las palabras justas.

SRA. G.: Cada vez que abría la Biblia, había algo justo en aquel punto, como hablándome a mí. Llegó un momento en que pensé que quizá saliera algún bien de todo esto. Así es como lo tomaba y de ahí sacaba la fuerza para afrontarlo cada día. Mi marido tenía una gran fe, y cuando se enteró de su verdadera situación, me dijo: “¿Qué harías tú si te dijeran que te quedan de cuatro a catorce meses de vida?” Yo lo pondría todo en manos de Dios y confiaría en él. Naturalmente, yo quería que se hiciera todo lo posible en el campo médico. Nuestros médicos nos dijeron que no había nada más que hacer, y yo incluso sugerí el cobalto, o algún tipo de rayos X u otro tipo de radiación, ¿sabe? Ellos no lo sugirieron, dijeron que era un caso fatal. Y mi marido tampoco es de los que abandonan. Entonces, cuando hablé de esto con él, le dije: “Ya conoces a Dios, la única manera que tiene Dios de actuar es a través del hombre, y Él inspira a los médicos.” Y vimos un articulito, un vecino trajo una revista y lo leímos. Ni siquiera consulté a mi marido. Sencillamente me puse en contacto con el doctor de aquí, del hospital.

DOCTORA: ¿Hubo un artículo?

SRA. G.: Sí, en una revista. Yo pensé: “Bueno, ahora están logrando muchos éxitos. Ya sé que no existe cura, pero están teniendo éxitos. Me pondré en contacto con él.” Escribí una carta y la envié por correo especial y él al recibió el sábado por la mañana. Su secretaria no estaba, por lo que él me llamó. Dijo: “Me ha interesado mucho su carta, lo explicaba todo muy bien, pero necesito un informe microscópico. Puede pedírselo a su médico y enviármelo igual que hizo con la carta. Usted la echó al correo ayer y la he recibido esta mañana.”

Y así lo hice. Él llamó y me dijo: “En cuanto consiga una cama, porque están reorganizando esta sección, la llamaré.” Luego dijo: “No puedo hacerle demasiadas promesas, pero desde luego no soy fatalista.” Esto me sonó realmente

maravilloso. Había algo más que podíamos hacer en vez de sentarnos a esperar como nos habían dicho nuestros médicos. Luego pareció que todo se precipitaba. Vinimos en ambulancia. Y he de decir que la noche que le examinaron no pudieron darnos muchas esperanzas. Estuvimos casi tentados de dar media vuelta e irnos a casa. Y yo volví a rezar. Aquella noche salí del hospital para ir a dormir a casa de unos parientes. No sabía lo que encontraría a la mañana siguiente. Ellos nos dejaron pensar si queríamos seguir o no con aquel tratamiento. Volví a rezar otra vez y dijimos que intentaríamos todo lo posible. Creo que esta decisión fue de mi marido, no mía. Aquella mañana, cuando llegué al hospital, él ya se había decidido: “Voy a seguir con el tratamiento.” Dijeron que perdería de dieciocho a veintisiete kilos, y ya había perdido mucho peso con las dos operaciones. Verdaderamente no sabía qué hacer. No me sorprendió demasiado porque tenía la impresión de que podía ir bien. Y luego, después de empezar el tratamiento, se puso muy, muy enfermo. Pero, como he dicho, no nos prometían nada, o sea que sólo teníamos un rayo de esperanza: la posibilidad de que el tratamiento ayudara a reducir el tumor y de que el intestino quedara libre. Tenía una obstrucción intestinal parcial y esto ofrecía una posibilidad. Durante todo este proceso, tuve mis momentos de desánimo, pero hablaba con diferentes pacientes, aquí en el hospital, que habían estado muy mal. Y les animaba y les hacía ver lo negras que nos parecen las cosas muchas veces. Ésa fue mi actitud aquí. Todavía ahora la tengo. Sé que se está investigando en este campo y sé que la Escritura dice que nada es imposible para Dios.

DOCTORA: Aunque acepta el destino, también tiene la esperanza de que todavía pueda ocurrir algo.

SRA. G.: Eso es.

DOCTORA: Además usted habla en primera persona del plural: nos hicieron la operación, decidimos seguir con el tratamiento... Es como si estuvieran sintonizados e hicieran todas las cosas juntos.

SRA. G.: En realidad, si no va a ponerse bien, si ha llegado su hora, creo que es por voluntad de Dios.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene su marido?

SRA. G.: Cumplió cincuenta años el día que vinimos aquí.

DOCTORA: El día que vino al hospital.

CAPELLÁN: ¿Diría usted que esta experiencia ha unido más a su familia?

SRA. G.: Oh, sí, nos ha unido más. Y nos ha hecho sentir que dependemos de Dios.

Nos creemos que somos autosuficientes, pero en momentos como éstos descubres que no lo eres mucho. He aprendido a depender, a vivir al día y a renunciar a hacer planes. Tenemos el día de hoy, pero quizá no tengamos el de mañana. Y si mi marido muere, creo que será en manos de Dios, y tal vez gracias a nuestra

experiencia alguien pueda tener más confianza en Dios.

CAPELLÁN: ¿Ha tenido usted buenas relaciones con el personal? Sé que tiene una relación amistosa con otros pacientes, porque hemos hablado juntos tratando de ayudar a parientes de otros pacientes. Yo he estado allí sentado y escuchando algo de esto. Me recordó lo que dijo usted hace un rato. Que se encontró hablando a otras personas con optimismo. ¿Cómo le ha ido aquí a una persona que no es de esta ciudad? ¿Qué clase de apoyo ha recibido del personal? ¿Qué siente un miembro de la familia cuando el paciente está tan próximo a la muerte como su marido?

SRA. G.: Bueno, como soy enfermera, he hablado bastante con las enfermeras. Encuentro que hay algunas enfermeras cristianas muy devotas que dicen que la fe en Dios es muy importante, que es muy importante luchar, no abandonarse. En conjunto, creo que he podido hablar muy bien con ellas. Han sido muy francas y sinceras, eso es lo que más me gusta. Y creo que los miembros de la familia están menos ansiosos si se les explican los hechos, aunque la esperanza sea tenue. Creo que la gente lo acepta. Y tengo una impresión verdaderamente buena del hospital, creo que cuentan con un equipo estupendo.

CAPELLÁN: ¿Diría que esto vale no sólo para usted sino, en la medida de su experiencia, para otras familias que han estado aquí?

SRA. G.: Sí.

CAPELLÁN: ¿Quieren saber?

SRA. G.: Sí. Muchas familias dicen: “Oh, aquí son maravillosos, y si ellos no saben lo que hacen ¿quién lo va a saber?” Ésta es la actitud que encuentro en las personas que salen a tomar el sol en los porches y hablan con diferentes visitantes. Dicen que éste es un sitio maravilloso. Y ellos lo están viviendo.

DOCTORA: ¿Podríamos mejorar algo?

SRA. G.: Supongo que todo se puede mejorar. Me doy cuenta de que hay pocas enfermeras. A veces los timbres se quedan sin la respuesta que deberían tener, pero creo que esto es bastante corriente en todas partes. Es problema de escasez, pero comparado con hace treinta años, cuando yo trabajaba como enfermera, ha cambiado mucho. Pero creo que a los enfermos en estado crítico les prestan mucha atención sin necesidad de enfermeras especiales.

DOCTORA: ¿Tiene alguna pregunta que hacer? Señora G., ¿quién dijo a su marido la verdadera gravedad de su enfermedad?

SRA. G.: Yo se lo dije la primera.

DOCTORA: ¿Cómo y cuándo se lo dijo?

SRA. G.: Tres días después de la primera operación, se lo dije. Él dijo mientras nos dirigíamos al hospital: “Ahora, si es maligno, no guiñes el ojo.” Ésas son las palabras que usó. Yo dije: “No lo haré, pero no lo será.” Pero el tercer día, nuestro

amigo médico se fue de vacaciones. Era en julio, y se lo dije. Él me miró y yo dije: “Supongo que quieres saber lo que te han hecho.” “Oh”, dijo él, “nadie me lo ha dicho.” Yo dije: “Bueno, te han quitado cuarenta y cinco centímetros del colon interior.” Él dijo: “¿Cuarenta y cinco centímetros?! Entonces han cogido parte de tejido sano.” No le dije el resto hasta que llegamos a casa. Y entonces, creo que unas tres semanas después de la operación, estábamos sentados en nuestra salita, solos los dos, y se lo dije: Él comentó: “Bueno, tenemos que aprovechar al máximo lo que nos queda.” Ésa fue su actitud. Luego volvió al despacho y trabajó dos meses más. Nos tomamos unas vacaciones en la universidad y nos fuimos a Estes Park. Lo pasamos realmente bien. Él incluso jugó al golf.

DOCTORA: ¿En Colorado?

SRA. G.: Sí. Mi hijo nació en Colorado. Estuvimos destinados allí cuando mi marido estaba en el ejército. Nos gusta mucho el sitio y pasamos allí unas vacaciones casi cada año. Y yo estoy muy agradecida por haber podido pasar aquel tiempo juntos, porque lo disfrutamos verdaderamente. Justo una semana después de que él volviera al trabajo le empezó la obstrucción intestinal. Y el tumor que le habían operado había vuelto a crecer.

DOCTORA: ¿Entonces cerró el consultorio completamente?

SRA. G.: Lo tuvo cerrado sólo cinco semanas. Luego volvió, después de la primera operación. Y lo abrió cuando volvimos de nuestras vacaciones. Sólo duró una semana. Ha trabajado dieciséis días desde que le operaron el 7 de julio.

DOCTORA: ¿Y ahora qué pasa con el consultorio?

SRA. G.: Sigue aún cerrado. La chica recibe las llamadas. Todo el mundo quiere saber cuándo va a volver. O sea que nosotros... yo he puesto un anuncio para venderlo, porque nos gustaría venderlo. Pero es una mala época del año. Este mes vendrá un hombre a verlo. ¡Y mi marido ha estado tan mal! Yo no podía marcharme, cuando hay tantas cosas que atender allá donde vivimos. Pero mi hijo ha estado yendo y viniendo.

DOCTORA: ¿Qué está estudiando?

SRA. G.: Ahora ha terminado. Empezó con predental, pero luego cambió, y ahora está encargándose de las cosas de casa. Ha sido un buen estudiante y, cuando su padre se puso grave, aplazó sus proyectos por unos meses. O sea que aún ha de decidir lo que quiere hacer.

DOCTORA: Creo que deberíamos terminar. ¿Quiere hacer alguna pregunta señora G.?

SRA. G.: ¿Están haciendo todo esto para ver si pueden mejorar las cosas?

DOCTORA: Bueno, hay una multitud de razones. La principal razón es que queremos que el paciente muy enfermo nos haga comprender lo que le pasa. Los temores y fantasías o la soledad que experimenta, y cómo podemos comprenderle y

ayudarle. Cada paciente que entrevistamos aquí tiene problemas y conflictos diferentes. De vez en cuando, también nos gusta ver cómo la familia afronta la situación y cómo puede ayudar el personal.

SRA. G.: Hay gente que me ha dicho: “No sé cómo puede usted hacer esto”. Yo sé que hay mucho de divino en la vida de una persona, y siempre he sentido de esta manera. Estudié para enfermera y siempre tuve la suerte de encontrarme con buenos cristianos. He oído y leído diferentes cosas, incluso sobre estrellas de cine. Si tienen una fe y creen en Dios, parece que tienen algo en que apoyarse. Esto es lo que pienso en realidad y creo que un matrimonio feliz está basado en eso.

La esposa del doctor G. ofrece una buena descripción de la reacción de un pariente próximo al paciente ante la noticia inesperada de un tumor maligno. La primera reacción: una sacudida, seguida de una breve navegación: “No, no puede ser verdad.” Luego trata de encontrar algún sentido en medio de la confusión y encuentra consuelo en las Escrituras, que siempre han sido una fuente de inspiración para su familia. A pesar de su aparente resignación, observa la esperanza en la “investigación” y reza pidiendo un milagro. Este cambio, además de hacer más hondas las experiencias religiosas de la familia, le ha dado tiempo a la señora G. para volverse más autosuficiente e independiente.

Quizá lo más destacado de esta doble entrevista sea otra vez el fenómeno de las dos versiones para explicar cómo se dio la noticia al paciente. Esto es bastante típico y hay que entenderlo si se quiere alcanzar una comprensión de fondo de los hechos.

El doctor G. dice que su hijo ha madurado y finalmente ha asumido la responsabilidad de compartir la mala noticia con él. Está obviamente orgulloso de su hijo, lo ve como un hombre maduro y adulto, que podrá asumir sus responsabilidades cuando él tenga que abandonar a su mujer, bastante dependiente. La señora G., en cambio, insiste en que fue ella quien tuvo el valor y la fuerza de explicar a su marido el resultado de la operación, y no atribuye a su hijo esa difícil tarea. Ella se contradijo más tarde en varias ocasiones, o sea que no parece probable que su versión fuera la verdadera. Sin embargo, este deseo de habérselo dicho ella a su marido nos revela algo sobre los deseos de la señora G. Desea ser fuerte, ser capaz de afrontarlo y de hablar de ello. Quiere ser la mujer que comparte lo bueno y lo malo con su marido y que busca alivio y fuerza en las Escrituras para aceptar todo lo que pueda venir.

La mejor ayuda para una familia como ésta pueden constituirlos un médico tranquilizador que asegure que se hará todo lo posible y un pastor siempre disponible que visite al paciente y a su familia lo más a menudo posible, utilizando los recursos que la familia ha utilizado anteriormente.

8. Esperanza

Con una esperanza desesperada la busco por todos los rincones de mi habitación; y no la encuentro.

Mi casa es pequeña y lo que ha salido de ella una vez nunca puede recuperarse.

Pero tu mansión es infinita, señor, y buscándola a ella he llegado a tu puerta.

Estoy bajo la bóveda dorada de tu cielo nocturno y levanto los ojos ansiosos hacia tu rostro.

He llegado al borde de la eternidad, desde la cual nada puede desaparecer: ni la felicidad, ni la imagen de un rostro visto a través de las lágrimas.

¡Oh! Sumerge mi vida vacía en ese océano, húndela en la más honda plenitud. Déjame sentir por una vez en la totalidad del universo ese dulce contacto perdido.

TAGORE, *Gitanjali*, LXXXVII

Hasta ahora hemos, hablado de las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica —mecanismos de defensa, en términos psiquiátricos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones sumamente difíciles. Estos medios durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unos a otros o coexistirán a veces. La única cosa que generalmente persiste a lo largo de todas estas fases es la esperanza. Así como los niños de los barracones L 318 y L 417 del campo de concentración de Terezin conservaron la esperanza hace años, aunque de un total de unos 15.000 niños menores de quince años sólo salieron de allí con vida unos 100.

El sol ha hecho un velo de oro tan hermoso que me duele el cuerpo.

Allá arriba, los cielos lanzan su grito azul.

Por algún error, he sonreído.

El mundo florece y parece sonreír.

Yo quiero volar, pero ¿adónde? ¿a qué altura?

Si puede florecer algo en un alambre con púas, ¿por que no voy a poder yo? ¡No moriré!

1944, ANÓNIMO, *Una tarde soleada*

Al escuchar a nuestros pacientes enfermos de muerte siempre nos impresiona el

hecho de que incluso los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación, de descubrimiento de un medicamento nuevo o de un “éxito de última hora en un proyecto de investigación”, como dijo el señor J. (la entrevista con él se encuentra en este capítulo.) Es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tenga algún sentido, de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente, de que todo esto no sea más que una pesadilla, de que no sea verdad; de que se despertarán una mañana y les dirán que los médicos están dispuestos a probar un nuevo medicamento que parece prometedor, que lo van a usar con él y que él es el paciente escogido, especial, y sentirán, como debió sentir el primero al que trasplantaron un corazón, que han sido elegidos para representar un papel muy especial en la vida. Esto da a los enfermos desahuciados una sensación de misión especial que les ayuda a conservar el ánimo, y que les permitirá soportar más pruebas cuando estén cansados de todo —en cierto modo es, a veces, una racionalización de su sufrimiento; para otros no es más que una forma de navegación temporal, pero necesaria.

Se la llame como se la llame, nos encontramos con que todos nuestros pacientes mantenían un poco de ella y se alimentaban de ella en momentos especialmente difíciles. Manifestaban la máxima confianza en los médicos que les permitían tener esperanza —realista o no— y agradecían mucho que se les diera esperanza en vez de malas noticias. Esto no significa que los médicos tengan que decirles mentiras; sólo se trata de que compartan con ellos la esperanza de que puede pasar algo imprevisto, de que puede producirse una remisión, de que pueden vivir más de lo previsto. Si un paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de muerte inminente. Suelen decir: “Doctor, creo que esto ya está”, o “Me parece que ya está”, o pueden expresarlo como el paciente que siempre creía en un milagro, y que un día nos saludó con estas palabras: “Creo que éste es el milagro: ahora estoy dispuesto y ya no tengo miedo.” Todos estos pacientes murieron antes de pasar veinticuatro horas. Aunque nosotros les fomentábamos la esperanza, no lo hacíamos ya cuando, al final, ellos la abandonaban, no con desesperación, sino en una fase de aceptación final.

Los conflictos que hemos visto en lo que se refiere a la esperanza surgían de dos fuentes principales. La primera y más dolorosa era la transmisión de una sensación de desesperanza por parte del personal o la familia cuando el paciente todavía necesitaba esperanza. La segunda fuente de angustia venía de la incapacidad de la familia para aceptar la fase final de un paciente; se aferraban desesperadamente a la esperanza cuando el propio paciente estaba dispuesto a morir y notaba la incapacidad de la familia para aceptar este hecho (como hemos visto en los casos de la señora W. y del señor H.).

¿Qué pasa con el paciente con “síndrome pseudoterminal” que ha sido

desahuciado por un médico y luego —tras un tratamiento adecuado— se recupera? Implícita o explícitamente, estos pacientes han sido “eliminados”. Tal vez les han dicho que “no podemos hacer nada más por usted” o sencillamente los han mandado a casa, previendo implícitamente su muerte inminente. Cuando estos pacientes son tratados con toda la terapia posible, podrán considerar su recuperación como “un milagro”, “un nuevo aplazamiento”, o “un tiempo de más que yo no había pedido”, según cómo se les haya tratado antes y lo que se les haya dicho.

El interesante mensaje que nos comunica el doctor Bell^[3] es que hay que dar a todos los pacientes la posibilidad del tratamiento más eficaz y no considerar desahuciados a los pacientes gravemente enfermos, dándolos por perdidos. Yo añadiría que no deberíamos “dar por perdido” a ningún paciente, tanto si va a morir como si no. El que esté fuera del alcance de la ayuda médica es quien necesita quizá más cuidados que el que puede esperar una curación. Si damos por perdido a un paciente así, él puede darse por perdido a sí mismo y cualquier ayuda médica que pudiera venir después, sería inútil porque él no estaría dispuesto a “hacer un esfuerzo otra vez”. Es mucho más importante decir: “Que yo sepa, he hecho todo lo que he podido para ayudarlo. Sin embargo, continuaré intentando que esté lo más cómodo posible.” Este paciente conservará su chispa de esperanza y continuará considerando a su médico como a un amigo que perseverará hasta el fin. No sé sentirá desamparado o abandonado en el momento en que el doctor le considere incurable.

La mayoría de nuestros pacientes experimentaron una recuperación, de una forma o de otra. Muchos de ellos habían abandonado la esperanza de poder siquiera explicar a alguien lo que les preocupaba. Muchos de ellos se sentían aislados y abandonados, y la mayoría frustrados porque no se les tomaba en consideración a la hora de tomar decisiones importantes. Aproximadamente la mitad de nuestros pacientes pudieron ir a su casa o a una clínica, y reingresaron más tarde. Todos se mostraron agradecidos por haber podido compartir con nosotros su preocupación por la gravedad de su enfermedad y sus esperanzas. No consideraron las conversaciones sobre la muerte ni prematuras ni contraindicadas con vistas a su “recuperación”. Muchos de nuestros pacientes nos explicaron lo tranquilos y a gusto que habían vuelto a casa después de haber descargado sus inquietudes. Varios de ellos pidieron reunirse con su familia en presencia nuestra antes de ir a casa, para eliminar barreras y disfrutar plenamente, juntos, las últimas semanas que les quedaban.

Sería muy útil que hubiera más gente que hablara de la muerte como de una parte intrínseca de la vida, del mismo modo que no vacilan en hablar de que alguien está esperando otro niño. Si esto se hiciera más a menudo, no tendríamos que preguntarnos si debemos tocar este tema con un paciente, o si deberíamos esperar al último momento. Como no somos infalibles y nunca podemos estar seguros de cuál es el último momento, podría ser que esto no fuera más que otro razonamiento que

nos permite evitar la cuestión.

Hemos visto a varios pacientes que estaban deprimidos y eran presa de una incomunicación morbosa hasta que hablamos con ellos de la fase final de su enfermedad. Se sintieron aliviados, empezaron a comer otra vez, y unos cuantos pudieron irse otra vez a su casa, para gran sorpresa de sus familias y del personal médico. Estoy convencida de que hacemos más daño eludiendo la cuestión que dedicando nuestro tiempo a sentarnos a escuchar y a compartir, buscando el momento oportuno.

Menciono la oportunidad del momento porque los pacientes no son diferentes del resto de nosotros, que tenemos momentos en los que nos apetece hablar de lo que nos preocupa y momentos en que deseamos pensar en cosas más alegres, sin considerar si son reales o no. Mientras el paciente sepa que le dedicaremos el tiempo que sea cuando *a él* le apetezca hablar, cuando percibimos sus indicaciones, veremos que la mayoría de pacientes desean compartir sus preocupaciones con otro ser humano y reaccionan con alivio y un aumento de la esperanza ante estos diálogos.

Si este libro no sirve más que para sensibilizar a los familiares de pacientes desahuciados y al personal de hospitales de cara a las comunicaciones implícitas de los pacientes moribundos, entonces ha cumplido su objetivo. Si nosotros, como miembros de las profesiones asistenciales, podemos ayudar al paciente y a su familia a ponerse “a tono” con sus respectivas necesidades y a llegar a aceptar juntos la inevitable realidad, podemos contribuir a evitar mucha angustia y sufrimiento innecesarios por parte de los moribundos y aún más por parte de la familia que ellos dejan atrás.

La siguiente entrevista con el señor J. es un ejemplo de la fase de ira y demuestra —a veces de forma encubierta— el fenómeno de la esperanza siempre presente.

El señor J. era un negro de cincuenta y tres años que fue hospitalizado con micosis fungoide, una enfermedad maligna de la piel que él describe en detalle en la entrevista que viene a continuación. Esta enfermedad le obligaba a recurrir al seguro de incapacidad para el trabajo, pues se caracteriza por estados alternativos de remisión y recaída.

Cuando fui a verle el día antes de nuestra sesión de seminario, el paciente se sentía solo y con ganas de hablar. Explicó muy rápidamente y con mucho dramatismo y colorido los muchos aspectos de aquella desagradable enfermedad. No me dejaba marchar y varias veces tuve que volverme a sentar. A diferencia de lo ocurrido en este encuentro improvisado, durante la sesión tras el espejo de una cara manifestó disgusto y a veces incluso ira. El día antes de la sesión de seminario había empezado a hablar de la muerte, mientras que durante la sesión dijo: “No pienso en morir, pienso en vivir.”

Menciono esto porque, al ocuparse de pacientes desahuciados, hay que tener en cuenta que tienen días, horas o minutos en que desean hablar de estas cosas. Pueden, como hizo el señor J. el día anterior, explicar espontáneamente su filosofía de la vida y la muerte, y podemos considerarlos pacientes ideales para una sesión de seminario. Tendemos a ignorar el hecho de que el mismo paciente puede desear hablar sólo de los aspectos agradables de la vida al día siguiente deberíamos respetar sus deseos. No hicimos esto durante la entrevista, pues intentamos recuperar algo del interesante material que había ofrecido el día anterior.

Esto es un peligro sobre todo cuando una entrevista forma parte de un programa de enseñanza. En estas entrevistas nunca se deberían forzar preguntas y respuestas en beneficio de los estudiantes. La persona deberá ser siempre lo primero y los deseos del paciente deberán ser respetados siempre, aunque eso signifique tener una clase con cincuenta estudiantes y ningún paciente para entrevistar.

DOCTORA: Señor J., sólo como presentación, ¿cuánto tiempo lleva en el hospital?

PACIENTE: Esta vez llevo desde el 4 de abril de este año.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene?

PACIENTE: Tengo cincuenta y tres años.

DOCTORA: ¿Le han dicho lo que estamos haciendo en este seminario?

PACIENTE: Sí. ¿Me dirigirá usted con preguntas?

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Muy bien, empiece cuando quiera.

DOCTORA: Tendría curiosidad por tener una imagen más clara de usted, porque sé muy poco de usted.

PACIENTE: Ya.

DOCTORA: Usted ha sido un hombre sano, casado, trabajador...

PACIENTE: Eso es, y con tres hijos.

DOCTORA: Tres hijos. ¿Cuándo se puso enfermo?

PACIENTE: Bueno, me declararon incapaz para el trabajo en 1963. Creo que la primera vez que tuve síntomas de esta enfermedad fue alrededor de 1948. Primero empecé con pequeños salpullidos en el pecho izquierdo, y bajo el hombro derecho. Y al principio no parecía nada anormal. Y yo usaba las pomadas habituales: loción de calamina, vaselina, y las diferentes cosas que se compran en la farmacia. No me molestaba demasiado. Pero gradualmente, hacia 1955, fue afectándome la parte inferior del cuerpo, aunque sin cubrir mucha superficie. Tenía la piel seca, escamosa, y usaba muchos ungüentos grasientos y cosas así para mantenerme húmedo y lo más cómodo posible. Todavía seguía trabajando. De hecho, a veces

tenía dos empleos, porque mi hija iba a la universidad y yo quería que acabara sus estudios. Hacia 1957, la cosa llegó a tal punto que empecé a ir a diferentes médicos. Estuve yendo al doctor X durante unos tres meses, pero no noté ninguna mejoría. Las visitas eran bastante baratas, pero las recetas suponían de quince a dieciocho dólares por semana. Cuando estás sosteniendo a una familia con tres hijos con un salario de trabajador, a pesar de que tengas dos empleos, no puedes resistir una situación así. Y fui a la clínica donde me hicieron un reconocimiento apresurado que no me satisfizo. No me molesté en volver allí. Y no hice más que ir de un lado para otro, sintiéndome cada vez más desdichado, hasta que, en 1962, el Dr. Y me hizo ingresar en el P. Hospital. Estuve allí unas cinco semanas, y en realidad no se arregló nada. Salí de allí y, al final, volví a la primera clínica. Finalmente, en marzo de 1963 pude ingresar en este hospital. Estaba tan mal para entonces que pasé a la categoría de incapacitado para el trabajo.

DOCTORA: ¿Esto fue en el 63?

PACIENTE: En el 63.

DOCTORA: ¿Entonces tenía idea de la clase de enfermedad que tenía?

PACIENTE: Sabía que era micosis fungoide y todo el mundo lo sabía.

DOCTORA: O sea que, ¿desde cuándo sabía el nombre de su enfermedad?

PACIENTE: Pues lo estuve sospechando durante algún tiempo, y luego lo confirmó una biopsia.

DOCTORA: ¿Hace mucho tiempo?

PACIENTE: No hace mucho tiempo, sólo unos meses antes de que hicieran el diagnóstico propiamente dicho. Pero cuando estás así, lees todo lo que te cae entre manos. Escuchas todo, y aprendes los nombres de las diferentes enfermedades. Y, según lo que leía, la micosis fungoide respondía a mis síntomas. Cuando finalmente se confirmó, ya para entonces yo estaba hecho una ruina. Se me habían empezado a hinchar los tobillos, sudaba constantemente, y me sentía completamente desgraciado.

DOCTORA: ¿Es eso lo que quiere decir con “para entonces yo estaba hecho una ruina”? ¿Que se sentía muy desdichado? ¿Es eso lo que quiere decir?

PACIENTE: Claro. Me sentía desdichado: todo me picaba, estaba lleno de escamas, sudaba, me dolían los tobillos, no era más que un ser humano completa, total y absolutamente desgraciado. Naturalmente, en estas ocasiones te vuelves un poco resentido. Te preguntas por qué tiene que pasarte eso a ti. Y luego recobras el buen sentido y dices: “Bueno, no eres mejor que cualquier otro, ¿por qué no ibas a ser tú?” De esa manera puedes resignarte un poco, porque entonces empiezas a fijarte en la piel de todo el que ves. Miras si tienen alguna mancha, alguna señal de dermatitis, porque tu único interés en la vida es ver si tienen alguna mancha y quién más está padeciendo algo parecido, ¿sabe? Y supongo, también, que la

gente te mira porque tienes un aspecto muy diferente al de ellos...

DOCTORA: Porque es un tipo de enfermedad visible.

PACIENTE: Es un tipo de dolencia visible.

DOCTORA: ¿Qué significa para usted esta enfermedad? ¿Qué es para usted esta micosis fungoide?

PACIENTE: Para mí, significa que hasta ahora no han curado a nadie. Ha habido remisiones durante ciertos períodos de tiempo, ha habido remisiones por tiempo indefinido. Para mí, significa que en alguna parte alguien está investigando. Hay muchos buenos cerebros dedicados a estudiar esta enfermedad. Pueden descubrir un medio de curarla al estudiar cualquier otra cosa. Y para mí significa también que tengo que apretar los dientes y seguir adelante y esperar que alguna mañana me sentaré en la cama y el doctor estará allí y dirá: “Quiero ponerle esta inyección”, que será algo así como una vacuna, y al cabo de unos días, se arreglará todo.

DOCTORA: ¡Algo que dé resultado!

PACIENTE: Podré volver a trabajar. Me gusta mi trabajo porque había llegado a estar en calidad de supervisor.

DOCTORA: ¿Qué hacía?

PACIENTE: En realidad era el encargado del principal servicio de correos de aquí. Había llegado a ser el responsable de los encargados. Tenía siete u ocho encargados que me daban cuenta de su actuación cada noche. Más que ocuparme de los empleados, me encargaba del funcionamiento. Tenía buenas perspectivas de ascenso porque conocía bien mi trabajo y disfrutaba con él. No escatimaba el tiempo a la hora de trabajar. Siempre ayudé a mi mujer mientras crecían los niños. Esperábamos a que fueran capaces de arreglárselas por sí solos para poder disfrutar de algunas de las cosas que habíamos leído y que nos habían contado.

DOCTORA: ¿Como qué?

PACIENTE: Viajar un poco, porque nunca tuvimos unas vacaciones. Nuestra primera hija fue una niña prematura y pasó mucho tiempo en un estado crítico. Cuando vino a casa tenía ya sesenta y un días. Todavía ahora tengo en casa un montón de recibos del hospital. Fui pagando sus facturas a razón de dos dólares por semana, y en aquella época sólo ganaba unos diecisiete dólares por semana. Bajaba del tren y llevaba corriendo dos botellas de leche del pecho de mi mujer al hospital, recogía dos botellas vacías, volvía a la estación, y me dirigía a mi trabajo, en la ciudad. Trabajaba todo el día y por la noche llevaba a casa las dos botellas vacías. Y ella tenía bastante leche como para alimentar a todos los niños prematuros que había allí, creo yo. Siempre dábamos a nuestros hijos todo lo que necesitaban, y eso para mí supuso superar muchos obstáculos. Iba a llegar pronto a un nivel de salario en el que no me vería obligado a economizar cada céntimo. Para mí

significaba que tal vez algún día podríamos planear unas vacaciones en vez de decir: “No podemos ir a ninguna parte, a este niño hay que hacerle arreglar la boca”, o algo así. Eso es todo lo que significaba para mí. Significaba unos cuantos buenos años de vida más o menos descansada.

DOCTORA: Después de una larga y dura vida de trabajo.

PACIENTE: Bueno, para la mayoría de la gente la lucha es más larga y más dura que para mí. Yo nunca lo consideré una lucha. Trabajé en una fundición y lo hacía a destajo. Yo podía trabajar como un demonio. Había tíos que venían a casa y decían a mi mujer que yo trabajaba demasiado. Ella me regañaba por eso, pero yo le decía que era cuestión de celos; cuando trabajas con hombres musculosos, ellos no quieren que tengas más músculos de los que ellos tienen, y era evidente que yo los tenía, porque a cualquier sitio que fuera a trabajar, trabajaba duro. Y siempre que había un ascenso en perspectiva, yo ascendía. De hecho, me llamaron a las oficinas del sitio donde trabajaba y me dijeron: “Cuando haya encargados negros, usted lo será.” De momento me entusiasmé, pero cuando salí, pensé que habían dicho *cuando*, y eso podía ser en cualquier momento desde entonces al año dos mil. Y me desanimaba mucho tener que trabajar en aquellas condiciones. Pero, a pesar de todo, para mí nada era duro en aquellos tiempos. Tenía muchas fuerzas, tenía mi juventud, y creía que podía hacerlo todo.

DOCTORA: Dígame, señor J., ahora que usted ya no es tan joven y que tal vez no pueda volver a hacer esas cosas, ¿cómo se lo toma? Probablemente eso no lo puede arreglar ningún médico con una inyección.

PACIENTE: Tiene razón. Uno aprende a aceptar estas cosas. Primero te das cuenta de que quizá nunca volverás a estar bien.

DOCTORA: ¿Cómo le afecta esto?

PACIENTE: Primero es una sacudida, y luego tratas de no pensar en esas cosas.

DOCTORA: ¿Piensa alguna vez en ello?

PACIENTE: Claro, hay muchas noches que no duermo bien. Pienso en un millón de cosas durante la noche. Pero no me entretengo en ello. Yo tuve una infancia feliz y mi madre todavía vive. Viene a verme aquí bastante a menudo. Yo siempre soy capaz de hacer marcha atrás con la mente y volver a algo ocurrido hace tiempo. Solíamos coger una carraca de coche que teníamos y viajar por nuestros alrededores. En aquella época viajábamos bastante, y había muy pocas carreteras asfaltadas, y otras estaban llenas de barro. A veces, íbamos por una carretera y nos hundíamos en el barro, que llegaba hasta los tapacubos del coche, y tenías que empujar o arrastrarlo o algo así. Creo que mi infancia fue bastante agradable, mis padres eran estupendos. En casa no había broncas ni mal humor. Esto hacía la vida agradable. Pienso en estas cosas y me doy cuenta de que soy bastante dichoso, porque raro es el hombre que en este mundo no haya tenido más que

desgracias. Miro a mi alrededor y veo que he tenido lo que yo llamo unos cuantos días de paga extraordinaria.

DOCTORA: En realidad está diciendo que ha tenido una vida plena. Pero esto ¿hace más fácil el morir?

PACIENTE: Yo no pienso en la muerte, pienso en la vida. Yo creo... ¿sabe?, solía decir a los chicos cuando crecían, y se lo diría ahora: “Haced las cosas lo mejor que podáis en cualquier circunstancia”, y les decía muchas veces que no malgastaran el tiempo. Les decía: “Recordad que en esta vida habéis de tener suerte.” Era una expresión que usaba a menudo. Y yo siempre me consideraba afortunado. Miro hacia atrás y pienso en todos los chicos que he conocido cuando era joven y que están en la cárcel o en algún sitio así. Yo tuve las mismas oportunidades que ellos, pero no estoy allí. Yo siempre me alejaba cuando empezaban a meterse en algo que no estaba bien. Tuve muchas peleas por culpa de eso, porque creen que tienes miedo. Pero es mejor luchar por aquello en lo que crees, y decir: “¡Basta!, yo sigo.” Porque invariablemente, tarde o temprano, te ves metido en algo que marca un rumbo a tu vida que ya no puedes invertir. Dicen que puedes salirte cuando quieres y todo eso, pero quedas fichado y lo primero que hacen cuando pasa algo en tu barrio, por mucho tiempo que haya pasado desde entonces, es cogerte y preguntarte dónde estabas tal y cual noche. Yo tuve la suerte de mantenerme apartado de todo eso. O sea que cuando pienso en mi vida he de decir que he tenido suerte y la proyecto un poco más hacia adelante. Todavía me debe de quedar un poco de suerte. Quiero decir que ya he tenido mi lote de mala suerte, o sea que tarde o temprano tiene que cambiar, y eso será el día que saldré de aquí y la gente ni siquiera me reconocerá.

DOCTORA: ¿Es eso lo que ha evitado que se desespere?

PACIENTE: Nada puede evitar que te desespere alguna vez. Por muy equilibrado que estés, te desesperarás alguna vez. Pero yo diría que ha evitado mi derrumbamiento. Te desesperas y llega un momento en que no puedes dormir y al cabo de un rato luchas contra ello. Cuanto más luchas, más tienes encima el problema, porque en realidad puede llegar a ser una batalla física. Te pones a sudar como si estuvieras haciendo un ejercicio físico, pero todo es mental.

DOCTORA: ¿Cómo lucha usted? ¿Le ayuda la religión? ¿O le ayuda alguna persona?

PACIENTE: No me tengo por un hombre especialmente religioso.

DOCTORA: ¿Qué le ha dado la fuerza para hacer esto durante veinte años? Porque lleva así unos veinte años, ¿verdad?

PACIENTE: Bueno, sí, creo que las fuentes de fortaleza de uno vienen de ángulos tan diferentes que sería bastante difícil decirlo. Mi madre tiene una fe profunda. Cualquier esfuerzo de menos que yo hiciera en todo esto, tendría la impresión de que la traicionaba. O sea que puedo decir que con la ayuda de mi madre. Mi

mujer tiene una fe profunda, o sea que también con la ayuda de mi mujer. Mis hermanas... parece que siempre son las mujeres de la familia las que tienen la religión más profunda, y creo que son las más sinceras en sus oraciones. Para mí la mayoría de personas que rezan lo hacen para pedir algo. Y siempre tuve demasiado orgullo para pedir. Creo que quizá por eso no puedo aceptarlo plenamente. No puedo dar libre curso a todos mis sentimientos por esos canales, supongo.

DOCTORA: ¿Cuál es su credo religioso? ¿Católico o protestante?

PACIENTE: Ahora soy católico, me hice católico. De mis padres, uno era baptista y el otro metodista. Y convencidos.

DOCTORA: ¿Cómo se hizo usted católico?

PACIENTE: Me pareció que el catolicismo coincidía con la idea que yo tenía de lo que debía ser una religión.

DOCTORA: ¿Cuándo hizo usted ese cambio?

PACIENTE: Cuando los niños eran pequeños. Iban a escuelas católicas. A principios de los años cincuenta, me parece.

DOCTORA: ¿Tuvo esto algo que ver con su enfermedad?

PACIENTE: No, porque entonces la piel no me molestaba demasiado y pensaba que en cuanto tuviera la oportunidad de ir a un médico aquello se arreglaría, ¿entiende?

DOCTORA: ¡Ah!

PACIENTE: Pero no fue así.

DOCTORA: ¿Es católica su mujer?

PACIENTE: Sí. Ella se convirtió al mismo tiempo que yo.

DOCTORA: Ayer me dijo usted algo. No sé si quiere que volvamos a hablar de ello. Yo creo que sería útil. Cuando le pregunté cómo se tomaba todo esto, usted me dio toda la escala de posibilidades que tiene un hombre... Habló de acabar con todo y pensar en el suicidio, y de por qué esto no era posible para usted. También habló de una actitud fatalista. ¿Podría repetir todo esto?

PACIENTE: Bueno, dije que una vez un médico me había dicho: “Yo no podría, no sé cómo se lo tomará usted. Yo me mataría.”

DOCTORA: ¿Un médico dijo eso?

PACIENTE: Sí. Y yo entonces dije: matarme está descartado porque soy demasiado cobarde para suicidarme. Eso elimina una posibilidad en la que no tengo que pensar. A medida que continuaba, fui librando mi mente de estorbos, para tener cada vez menos cosas en que pensar. O sea que rechacé la idea de matarme a base de eliminar la idea de la muerte. Entonces llegué a la conclusión de que, bueno, ahora estoy aquí, ahora puedo volver la cara a la pared o puedo llorar. O bien puedo intentar sacarle a la vida el poco de diversión y placer que pueda, teniendo

en cuenta mi estado. Y ocurren ciertas cosas como que al estar viendo un buen programa de televisión o escuchando una conversación interesante, al cabo de unos minutos no te das cuenta del picor ni de que te encuentras incómodo. A todas estas pequeñas cosas yo las llamo gratificaciones y me imagino que si puedo reunir bastantes gratificaciones, uno de estos días todo será una gratificación y esto se extenderá hasta el infinito y todos los días serán buenos. O sea que no me preocupo demasiado. Cuando me encuentro mal, me distraigo más o menos o trato de dormir. Porque al fin y al cabo, el sueño es la mejor medicina que se ha inventado. A veces ni siquiera duermo, y me limito a estar echado tranquilamente. Uno aprende a encajar estas cosas, ¿qué remedio le queda? Puedes sacudirte, chillar, gritar y pegarte de cabeza contra la pared, pero cuando haces todo esto te sigue picando, sigues encontrándote muy mal.

DOCTORA: El picor parece ser la peor parte de su enfermedad. ¿Tiene algún dolor?

PACIENTE: Hasta ahora el picor ha sido lo peor, pero tengo las plantas de los pies tan llagadas que es una tortura hacerles soportar algún peso. Yo diría que, hasta ahora, el picor, la sequedad y las escamas han sido mi mayor problema. Estoy enzarzado en una guerra personal contra estas escamas. Llega a ser algo divertido. Llenas la cama de escamas y las sacudes, y generalmente salen volando toda clase de partículas. Las escamas suben y bajan como si tuvieran garras, y el esfuerzo llega a ser frenético.

DOCTORA: ¿Para deshacerse de ellas?

PACIENTE: Para deshacerse de ellas, porque luchan contigo sin descanso. Y, cuando ya estás agotado, miras y todavía están allí. O sea que incluso pensé en un pequeño aspirador eléctrico, para mantenerme limpio. La limpieza llega a ser una obsesión, porque cuando te bañas y te cubres de bálsamo, a pesar de todo, no te sientes limpio. En seguida tienes la sensación de que necesitas otro baño. Ya te pasarías la vida entrando y saliendo del baño.

DOCTORA: ¿Quién le ayuda más en todo esto? En el hospital, quiero decir.

PACIENTE: ¿Quién me ayuda más? Yo diría que aquí todo el mundo prevé mis necesidades y me ayuda. Hacen muchas cosas que a mí ni siquiera se me habían ocurrido. Una de las chicas se fijó en que yo tenía los dedos llagados y tenía problemas para encender un cigarrillo. Oí que decía a las otras: “Cuando paséis por aquí, echad un vistazo y ved si quiere un cigarrillo.” Esto es algo inmejorable.

DOCTORA: Se preocupan verdaderamente.

PACIENTE: ¿Sabe? Es maravilloso recordar que en todos los sitios donde he estado y en todos los momentos de mi vida, he gustado a la gente. Estoy profundamente agradecido por esto. Estoy humildemente agradecido. Nunca me he salido en mi camino, no me considero un benefactor. Pero hay bastantes personas en esta ciudad que podrían decir que les he ayudado, desde mis diferentes puestos de

trabajo. Ni siquiera sé por qué, pero la gente se encontraba psicológicamente a gusto conmigo. Yo me esforzaba por ayudar a las personas a encontrarse a sí mismas. Y hay muchas personas que podrían explicar cómo las ayudé. Pero de la misma manera todos los que he conocido me han ayudado. No creo tener un solo enemigo en el mundo. Creo que no conozco a una sola persona en el mundo que me desee ningún mal. Mi compañero de habitación del colegio estuvo aquí hace un par de años. Hablamos de la época en que estábamos juntos en el colegio. Recordamos el dormitorio, cuando a cualquier hora del día alguien sugería: “Vayamos a poner patas arriba la habitación de fulano de tal.” Y venían y te sacaban materialmente de tu propio cuarto. Eran bromas limpias, rudas, pero de buena ley. Y él explicó a su hijo cómo manteníamos a raya y hacíamos frente a un montón de ellos. Los dos éramos fuertes, los dos éramos duros. Nosotros los echábamos a todos al pasillo, y nunca consiguieron poner nuestra habitación patas arriba. Con nosotros había un compañero de habitación que estaba en el equipo de corredores y corría los cien metros. Antes de que hubieran entrado cinco chicos por aquella puerta, él ya había salido y había recorrido todo el pasillo, que tenía unos setenta metros de largo. Nadie podía alcanzarle. Luego cuando se habían ido volvía, entonces juntos arreglábamos y limpiábamos la habitación, y nos íbamos todos a la cama.

DOCTORA: ¿Es ésta una de las gratificaciones en las que piensa?

PACIENTE: Recuerdo todo esto y pienso en las tonterías que llegamos a hacer. Una noche nos reunimos irnos chicos y la habitación estaba fría. Nos preguntamos quién podría resistir más frío y naturalmente todos sabíamos que nosotros seríamos quienes resistiríamos más. Así que decidimos levantar la ventana. No había calefacción ni nada por el estilo y fuera la temperatura era de quince bajo cero. Recuerdo que yo llevaba uno de esos gorros de lana y dos pares de pijamas, una bata y dos pares de calcetines. Supongo que todos los demás hicieron lo mismo. Pero cuando nos despertamos por la mañana, todo lo que había en aquella habitación estaba congelado, sólido. Y si tocabas la pared te exponías a quedarte pegado a ella: estaba congelada. Tardamos cuatro días' en deshelar aquel dormitorio y en calentarlo. Ésta es la clase de tonterías que hacíamos, ¿sabe? A veces alguien me mira, ve una sonrisa en mi cara, y piensa: “Este tío está chiflado, se está volviendo loco.” Pero sólo es que estoy pensando en algo que me divierte. Ayer me preguntó usted qué es lo principal que pueden hacer los médicos y las enfermeras para ayudar al paciente. Depende mucho del paciente. Si estás verdaderamente enfermo, no quieres que te molesten en absoluto. Sólo quieres estar echado así y no te gusta que nadie te manosee o te tome la presión o la temperatura. Quiero decir que parece que cada vez que te pones a descansar hay alguien que quiere hacerte algo. Creo que los médicos y las enfermeras

deberían molestarte lo menos posible. Porque en cuanto, verdaderamente, te encuentres mejor, ya levantarás tú mismo la cabeza y te interesarás por las cosas que pasan. Y entonces es cuando pueden entrar a verte y empezar poco a poco a animarte y a mimarte.

DOCTORA: Pero, señor J., cuando dejamos a los que están muy enfermos, ¿no se sienten más desdichados y más asustados?

PACIENTE: No lo creo. No es cuestión de dejarlos solos, no quiero decir que haya que aislar a estas personas ni nada por el estilo. Sino que, tú estás allí, descansando tranquilamente, en la habitación, y viene alguien a ahuecarte las almohadas, y tú no quieres que te ahuequen las almohadas. Tienes la cabeza cómodamente apoyada. Todos tienen buena intención, por eso les sigues la corriente. Luego viene alguien más y te dice: “¿Quiere un vaso de agua?” cuando, si realmente quisieras un vaso de agua, lo pedirías. Pero te colocan el vaso de agua. Hacen esto por pura amabilidad, tratando de que estés más a gusto. Mientras que, a veces, en ciertos estados, sólo entonces si todos te ignoraran... te encontrarías mucho mejor.

DOCTORA: ¿Le gustaría que le dejáramos solo ahora también?

PACIENTE: No, no demasiado, la semana pasada tuve...

DOCTORA: Quiero decir ahora, ahora durante esta entrevista. ¿Le está cansando también?

PACIENTE: ¡Oh, cansándome! En realidad no tengo nada que hacer más que ir allí y descansar. Pero no veo que sea muy interesante alargarlo mucho, porque al cabo de un rato empiezas a repetirme.

DOCTORA: Ayer estaba un poco preocupado por esto.

PACIENTE: Sí, bueno, tenía razón para estar preocupado porque hace una semana, si me hubiera visto, ni siquiera habría pensado en hacerme una entrevista, porque al hablar dejaba las frases a la mitad, pensaba a medias. No habría sabido siquiera decir mi nombre. Pero ahora estoy muy lejos de aquello.

CAPELLÁN: ¿Qué cree que ha pasado esta última semana? ¿Otra gratificación de las tuyas?

PACIENTE: Bueno, las cosas van así, esto va por ciclos, ¿sabe?, como una gran rueda. Va dando vueltas, y con la nueva medicina que probaron conmigo espero que se atenúen estas diferentes sensaciones. Espero encontrarme verdaderamente bien o verdaderamente mal al principio. Ya pasé por la mala fase y ahora tendré una buena y me encontraré bastante bien, porque las cosas van así. Incluso si no tomo ninguna clase de medicina, si dejo que las cosas marchen por sí mismas.

DOCTORA: O sea que ahora está entrando en una buena fase, ¿no es así?

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: Creo que ahora sí vamos a llevarle otra vez a su habitación.

PACIENTE: Se lo agradezco.

DOCTORA: Gracias a usted, señor J., por haber venido.

PACIENTE: De nada.

El señor J., cuyos veinte años de enfermedad y sufrimiento le habían convertido en una especie de filósofo, muestra muchos síntomas de ira disimulada. Lo que en realidad dice en esta entrevista es: “Si he sido tan bueno, ¿por qué ha de pasarme a mí?” Describe lo rudo y fuerte que era de joven, cómo soportaba el frío y las penalidades; cómo se ocupaba de sus hijos y de su familia, cómo trabajaba duramente y nunca se dejaba tentar por los malos chicos. Después de toda esta lucha, sus hijos ya eran mayores y él esperaba tener unos cuantos años buenos para viajar, tomarse unas vacaciones, disfrutar de los frutos de su trabajo. De algún modo sabe que estas esperanzas son vanas. Ahora dedica toda su energía a mantenerse mentalmente sano, a combatir el picor, las molestias, el dolor, que tan bien describe.

Recuerda esta lucha, y elimina una a una las ideas que le pasan por la cabeza. El suicidio está “descartado”, y un retiro agradable también lo está. Su campo de posibilidades se estrecha a medida que progresa la enfermedad. Sus esperanzas y exigencias disminuyen, y finalmente ha llegado a aceptar el hecho de que tiene que vivir de una remisión a la siguiente. Cuando se encuentra muy mal, quiere que le dejen solo para intentar dormir. Cuando se encuentre mejor, hará saber a la gente que está dispuesto a vivir otra vez y se volverá más sociable. “Has de tener suerte” significa que conserva la esperanza de que venga otra remisión. También conserva la esperanza de que se encuentre algún remedio, de que surja alguna nueva medicina para aliviarle del sufrimiento.

Y conservó esta esperanza hasta el último día.

9. La familia del paciente

El padre volvía de los ritos funerarios.

Su hijo de siete años estaba de pie asomado a la ventana, con los ojos muy abiertos y un amuleto dorado colgándole del cuello, lleno de pensamientos demasiado difíciles para su edad.

Su padre le cogió en brazos y el niño preguntó:

«¿Dónde está madre?»

«En el cielo», respondió su padre, señalando el firmamento.

El niño levantó los ojos al firmamento y lo contempló largamente en silencio. Su cabecita desconcertada lanzó a la noche esta pregunta: «¿Dónde está el cielo?»

No hubo respuesta: y las estrellas parecían las lágrimas ardientes de aquella oscuridad ignorante.

TAGORE, *El fugitivo*, 2ª Parte, XXI

Cambios en la casa y efectos sobre la familia

No podemos ayudar al paciente desahuciado de un modo verdaderamente importante si no tenemos en cuenta a su familia. Ésta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta que dé el paciente a su enfermedad. La enfermedad grave y la hospitalización de un padre de familia, por ejemplo, pueden provocar cambios relevantes en la casa, a los que se ha de acostumbrar la mujer. Puede sentirse amenazada por la pérdida de seguridad y por el fin de su dependencia respecto de su marido. Tendrá que hacer muchas cosas que antes hacía él y tendrá que adaptar su plan de vida a unas exigencias nuevas, extrañas y más grandes. Tal vez tenga que meterse de repente en cuestiones de negocios y en asuntos financieros que antes no tocaba en absoluto.

Si tiene que visitar a su marido en el hospital, tendrá que tomar medidas para el transporte y para el cuidado de los niños durante su ausencia. Puede que haya cambios sutiles o dramáticos en la casa y en el ambiente del hogar, ante los cuales también reaccionarán los niños, aumentando así la carga de responsabilidad de la madre. De repente, se verá enfrentada con el hecho de que es —por lo menos temporalmente— una especie de madre soltera.

Con la preocupación por su marido, y el aumento de trabajo y responsabilidad, viene además el aumento de soledad y —a menudo— el resentimiento. La ayuda que se esperaba de parientes y amigos puede no llegar o hacerlo bajo formas desconcertantes e inaceptables para la mujer. A veces se han de rechazar los consejos de las vecinas, que en vez de disminuir la carga, la aumentan. En cambio, una vecina

comprensiva, que no viene para “enterarse de la última noticia” sino para aliviar a la madre de algunas de sus tareas, hacer la comida de vez en cuando o llevarse a los niños a jugar, puede ser muy de agradecer. Damos un ejemplo de esto en la entrevista de la señora S.

La sensación de pérdida por parte de un hombre puede ser todavía mayor, ya que puede que sea menos flexible o por lo menos esté menos acostumbrado a ocuparse de cuestiones de niños, colegios, actividades al salir del colegio, comidas y vestidos. Esta sensación de pérdida puede aparecer en cuanto la mujer tenga que quedarse en cama o limitar sus actividades. Puede haber una inversión de papeles, más difícil de aceptar para un hombre que para una mujer. En vez de ser servido, se esperará de él que sirva. En vez de descansar un poco después de un largo día de trabajo, verá a su mujer sentada en la cama viendo la televisión. Consciente o inconscientemente, estos cambios pueden crearle un resentimiento, aunque comprenda lo razonable del asunto. “¿Por qué tenía que ponerse enferma justo entonces, cuando yo estaba empezando aquel nuevo proyecto?”, dijo un hombre. Esta reacción es frecuente y comprensible, cuando la miramos desde el punto de vista del inconsciente. Reacciona ante su mujer igual que el niño al abandono de la madre. A menudo tendemos a ignorar al niño que llevamos dentro Podemos ayudar mucho a estos maridos dándoles la oportunidad de airear sus sentimientos, por ejemplo, encontrando a alguien que se ocupe de la casa una noche a la semana, para que él pueda quizás ir a la bolera, a divertirse sin sentimiento de culpa y desahogándose como no puede hacerlo en casa de una persona enferma.

Creo que es cruel esperar la presencia constante de un miembro de la familia. Igual que tenemos que respirar, la gente tiene que “cargar batería” a veces fuera de la habitación del enfermo, vivir una vida normal de vez en cuando; no podemos funcionar eficazmente si tenemos siempre presente la enfermedad. He oído a muchos parientes quejarse de que miembros de la familia hacían viajes de placer los fines de semana o seguían yendo al teatro o al cine. Les reprochaban que disfrutaran de estas cosas mientras en casa había alguien enfermo de gravedad. Sin embargo creo que es más importante para el paciente y su familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de cualquier actividad placentera; más bien, la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual a la clase de casa que va a ser aquella cuando el paciente ya no esté allí. Así como el paciente grave no puede afrontar la muerte todo el tiempo, los miembros de la familia no pueden y no deberían excluir todas las demás actividades para estar exclusivamente junto al paciente. Ellos también necesitan negar o eludir las tristes realidades, a veces para afrontarlas mejor cuando su presencia sea verdaderamente necesaria.

Las necesidades de la familia cambiarán desde el principio de la enfermedad y

continuarán haciéndolo de muchas formas hasta mucho después de la muerte. Por esto, los miembros de la familia deberían administrar sus energías y no esforzarse hasta el punto que se derrumben cuando más se los necesita. Una persona comprensiva puede ayudarles mucho a mantener un sensato equilibrio entre el cuidado al paciente y el respeto a sus propias necesidades.

Problemas de comunicación

A menudo es a la mujer o al marido a quien se habla de la gravedad de una enfermedad. A menudo se les deja a ellos la decisión de compartirlo o no con el paciente, o de qué es lo que se ha de ocultar a éste o a otros miembros de la familia. A menudo se les deja a ellos decidir cuándo y cómo hay que informar a los hijos, que es quizá la tarea más difícil, especialmente si los hijos son jóvenes.

Durante estos días o semanas cruciales, mucho depende de la estructura y unidad de cada familia concreta, de su capacidad para comunicarse, y de si disponen de verdaderos amigos. Un extraño neutral, sin excesivas implicaciones emocionales, puede prestarles gran ayuda escuchando las confidencias de la familia, sus deseos y preocupaciones. Él, o ella, puede aconsejar en cuestiones para asegurar el cuidado — provisional o permanente— de los niños que se quedan sin padres. Aparte de estas cuestiones prácticas, a menudo la familia necesita un mediador, como quedó demostrado en la entrevista del Sr. H. (en el Capítulo IV).

Los problemas del paciente moribundo se acaban, pero los problemas de la familia continúan. Muchos de estos problemas pueden disminuir cuando se habla de ellos antes de la muerte de un miembro de la familia. Desgraciadamente, la gente tiende a disimular sus sentimientos ante el paciente, a intentar mantener una cara sonriente y una apariencia de falsa alegría que tarde o temprano habrá de venirse abajo. Hemos entrevistado a un esposo enfermo de gravedad que dijo: “Sé que me queda sólo muy poco tiempo de vida, pero no se lo diga a mi mujer, porque ella no podría aceptarlo”. Cuando hablamos con la mujer, por casualidad, un día que había venido a hacerle una visita, ella nos dijo espontáneamente casi las mismas palabras. Ella lo sabía y él lo sabía, pero ninguno tenía el valor de compartirlo con el otro, ¡y esto después de treinta años de matrimonio! Fue un joven capellán quien pudo animarles a compartir su secreto, quedándose él en la habitación a petición del paciente. Ambos se sintieron muy aliviados al no tener que seguir disimulando y empezaron a tomar decisiones que cada uno solo no podía tomar. Más tarde, llegaron incluso a sonreír pensando en aquel “juego infantil”, como ellos mismos lo llamaban, y a preguntarse quién lo había sabido primero y cuánto tiempo habrían seguido como antes sin una ayuda exterior.

Creo que la persona moribunda puede ser de gran ayuda para sus parientes a la

hora de hacerles afrontar su muerte. Puede hacer esto de diferentes maneras. Una de ellas es compartir con naturalidad algunos de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo. Si puede sobreponerse a su propio dolor y mostrar con su ejemplo a la familia cómo uno puede morir con ecuanimidad, ellos recordarán su fortaleza y soportarán su propio pesar con más dignidad.

El sentimiento de culpa es quizás el compañero más doloroso de la muerte. Cuando se diagnostica que una enfermedad puede ser fatal, los miembros de la familia a menudo se preguntan si no serán responsables de ella. “Si le hubiera llevado al médico antes” o “Debería haberme dado cuenta antes del cambio y haberle incitado a buscar ayuda” son lamentaciones frecuentes en las esposas de pacientes enfermos desahuciados. No hay que decir que un amigo de la familia, el médico, o un sacerdote, pueden ayudar mucho a una mujer así, aliviándola del peso de su poco realista reproche y asegurándole que probablemente hizo todo lo posible para conseguir ayuda. Sin embargo, no creo que sea suficiente decir: “No te sientas culpable, porque no lo eres.” Si escuchamos a estas esposas cuidadosa y atentamente, a menudo averiguamos la razón verdadera de su sentido de culpabilidad. A menudo los parientes se sienten culpables por sus malos deseos, muy reales, respecto a la persona muerta. ¿Quién, en un momento de disgusto, no ha deseado a veces que alguien desapareciera, se marchara, o incluso se ha atrevido a decir: “Muérete”? El hombre entrevistado en el Capítulo XII es un buen ejemplo de esto. Tenía buenas razones para estar disgustado con su mujer, que le había abandonado para ir a vivir con su hermano (el de ella), al que él consideraba un nazi. Ella había abandonado a nuestro paciente, que era judío y había educado a su único hijo como a un cristiano. Ella murió mientras él estaba ausente, y el paciente también le reprochaba esto. Desgraciadamente, nunca había tenido la ocasión de manifestar toda aquella ira contenida, y el hombre estaba tan apenado y se sentía verdaderamente tan culpable que había llegado a caer él mismo en un estado de grave enfermedad.

Un elevado porcentaje de los viudos y viudas que se ven en las clínicas y en los consultorios de médicos privados, presentan síntomas somáticos que son consecuencia de su incapacidad para sobreponerse a sus sentimientos de dolor y culpa. Si les hubieran ayudado antes de la muerte de su pareja a salvar el abismo existente entre ellos y el moribundo, se habría ganado la mitad de la batalla. Es comprensible que la gente se resista a hablar tranquilamente de la muerte, especialmente si la muerte de pronto se convierte en una cosa personal que nos afecta a nosotros, si se acerca de algún modo a nuestras puertas. Las pocas personas que han experimentado la crisis de una muerte inminente, han descubierto que la conversación sobre ese tema sólo es difícil la primera vez y que se hace más sencilla con el aumento de experiencia. En vez de aumentar el alejamiento y el aislamiento, la

pareja se descubre comunicándose cada vez más profundamente, y puede alcanzar esa intimidad y comprensión que sólo puede producir el sufrimiento.

Otro ejemplo de falta de comunicación entre el moribundo y la familia es el caso de la Sra. F.

La Sra. F. era una enferma desahuciada, gravemente debilitada, negra, que llevaba semanas echada en la cama, sin moverse. La piel oscura de su cuerpo entre aquellas sábanas blancas me recordaba de un modo repugnante las raíces de un árbol. La enfermedad la había deformado hasta tal punto que era difícil distinguir el contorno de su cuerpo o de sus facciones. Su hija, que había vivido con ella toda su vida, estaba sentada junto a su madre, igualmente inmóvil y sin decir palabra. Fueron las enfermeras quienes nos pidieron ayuda, no para la paciente sino para la hija, que les tenía preocupadas, y con razón. Veían cómo pasaba más horas cada semana junto al lecho de su madre. Había dejado de trabajar, y al final se pasaba prácticamente todo el día y toda la noche en silencio junto a su madre moribunda. Tal vez las enfermeras se habrían preocupado menos si no hubieran percibido la peculiar dicotomía entre la presencia cada vez mayor y la completa falta de comunicación. La paciente había sufrido un ataque recientemente y no podía hablar; tampoco podía mover los miembros, y se suponía que su mente ya no funcionaba. La hija permanecía sentada en silencio, nunca decía una palabra a la madre, nunca hacía un gesto de solicitud o afecto —salvo el de su muda presencia.

Entramos en la habitación para pedir a la hija, que tenía cerca de cuarenta años y era soltera, que viniera a hablar un poco con nosotros. Confiábamos en comprender las razones por las que pasaba allí cada vez más tiempo, lo cual significaba un creciente alejamiento del mundo exterior. A las enfermeras las preocupaba cómo reaccionaría después de la muerte de su madre, pero la veían tan comunicativa como ella, aunque por diferentes razones. No sé qué fue lo que me hizo volverme hacia la madre antes de salir de la habitación con la hija. Quizá tuve la impresión de que estaba privándola de una visita; quizá fue la vieja costumbre que tengo de tener informados a mis pacientes de lo que está, pasando. Le dije que me llevaba un rato a su hija porque nos preocupaba su bienestar una vez se quedara sola. La paciente me miró y comprendí dos cosas: primero, que era plenamente consciente de lo que estaba pasando a su alrededor, a pesar de su aparente incapacidad para expresarse; segundo, una lección inolvidable: nunca hay que ignorar a nadie diciendo que se encuentra en estado meramente vegetativo, aunque parezca

que no reacciona ante los estímulos.

Tuvimos una larga charla con la hija, que había abandonado su empleo, sus pocas amistades, y casi su apartamento, para pasar el mayor tiempo posible con su madre moribunda. No había pensado en lo que pasaría si ésta moría. Se sentía obligada a permanecer en la habitación del hospital casi todo el día y toda la noche, y en realidad llevaba dos semanas durmiendo sólo unas tres horas cada noche. Empezaba a preguntarse si no estaría cansándose tanto para no poder pensar. No quería salir de la habitación por miedo a que su madre se muriera entretanto. Nunca había hablado con su madre de esas cosas, aunque la madre llevaba enferma mucho tiempo y había podido hablar hasta hacía poco. Al final de la entrevista, la hija reveló algunos sentimientos ambivalentes de culpabilidad y resentimiento —por haber llevado una vida tan aislada, y más aún, quizás, por verse abandonada. La animamos a expresar sus sentimientos más a menudo, a volver a trabajar algunas horas para tener vínculos y ocupaciones fuera de la habitación de la enferma, y nos pusimos a su disposición por si necesitaba a alguien con quien hablar.

Al volver con ella a la habitación, informé de nuevo a la paciente de nuestra conversación. Le pedí su aprobación para que su hija viniera a visitarla sólo parte del día. Ella nos miró fijamente a los ojos y, con un suspiro de alivio, volvió a cerrarlos. Una enfermera, que presencié este encuentro, manifestó su sorpresa ante aquella reacción. Estaba muy contenta por haber observado esto, ya que las enfermeras habían cogido mucho cariño a la paciente y se sentían apenadas por su agonía silenciosa y la incapacidad de expresarse de la hija. Ésta encontró un trabajo de media jornada y —para satisfacción de las enfermeras— participó esta noticia a su madre. Ahora sus visitas eran menos ambivalentes, tenían menos sentimientos de obligación y resentimiento, y por lo tanto, tenían más sentido. La hija además reanudó la relación con otras personas dentro y fuera de los muros del hospital, e hizo unas cuantas amistades nuevas antes de la muerte de su madre, que se produjo apaciblemente pocos días después.

El señor Y. fue otro hombre que siempre recordaremos, porque nos hizo comprender la agonía, la desesperación y la soledad del viejo que va a perder a su mujer después de muchas décadas de matrimonio feliz.

El señor Y. era un viejo granjero, curtido y algo macilento, que nunca había puesto los pies en una ciudad grande. Había arado la tierra, había visto parir muchos terneros, y había criado a sus hijos, que vivían en diferentes rincones del país. Él y su mujer llevaban muchos años viviendo solos y, como

decía él, se habían “acostumbrado el uno al otro”. Ninguno podía siquiera imaginar vivir sin el otro.

En el otoño de 1967, su mujer se puso gravemente enferma, y el médico aconsejó al viejo que buscara ayuda en la gran ciudad. El señor Y. se resistió un poco, pero como su mujer estaba cada vez más débil y más delgada, la llevó al “gran hospital”, en donde la instalaron en la unidad de tratamiento intensivo. Todo el que haya visto una unidad así, comprenderá lo diferente que es allí la vida comparada con la de una habitación de enfermo improvisada en una granja. Todas las camas están ocupadas por enfermos en estado crítico, desde niños recién nacidos hasta viejos moribundos. Cada cama está rodeada por el equipo más moderno que este granjero había visto en su vida. Hay botellas colgadas de barras, al lado de la cama, máquinas succionadoras en marcha, un monitor que registra, y miembros del personal constantemente ocupados manteniendo en marcha el equipo y vigilando por si aparecen síntomas críticos. Hay muchos ruidos, un ambiente de urgencia y de decisiones críticas, muchas idas y venidas, y ningún sitio para un viejo granjero que nunca ha visto una gran ciudad.

El señor Y. insistió en estar con su mujer, pero se le dijo firmemente que sólo podría verla cinco minutos cada hora. O sea que allí se estaba cinco minutos cada hora, en pie, mirando su cara blanca, tratando de sostenerle la mano, mascullando cuatro palabras desesperadas, para oír que *le* dijeran constante y firmemente “Salga, por favor, se ha acabado el tiempo.”

El señor Y. fue descubierto por uno de nuestros estudiantes, quien le encontró, completamente desesperado, yendo de un extremo a otro del pasillo, como un alma en pena en el gran hospital. Lo trajo a nuestro seminario, donde compartió un poco su agonía, sintiéndose aliviado al tener a alguien con quien hablar. Había alquilado una habitación en la International House, ocupada principalmente por estudiantes, muchos de los cuales estaban volviendo para empezar el trimestre. Le habían dicho que tenía que marcharse pronto, para dejar sitio a los estudiantes que llegaban. El edificio no estaba lejos del hospital, pero el viejo recorría a pie aquella distancia docenas de veces. No tenía ningún lugar adonde ir, ningún ser humano con quien hablar, ni siquiera la seguridad de disponer de una habitación en el caso de que su mujer viviera más de unos pocos días. Y además, le atormentaba la inquietante consciencia de que en realidad podía perderla, de que tal vez tendría que volver sin ella.

Mientras le escuchábamos, se fue poniendo cada vez más furioso con el hospital: furioso contra las enfermeras que eran tan crueles que sólo le daban cinco minutos cada hora. Tenía la impresión de que les estorbaba incluso durante aquellos momentos demasiado breves. ¿Era así como iba a decir adiós

a la que había sido su mujer durante casi cincuenta años? ¿Cómo explicar a un viejo que una unidad de tratamiento intensivo funciona así, que hay normas administrativas y leyes que regulan las horas de visita y que en una unidad así sería intolerable un exceso de visitas, quizá no para los pacientes, pero sí para todo ese equipo tan sensible? Naturalmente, no le habría servido de mucho decirle: “Bueno, usted ha querido a su mujer y ha vivido en la granja con ella muchos años... ¿por qué no puede dejarla morir aquí?” Él quizá habría respondido que él y su mujer eran uno, como un árbol y sus raíces, y que uno no podía vivir sin el otro. El gran hospital prometía alargar su vida, y él, el viejo de la granja, había querido aventurarse en él por el destello de esperanza que se le había ofrecido.

No podíamos hacer mucho por él, salvo ayudarlo a encontrar un sitio más apropiado para vivir dentro de lo que permitían sus medios económicos, e informar a sus hijos de que estaba solo y necesitaba su presencia. También hablamos con las enfermeras. No conseguimos que le dejaran hacer visitas más largas, pero por lo menos logramos que le hicieran sentirse mejor recibido durante los breves períodos que le permitían estar con su mujer.

No hay que decir que estos incidentes ocurren cada día en todos los grandes hospitales. Deberían tomarse más medidas para facilitar alojamiento a miembros de la familia de los pacientes que están en estas unidades de tratamiento. Debería haber habitaciones contiguas donde los parientes pudieran sentarse, descansar y comer, donde pudieran compartir su soledad y quizá consolarse unos a otros durante los interminables períodos de espera. Los parientes deberían poder usar de los servicios de asistentes sociales o capellanes, el tiempo necesario para cada uno de ellos, y los médicos y enfermeras deberían entrar frecuentemente en estas habitaciones para responder a preguntas y aliviar preocupaciones. Tal como están ahora las cosas, a menudo los parientes se quedan completamente solos. Pasan las horas esperando en pasillos, cafeterías, o yendo de aquí para allá por el hospital, sin rumbo fijo. Cuando hacen tímidos intentos para ver al médico o hablar con una enfermera, a menudo se les dice que el doctor está ocupado en la sala de operaciones o en algún otro sitio. Como cada vez es mayor el número de personas responsables del bienestar de cada paciente, nadie conoce muy bien al paciente ni el paciente sabe cómo se llama su médico. Suele ocurrir que los parientes sean enviados de una persona a otra y al final acaben en el despacho del capellán, sin esperar muchas aclaraciones con respecto al paciente, pero confiando en encontrar un poco de alivio y comprensión para su angustia.

Algunos parientes prestarían un mayor servicio al paciente y al personal si hicieran menos visitas y menos largas. Recuerdo una madre que no permitía a nadie

que se cuidara de su hijo de veintidós años, al que ella trataba como a un bebé. Aunque el joven era completamente capaz de valerse por sí mismo, ella le aseaba, insistía en lavarle los dientes, e incluso le limpiaba después de hacer él sus necesidades. El paciente estaba irritable y disgustado siempre que ella andaba por allí. Las enfermeras estaban espantadas, y cada vez le tenían más antipatía. La asistente social trató en vano de hablar con la madre, consiguiendo sólo verse rechazada con algunas observaciones bastante poco amables.

¿Qué es lo que provoca en una madre este exceso de solicitud manifestado de forma hostil? Intentamos comprenderla y encontrar medios para reducir sus cuidados, que eran molestos y humillantes tanto para el paciente como para las enfermeras. Después de hablar del problema con éstas, nos dimos cuenta de que habíamos estado proyectando nuestros deseos sobre el paciente, y que, pensándolo mejor, en realidad él estaba contribuyendo al comportamiento de su madre, e incluso invitándola a actuar de aquel modo. En principio, estaba en el hospital para someterse a un tratamiento a base de radiación que duraría unas semanas; se marcharía del hospital para volver a casa durante unas cuantas más, aunque probablemente tendría que volver a ingresar, ¿Le prestaríamos un servicio interfiriendo en su relación con su madre, por muy insensata que nos pareciera? ¿No actuaríamos en el fondo llevados de nuestro propio disgusto ante aquella madre tan excesivamente solícita que hacía sentirse a las enfermeras como “malas madres”, provocando aquella fantasía nuestra del rescate? Cuando fuimos capaces de reconocer esto, reaccionamos con menos resentimiento ante la madre, pero también tratamos al joven más como un adulto, haciéndole ver que a él le correspondía marcar límites si la conducta de su madre llegaba a ser demasiado humillante para él.

No sé si esto tuvo algún efecto, porque se marchó poco después. Creo, sin embargo, que éste es un ejemplo que vale la pena mencionar porque señala la necesidad de no dejarse llevar de los propios sentimientos sobre lo que es bueno y adecuado para una persona concreta. Tal vez este hombre sólo podía tolerar su enfermedad volviendo temporalmente al nivel de un niño pequeño y tal vez la madre lograba consolarse un poco al poder satisfacer aquellas necesidades. Pero no creo que esto fuera enteramente cierto en este caso, pues el paciente se mostraba evidentemente enojado y resentido cuando su madre estaba presente. Sin embargo, no intentaba detenerla, aunque era perfectamente capaz de fijar límites a otros miembros de la familia y al personal del hospital.

La familia frente a la realidad de la enfermedad mortal

Los miembros de la familia pasan por diferentes fases de adaptación similares a las que hemos descrito para los pacientes. Al principio, muchos no pueden creer que

sea verdad. Tal vez nieguen el hecho de que exista esa enfermedad en la familia o vayan de médico en médico con la vana esperanza de oír que el diagnóstico era equivocado. Tal vez busquen ayuda y seguridad (no verdaderas) en adivinos y curanderos. Tal vez hagan viajes muy caros a clínicas famosas, o consulten con médicos muy conocidos, y sólo gradualmente se enfrenten a la realidad que va a cambiar su vida tan drásticamente. Entonces, la familia, que depende mucho de la actitud, la consciencia y la capacidad de comunicarse del paciente, pasa por una serie de etapas. Si son capaces de compartir sus preocupaciones comunes, pueden ocuparse de los asuntos importantes pronto, y sin la presión del tiempo y las emociones. Si tratan de mantener el secreto los unos para los otros, levantarán entre ellos una barrera artificial que hará difícil el dolor preparatorio para el paciente o la familia. El resultado final será mucho más dramático que para aquellos que puedan hablar y llorar juntos a veces.

Así como el paciente pasa por una fase de ira, la familia inmediata experimentará la misma reacción emocional. Se enfadarán consecutivamente con el médico que examinó primero al paciente y no hizo el diagnóstico y con el médico que les hizo enfrentarse con la triste realidad. Pueden proyectar su rabia contra el personal del hospital, que en su opinión nunca se ocupa bastante, por muy eficiente que sea su labor en realidad. Hay mucho de envidia en esta reacción, pues los miembros de la familia a menudo se sienten frustrados al no poder estar con el paciente ni cuidarle. También hay sentimientos de culpa y un deseo de compensar oportunidades pasadas perdidas. Cuanto más podamos ayudar al paciente a expresar estas emociones antes de la muerte de un ser querido, más cómodo se encontrará el miembro de la familia.

Cuando puedan superarse la ira, el resentimiento y la culpabilidad, entonces la familia pasará por una fase de dolor preparatorio, igual que lo hace la persona moribunda. Cuanto más puede expresarse este dolor antes de la muerte, menos insoportable resulta después. A menudo oímos decir a los parientes, muy satisfechos de sí mismos, que siempre trataron de mantener una cara sonriente cuando estaban con el paciente, hasta que un día sencillamente ya no pudieron seguir disimulando. No se dan cuenta de que las emociones genuinas por parte de un miembro de la familia son mucho más fáciles de aceptar que una máscara a través de la cual el paciente puede ver igualmente y que él siente como un fingimiento que impide compartir una situación triste.

Si los miembros de la familia comparten estas emociones, gradualmente afrontarán la realidad de la separación inminente y llegarán a aceptarla juntos. Quizás el período más doloroso para la familia es la fase final, cuando el paciente se desliga lentamente de su mundo, incluida su familia. No comprenden que un hombre que ha encontrado la paz y la aceptación de su muerte, tendrá que separarse poco a poco de lo que le rodea, incluidos sus seres más queridos. ¿Cómo podría estar dispuesto a

morir si continuara aferrándose a tantas relaciones importantes como llega a tener un hombre? Cuando el paciente pide que sólo vayan a visitarle unos pocos amigos, luego sus hijos y finalmente sólo su mujer, deberíamos comprender que ésta es su manera de alejarse gradualmente. A menudo la familia inmediata lo interpreta mal, considerándolo un rechazo. Hemos visto a varios maridos y mujeres que reaccionan dramáticamente ante este alejamiento tan normal y sano. Creo que podemos serles de gran utilidad si les ayudamos a entender que sólo los pacientes que han superado el miedo a la muerte pueden alejarse lenta y pacíficamente de esta manera. Para ellos esto debería ser fuente de consuelo y alivio, y no de dolor y resentimiento. Es durante este período cuando la familia necesita más ayuda, y quizá menos el paciente. No quiero decir con esto que entonces haya que dejarle solo. Siempre deberíamos estar disponibles, pero un paciente que ha llegado a esta fase de aceptación y de catexis, generalmente necesita menos de la relación interpersonal. Si no se explica el significado de este desapego a la familia, pueden surgir problemas, como hemos visto en el caso de la señora W. (capítulo VII).

La muerte más trágica es quizás —aparte de la de los muy jóvenes— la de las personas muy viejas, cuando la miramos desde el punto de vista de la familia. Tanto si sus miembros han vivido juntos como si lo han hecho separados, cada generación tiene la necesidad y el derecho de vivir su propia vida, de tener su intimidad, de cubrir las necesidades que le son propias. Los viejos han dejado de ser útiles para el sistema económico, pero por otra parte se han ganado el derecho a terminar su vida con paz y dignidad. Mientras estén sanos física y mentalmente y se basten a sí mismos, todo esto es bastante posible. Sin embargo, hemos visto muchos hombres y mujeres viejos disminuidos física o psicológicamente que necesitan una enorme cantidad de dinero para mantenerse dignamente al nivel que su familia desea para ellos. Entonces la familia a menudo se ve obligada a tomar una decisión muy difícil, a saber, la de movilizar todo el dinero disponible, incluidos préstamos y los ahorros que habían hecho con vistas a su propia vejez, para poder darles esos últimos cuidados. La tragedia de estos viejos es quizá que esa cantidad de dinero y, a menudo, ese sacrificio económico no mejora en modo alguno su estado, sino que únicamente sirve para mantenerlos en un nivel de existencia mínimo. Si surgen complicaciones médicas, los gastos son cuantiosos y la familia a menudo desea una muerte rápida y sin dolor, aunque casi nunca manifiesta ese deseo abiertamente. Y es evidente que estos deseos producen sentimientos de culpabilidad.

Recuerdo a una anciana que llevaba hospitalizada varias semanas y requería unos cuidados enormes y muy caros en un hospital privado. Todo el mundo esperaba que muriera pronto, pero pasaban los días y seguía sin cambios en su estado. Su hija no sabía si enviarla a una residencia para enfermos crónicos o dejarla en el hospital, donde al parecer ella quería quedarse. Su yerno estaba enfadado con ella porque le

había hecho gastar los ahorros de su vida y tenía innumerables discusiones con su mujer, que sentía demasiado temor de faltar a su deber para sacarla del hospital. Cuando fui a ver a la anciana, parecía asustada y cansada. Le pregunté simplemente de qué tenía miedo. Ella me miró y finalmente expresó lo que había sido incapaz de revelar antes, porque ella misma se daba cuenta de lo poco realistas que eran sus temores. Tenía miedo de que “los gusanos la comieran viva”. Mientras yo trataba de recobrar el aliento y entender el verdadero significado de aquella afirmación, su hija soltó bruscamente “Si eso es lo que te impide morir, podemos quemarte”, con lo que, naturalmente, quería decir que una incineración le evitaría todo contacto con los gusanos. En esta frase estaba toda su ira contenida. Me quedé un rato a solas con la anciana. Hablamos tranquilamente de las fobias que había tenido toda su vida y de su miedo a la muerte que se manifestaba en este miedo a los gusanos, como si fuera a notarlos después de morir. Ella se sintió muy aliviada después de expresar esto, y comprendió muy bien el disgusto de su hija. Yo la animé a compartir algunos de aquellos sentimientos con ella, para que no se sintiera tan mal después de su estallido.

Cuando vi a la hija, fuera de la habitación, le hablé de la comprensión de su madre, y por fin, se pusieron a hablar las dos de sus preocupaciones, acabando por tomar disposiciones para que la anciana fuera incinerada tras su muerte. En vez de estar las dos silenciosas y enfadadas, se expansionaron y consolaron mutuamente. La madre murió al día siguiente. Si no hubiera visto la cara tan apacible que tuvo durante su último día, tal vez me habría preocupado temiendo que aquel estallido de ira pudiera haberla matado.

Otro aspecto que a menudo no tenemos en cuenta es qué clase de enfermedad fatal tiene el paciente. Uno espera ciertas cosas del cáncer, así como hay ciertos cuadros asociados a las enfermedades del corazón. El primero se considera a menudo una enfermedad lenta y dolorosa, mientras que las segundas pueden presentarse repentinamente, sin producir dolor, pero causando la muerte. Creo que hay mucha diferencia si un ser querido muere lentamente, disponiendo de mucho tiempo para el dolor preparatorio por ambos lados, o si recibimos la temida llamada telefónica: “Ha ocurrido, se acabó.” Es más fácil hablar de la muerte con un paciente de cáncer que con un paciente cardíaco, que nos causa la preocupación de que, si le asustamos, tal vez le provoquemos una trombosis coronaria, que para él sería la muerte. Por lo tanto es más fácil inducir a los parientes de un paciente canceroso a hablar del final inminente que a la familia de un enfermo del corazón, cuyo final puede venir en cualquier momento y puede ser provocado por una conversación, por lo menos en la opinión de muchos familiares con los que hemos hablado.

Recuerdo a la madre de un joven de Colorado que no permitía a su hijo hacer ningún ejercicio, por mínimo que fuera, a pesar de que los médicos le aconsejaban lo

contrario. Cuando hablaba, esta madre hacía a menudo afirmaciones como ésta: “Si se esfuerza demasiado, se me quedará muerto en los brazos”, como si pensara que por ello su hijo cometería un acto hostil contra ella. Era totalmente inconsciente de su propia hostilidad, incluso después de haber compartido con nosotros su resentimiento por tener “un hijo tan débil”, al que asociaba muy a menudo con su marido, un hombre muy poco eficaz y que no había tenido éxito. Nos costó meses de paciente y atenta escucha conseguir que aquella madre pudiera manifestar algunos de sus deseos destructivos respecto a su hijo. Ella los razonaba diciendo que él era la causa de que su vida profesional y social fuera tan limitada, lo que la convertía a ella en una persona tan ineficaz como ella consideraba a su marido. Éstas son situaciones familiares complicadas, en las que un miembro enfermo de la familia se vuelve todavía más incapaz de funcionar por culpa de los conflictos de sus parientes. Si logramos aprender a responder a estos familiares con compasión y comprensión, en vez de juzgarlos y criticarlos, ayudaremos también al paciente a sobrellevar su handicap con más facilidad y dignidad.

El siguiente ejemplo del señor P. muestra las dificultades que pueden presentarse al paciente cuando él está dispuesto a abandonar este mundo pero la familia no puede aceptar la realidad, contribuyendo así a aumentar los conflictos del paciente. Nuestro objetivo debería ser siempre ayudar al paciente y a su familia a afrontar la crisis conjuntamente, para que lleguen a aceptar la realidad última simultáneamente.

El señor P. era un hombre de unos cincuenta y cinco años, que aparentaba unos quince años más de los que en realidad tenía. Los médicos creían que había muy pocas probabilidades de que respondiera al tratamiento, en parte por su marasmo y su cáncer avanzado, pero principalmente por su falta de “espíritu de lucha”. Al señor P. le habían extirpado el estómago, donde tenía un cáncer, cinco años antes de su hospitalización. Al principio aceptó su enfermedad bastante bien, y estaba lleno de esperanza. A medida que se iba debilitando y adelgazando, fue deprimiéndose cada vez más, hasta que volvió a ingresar y los rayos X revelaron la existencia de tumores metastásicos en los pulmones. El paciente no había sido informado del resultado de la biopsia cuando le vi. Se planteaba la cuestión de si era aconsejable aplicar radiación o intervenir quirúrgicamente a un hombre que se encontraba tan débil. Nuestra entrevista se desarrolló en dos sesiones. La primera visita sirvió para presentarme y explicarle que estaba a su disposición por si deseaba hablar de la gravedad de su enfermedad y de los problemas que ésta podía causar. Un teléfono nos interrumpió y yo salí de la habitación, pidiéndole que pensara en

lo que le había dicho. También le informé de cuándo volvería a verle.

Cuando le vi al día siguiente, el señor P. me dio la bienvenida agitando el brazo y me señaló una silla, como invitándome a sentarme. A pesar de que nos interrumpieron muchas veces para cambiar las botellas de la infusión, para administrarle medicamentos y para tomarle el pulso y la presión sanguínea, estuvimos hablando más de una hora. El señor P. había notado que se le iba a permitir “descorrer sus cortinas”, como dijo él. No estaba a la defensiva, sus explicaciones no fueron evasivas. Era un hombre para quien parecían contar las horas, que tenía un tiempo precioso y limitado que no quería perder, y que parecía ansioso por compartir sus preocupaciones y pesares con alguien que quisiera escuchar.

El día anterior había dicho “Quiero dormir, dormir, dormir y no despertarme.” Hoy repitió lo mismo, pero añadió la palabra “pero”. Le interrogué con la mirada y él se puso a explicarme, con una voz débil y suave, que su mujer había venido a verle. Ella estaba convencida de que superaría aquello. Esperaba que él volviera a casa para ocuparse del jardín y de las flores. Además le había recordado su promesa de retirarse pronto, de trasladarse quizás a Arizona, para pasar unos cuantos años buenos...

Habló con mucho entusiasmo y afecto de su hija, de veintinueve años, que había venido a verle desde la universidad donde estaba, y se había quedado muy impresionada al verle en aquel estado. Mencionaba todas estas cosas como si él tuviera la culpa del desencanto de su familia, como si se le pudiera reprochar que no viviera para colmar sus esperanzas.

Yo le hice observar esto, y él asintió. Habló de todos los remordimientos que tenía. Había pasado los primeros años de su matrimonio acumulando bienes materiales para su familia, intentando “darles una buena casa”, y pasando para ello la mayor parte del tiempo lejos del hogar y la familia. Después de lo del cáncer, aprovechó todos los momentos posibles para estar con ella, pero entonces parecía demasiado tarde. Su hija estaba fuera, en la Universidad, y tenía sus propios amigos. Cuando era pequeña, y le necesitaba y le quería a su lado, él estaba demasiado ocupado ganando dinero.

Hablando de su estado actual, dijo: “El sueño es el único alivio. Cada vez que me despierto viene la angustia, la pura angustia. Sin descanso. Pienso con envidia en dos hombres a los que vi ejecutar. Yo estaba sentado justo enfrente del primero. No sentí nada entonces, pero ahora pienso que era un tipo afortunado. Merecía morir. No padeció angustia; todo fue rápido e indoloro. Y yo estoy aquí en cama, y cada hora, cada día es agonía.”

El señor P. estaba preocupado, no tanto por el dolor y las molestias físicas, como por la tortura que para él suponían los remordimientos por no haber sido

capaz de dar a su familia lo que ésta esperaba de él, por ser “un fracaso”. Le torturaba su tremenda necesidad de “dormir, dormir y dormir” y todas las cosas que, por el contrario, esperaban de él los que le rodeaban. “Las enfermeras entran y me dicen que tengo que comer porque, si no, me pondré demasiado débil. Los médicos vienen y me hablan del nuevo tratamiento que han empezado, y esperan que esto me alegre; mi mujer viene y me habla del trabajo que supone que haré cuando salga de aquí, y mi hija me mira y dice: «Tienes que ponerte bien... » ¿Cómo puede un hombre morir en paz de esta manera?”

Sonrió brevemente y dijo: “Me someteré a este tratamiento y volveré a casa una vez más. Volveré a trabajar al día siguiente y ganaré un poco más de dinero. Porque, aunque tengo un seguro que pagará la educación de mi hija, todavía necesita un padre durante un tiempo. Pero usted y yo sabemos que, sencillamente, no puedo hacerlo. Quizá tendrán que aprender a afrontarlo. ¡Me harían la muerte tanto más fácil!”

El señor P. mostraba, igual que la señora W. (en el capítulo VII), lo difícil que es para los pacientes afrontar una muerte inminente y prevista cuando la familia no está dispuesta a “dejarlos marchar” e, implícita o explícitamente, les impide separarse de lo que les liga aquí en la tierra. El marido de la señora W. se sentaba al pie de su cama y le recordaba su feliz matrimonio que no debía terminar, y suplicaba a los médicos que hicieran todo lo humanamente posible para impedir que ella muriera. La esposa del señor P. le recordaba promesas incumplidas y tareas por hacer, con lo que le expresaba las mismas exigencias, sobre todo la de que estuviera con ella muchos años más. No puedo decir que estos cónyuges utilizaran la negación. Ambos conocían la realidad del estado de su pareja. Pero ambos, llevados de sus propios deseos, trataban de olvidar esta realidad. La afrontaban cuando hablaban con otras personas, pero la negaban delante de los pacientes. Y eran éstos quienes necesitaban oír que ellos también eran conscientes de la gravedad de su estado y eran capaces de aceptar esta realidad. Sin saber esto, “cada vez que uno se despierta le asalta la pura angustia”, en palabras del señor P. Nuestra entrevista terminó diciendo que esperábamos que las personas importantes para él de las que le rodeaban, aprendieran a afrontar la realidad de su muerte en vez de mantener esperanza en una prolongación de su vida.

Este hombre estaba dispuesto a alejarse de este mundo. Estaba preparado para entrar en la fase final, cuando el fin es más prometedor o no queda bastante fuerza para vivir. Podría discutirse si un esfuerzo médico exhaustivo es indicado en tales circunstancias. Con suficientes infusiones y transfusiones, vitaminas, estimulantes y medicación antidepresiva, con psicoterapia y tratamiento sintomático, podría darse a muchos de estos pacientes otro “aplazamiento”. He oído más maldiciones que

palabras de agradecimiento por el tiempo ganado de esta manera, y repito mi convicción de que un paciente tiene derecho a morir en paz y con dignidad. No debería ser utilizado para satisfacer nuestras propias necesidades cuando sus deseos son opuestos a los nuestros. Me refiero a pacientes que tienen una enfermedad física pero que están en plenas facultades mentales y son capaces de tomar decisiones por sí mismos. Deberían respetarse sus deseos y opiniones. Deberían ser escuchados y consultados. Si los deseos del paciente son contrarios a nuestros principios o convicciones, deberíamos expresar este conflicto abiertamente y dejar que el paciente decida en lo referente a intervenciones o tratamientos ulteriores. En los muchos pacientes desahuciados que he entrevistado hasta ahora, no he visto nunca un comportamiento irracional o unas peticiones inaceptables, incluyo a las dos mujeres psicóticas anteriormente descritas, que siguieron con su tratamiento, una de ellas a pesar de negar casi completamente su enfermedad.

La familia después de producirse la muerte

Una vez muerto el paciente, considero cruel e inadecuado hablar del amor de Dios. Cuando perdemos a alguien, especialmente cuando hemos tenido poco o ningún tiempo para prepararnos, estamos furiosos, enojados, desesperados; debería permitírseles expresar estos sentimientos. A menudo los miembros de la familia se quedan solos en cuanto han dado su consentimiento para la autopsia. Llenos de amargura, de ira, o simplemente deshechos moralmente, recorren los pasillos del hospital, a menudo incapaces de enfrentarse a la brutal realidad. Los primeros días estarán muy ocupados, haciendo gestiones y atendiendo a los parientes y amigos que vendrán a verles. El vacío se siente después del entierro, cuando se han marchado los parientes. Es entonces cuando los miembros de la familia agradecen más tener a alguien con quien hablar, especialmente si es alguien que tuvo contacto reciente con el difunto y que puede compartir anécdotas de algunos buenos momentos hacia el final de la vida del difunto. Esto ayuda al pariente a superar con más facilidad la conmoción y el dolor inicial y le preparaba para una aceptación gradual de los hechos.

Muchas personas están muy preocupadas por los recuerdos y absortas en sus ensueños, y a menudo hablan incluso con el difunto como si aún estuviera vivo. No sólo se aíslan de los vivos sino que se hacen más difícil a sí mismos el afrontar la realidad de la muerte del ser querido. Para algunos, sin embargo, ésta es la única manera en que pueden hacer frente a la pérdida, y sería cruel ridiculizarlos o enfrentarlos diariamente con una realidad para ellos inaceptable. Sería más útil comprender esta necesidad y ayudarlos a desprenderse de ella sacándolos de su aislamiento gradualmente. He visto este comportamiento principalmente en viudas

jóvenes que habían perdido a su marido precozmente y no estaban preparadas. Puede darse con mayor frecuencia en tiempo de guerra, cuando la muerte de una persona joven ocurre en otro lugar, aunque creo que una guerra siempre hace más conscientes a los parientes de la posibilidad de que su ser querido no vuelva. Por lo tanto están más preparados para esa muerte que, por ejemplo, para la muerte inesperada de un hombre joven a consecuencia de una enfermedad de curso rápido.

Habría que decir también algo sobre los niños. A menudo se les olvida. No es que nadie se ocupe de ellos; suele ocurrir lo contrario. Pero muy pocas personas se encuentran cómodas hablando a un niño de la muerte. Los niños tienen una idea diferente de la muerte, y esto se ha de tener en cuenta para hablar con ellos y comprender sus reacciones. Hasta la edad de tres años, a un niño lo único que le preocupa es la separación, seguida más tarde por el miedo a la mutilación. Es a esta edad cuando el niño empieza a movilizarse, a hacer sus primeras incursiones “en el mundo”, a correr en triciclo por las aceras. Es en este ambiente donde puede ver por primera vez cómo un coche atropella a un animalito querido o cómo un gato destroza un bonito pájaro. Esto es lo que la mutilación significa para él, pues es en la edad en que está preocupado por la integridad de su cuerpo y se siente amenazado por cualquier cosa que pueda destruirlo.

Además, la muerte, como hemos subrayado en el capítulo I, no es considerada un estado permanente para el niño de tres a cinco años. Es algo tan temporal como enterrar un bulbo en el suelo en otoño para ver salir una flor la primavera siguiente.

Después de los cinco años, la muerte suele representarse como un hombre, un ogro que viene a llevarse a la gente; todavía se atribuye a una intervención exterior.

Entre los nueve y los diez años, empieza a manifestarse la concepción realista, es decir, la de la muerte como un proceso biológico permanente.

Los niños reaccionarán de diferentes maneras ante la muerte del padre o de la madre: desde la retirada silenciosa y el aislamiento, hasta el llanto a gritos que atrae la atención en un intento de sustituir así a un objeto querido y necesitado. Como los niños todavía no pueden diferenciar entre el deseo y la acción (como subrayábamos en el capítulo I), pueden sentir un gran remordimiento y culpabilidad. Se sentirán responsables por haber matado a los padres y temerán un castigo horrible. En otros casos, pueden tomarse la separación con relativa calma y hacer afirmaciones como “Volverá para las vacaciones de primavera”, o guardar secretamente una manzana para su madre difunta, para que tenga bastante comida en su viaje. Si los adultos, que ya están bastante trastornados durante este período, no comprenden a estos niños y les regañan o corrigen, los niños pueden retener en su interior su pesar, cosa que a menudo es origen de perturbaciones emocionales posteriores.

En un adolescente, sin embargo, las reacciones no son muy diferentes de las de un adulto. La adolescencia de por sí ya es una época difícil, y a menudo, la pérdida del

padre o la madre es un peso excesivo para un joven. Deberíamos escucharles y dejarles airear sus sentimientos, tanto si son de culpabilidad, o de rabia, como de pura y simple tristeza.

Solución del dolor y la rabia

Lo que estoy diciendo aquí es: dejemos que el pariente hable, llore o grite si es necesario. Dejémosles compartir y expansionar sus sentimientos y estemos disponibles. Cuando han terminado los problemas del muerto, al pariente aún le queda una larga temporada de duelo. Necesita ayuda y asistencia desde que se confirma el diagnóstico que él creía equivocado hasta meses después de la muerte de un miembro de la familia.

Cuando digo ayuda, naturalmente no doy por sentado que tenga que ser precisamente un consejo profesional; la mayoría de la gente ni lo necesita ni puede permitírselo. Pero necesitan a un ser humano, un amigo, un médico, una enfermera, un sacerdote... poco importa quién. La asistenta social puede ser la más importante, si ha ayudado a buscar una clínica y si la familia desea hablar más de la estancia de su madre en aquel lugar, que puede haber sido una fuente de sentimientos de culpa por no haberse quedado con ella en casa. Estas familias, a veces, han visitado a otros ancianos que están en la misma clínica y han continuado ocupándose de alguien, quizá como una negación parcial, quizá para compensar todas las oportunidades que perdieron con su abuela. Sea cual sea la razón subyacente, deberíamos intentar comprender y ayudar a los parientes a orientar estos deseos de un modo constructivo, para disminuir la culpabilidad, la vergüenza o el miedo al castigo. La ayuda más importante que podemos prestar a cualquier pariente, sea niño o adulto, es compartir sus sentimientos antes de que se produzca la muerte y permitirle superarlos, tanto si son racionales como irracionales.

Si toleramos su rabia, tanto si va dirigida contra nosotros, contra el muerto o contra Dios, les estamos ayudando a dar un gran paso hacia la aceptación sin culpabilidad. Si les reprochamos que se atrevan a airear esos pensamientos tan mal considerados socialmente, somos culpables de prolongar su dolor, su vergüenza y su culpabilidad, que a menudo provocan enfermedades tanto físicas como psíquicas.

10. Algunas entrevistas con pacientes moribundos

La muerte, tu sierva, está ante mi puerta. Ha atravesado el mar desconocido y ha traído tu llamada a mi casa.

La noche es oscura y mi corazón tiene miedo... no obstante cogeré la lámpara, abriré la puerta y me inclinaré para darle la bienvenida. Es tu mensajera la que está ante mi puerta.

La veneraré con las manos enlazadas, y con lágrimas en los ojos. La veneraré poniendo a sus pies el tesoro de mi corazón.

Ella volverá, cumplida su misión, dejando una sombra oscura en mi mañana; y en mi casa desolada sólo quedará mi yo desamparado: mi último ofrecimiento a ti.

TAGORE, de *Gitanjali*, LXXXVI

En los capítulos anteriores hemos tratado de señalar las razones de las dificultades cada vez mayores que tienen los pacientes para comunicar sus preocupaciones cuando son víctimas de una enfermedad grave o quizá mortal. Hemos resumido algunos de nuestros descubrimientos y hemos tratado de describir los métodos utilizados para averiguar el grado de conciencia, los problemas, las preocupaciones y los deseos del paciente. Parece útil incluir, un poco al azar, más ejemplos de estas entrevistas, pues dan una idea más amplia de la variedad de respuestas y reacciones demostradas tanto por el paciente como por el entrevistador. Hay que recordar que el paciente casi nunca conocía al entrevistador; sólo se habían visto unos minutos anteriormente para pedir la autorización y hacer los preparativos necesarios de la entrevista.

He seleccionado la entrevista de un paciente cuya madre estaba visitándole en aquel momento y se prestó a venir a vemos para compartir sus respuestas. Creo que demuestran bien cómo los diferentes miembros de una familia afrontan la enfermedad mortal y cómo, a veces, dos personas recuerdan el mismo hecho de una manera completamente diferente. Después de cada entrevista hay un breve resumen donde relaciono el material recogido con lo que se ha dicho en capítulos anteriores. Estas entrevistas originales hablarán por sí solas. Las he dejado a propósito sin revisar ni abreviar, y muestran que hubo momentos en los que percibimos las comunicaciones implícitas o explícitas de un paciente, y otros, en cambio, en los que no reaccionamos de la manera más adecuada. La parte que no puede ser compartida con el lector es la experiencia que uno tiene durante un diálogo así: los muchos mensajes no orales que hay constantemente entre el paciente y el médico, el médico y el capellán, o el paciente y el capellán; los suspiros, los ojos humedecidos, las sonrisas, los gestos con las manos, las miradas vacías, las miradas de asombro o las manos tendidas, todas

comunicaciones importantes que van más allá de las palabras.

Aunque las siguientes entrevistas fueron, con pocas excepciones, los primeros encuentros que tuvimos con estos pacientes, en la mayoría de los casos no fueron los únicos. Vimos a todos los pacientes tantas veces como fue necesario hasta que murieron. Muchos de nuestros pacientes pudieron volver otra vez a su casa, para morir allí o para volver a ingresar más adelante en el hospital. Nos pedían que les llamáramos de vez en cuando a su casa, o llamaban a uno de los entrevistadores para “mantenerse en contacto”. Algún pariente vino a nuestro despacho para intentar comprender mejor el comportamiento de un paciente y pedir ayuda y comprensión, o para compartir algunos recuerdos con nosotros bastante después de la muerte del paciente. Nosotros tratamos de seguir tan disponibles para ellos como lo estuvimos para el paciente durante la hospitalización y después de ella.

Las entrevistas que vienen a continuación pueden estudiarse para ver el papel que tenían los parientes durante estos momentos difíciles.

La señora S. había sido abandonada por su marido, que sólo estaba informado de su enfermedad fatal indirectamente, a través de sus dos hijos pequeños. Eran una vecina y un amigo quienes desempeñaban el papel más importante durante su enfermedad mortal, aunque ella esperaba que su marido y la segunda mujer de éste se encargaran de los niños después de morir ella.

A continuación, una chica de diecisiete años muestra el valor de una persona joven al afrontar la crisis. Después de su entrevista viene otra con su madre; las dos hablan por sí solas.

La señora C. se sentía incapaz de afrontar su propia muerte debido a las muchas obligaciones que tenía que cumplir. Éste es otro buen ejemplo de la importancia que tiene apoyar a la familia cuando el paciente es responsable del cuidado de personas enfermas, muy dependientes o ancianas.

La señora L., que había sido el lazarillo de su marido, utiliza este papel para probar que todavía puede funcionar, y tanto el marido como la mujer usan la negación parcial en el momento de su crisis.

La señora S. era una mujer de cuarenta y ocho años, protestante, madre de dos chicos a los que educaba sola. Había manifestado deseos de hablar con alguien y la invitamos a venir a nuestro seminario. Parecía reacia y algo inquieta, pero después del seminario se sintió muy aliviada. Mientras nos dirigíamos a la sala de la entrevista, ella iba hablando de sus hijos y parecía evidente que ellos eran su mayor preocupación durante aquella hospitalización.

DOCTORA: Señora S., en realidad no sabemos nada de usted, salvo lo que nos ha dicho al hablar ahora con nosotros un minuto. ¿Qué edad tiene?

PACIENTE: El domingo cumpliré cuarenta y ocho. DOCTORA: ¿Éste que viene? Procuraré recordarlo. Ésta es la segunda vez que está en el hospital. ¿Cuándo vino la primera vez?

PACIENTE: En abril.

DOCTORA: ¿Para qué vino?

PACIENTE: Por este tumor, en el pecho.

DOCTORA: ¿Qué clase de tumor?

PACIENTE: Bueno, en realidad no puedo decírselo. No sé bastante de esta enfermedad como para diferenciar una clase de otra.

DOCTORA: ¿Qué cree usted que es? ¿Cómo le dijeron lo que tenía?

PACIENTE: Bueno, cuando vine al hospital me hicieron una biopsia, y luego, dos días más tarde, vino el médico de mi familia y dijo que había resultado ser maligno. Pero en realidad, el nombre de lo que era no...

DOCTORA: Pero le dijeron que era maligno.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cuándo fue eso?

PACIENTE: Eso fue en... ¡oh!, debía de ser la segunda mitad de marzo.

DOCTORA: ¿De este año? ¿Y hasta este año estuvo bien de salud?

PACIENTE: No, no. Tengo una tuberculosis latente, o sea que he pasado meses en un sanatorio varias veces.

DOCTORA: Ya. ¿Dónde? ¿En Colorado? ¿Dónde estaba el sanatorio?

PACIENTE: En Illinois.

DOCTORA: O sea que ha tenido muchas enfermedades en su vida.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Está ya casi acostumbrada a los hospitales?

PACIENTE: No. Creo que vino nunca llega a acostumbrarse a ellos.

DOCTORA: Y, ¿cómo empezó esta enfermedad? ¿Qué la trajo al hospital? ¿Puede hablarnos del comienzo de esta enfermedad?

PACIENTE: Tenía este pequeño bulto. Era como, ¡oh!, digamos como una espinilla o algo así, ¿sabe? Justo aquí. Y se iba haciendo mayor, y me dolía. Bueno, no creo que sea diferente de los demás. Yo no quería ir al médico y lo iba aplazando, hasta que finalmente me di cuenta de que estaba poniéndose cada vez peor y tenía que ir a ver a alguien. Bueno, unos meses antes de eso, el médico de cabecera que tenía desde hacía años se murió. Y yo no sabía a quién acudir. Naturalmente, he de decir que yo no tengo marido. Llevaba casada veintidós años y mi marido decidió que quería a otra. O sea que yo sólo tenía a los chicos, y sentía que ellos me necesitaban. Creo que probablemente ésta es una razón por la que yo pensaba que, si era algo muy grave... bueno, en fin, me decía a mí misma que

sencillamente no podía ser. Yo tenía que estar en casa con los chicos. Ésa fue la principal razón por la que lo aplacé. Y luego, cuando fui, se había puesto muy grande y me dolía tanto que no podía resistirlo, ya no podía seguir aguantando el dolor. Y cuando fui al médico de cabecera, él sólo me dijo que no podía hacer nada allí, en su consultorio. Tendría que ir al hospital. Por eso fui. Creo que cuatro o cinco días después ingresé en el hospital y... además tenía un tumor en un ovario.

DOCTORA: ¿Al mismo tiempo? ¿Se lo encontraron?

PACIENTE: Sí. Y creo que él quería hacer algo para arreglar eso mientras yo estaba allí, pero luego, cuando hizo la biopsia de esto y resultó maligno, naturalmente no quiso hacer nada más. O sea que me dijo que allí no podía hacer nada más por mí, que tendría que decidir adónde quería ir.

DOCTORA: ¿Quería decir a qué hospital?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Y entonces escogió usted este hospital?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cómo es que escogió este hospital?

PACIENTE: Pues, porque tenemos un amigo que fue paciente aquí una vez. Le conozco a través del seguro. No podía hablar mejor de este hospital, de los médicos y las enfermeras. Decía que todos los médicos son especialistas, y que estás maravillosamente cuidado.

DOCTORA: ¿Y lo está?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Tengo curiosidad por saber cómo se lo tomó, cuando le dijeron que tenía un tumor maligno. Cómo se lo tomó después de haber estado aplazando el momento de enterarse de la verdad. O de enterarse de los hechos, ¿entiende?, prescindiendo de su necesidad de estar en casa y ocuparse de sus hijos. ¿Cómo se lo tomó cuando finalmente tuvieron que decírselo?

PACIENTE: Cuando me lo dijeron la primera vez me quedé hecha polvo.

DOCTORA: ¿Cómo?

PACIENTE: Emocionalmente.

DOCTORA: ¿Se quedó muy deprimida? ¿Lloró?

PACIENTE: Ajá. Siempre había pensado que no podía tener una cosa así. Luego, cuando me di cuenta de lo que era, pensé que era algo que tenía que aceptar, que estar hecha polvo no solucionaría nada, y supuse que cuanto antes acudiera a alguien que pudiera ayudarme sería mejor.

DOCTORA: ¿Compartió esto con sus hijos?

PACIENTE: Sí. Se lo dije a los dos. En realidad no sé hasta qué punto son conscientes.

CAPELLÁN: ¿Y el resto de su familia? ¿Compartió esto con alguien más? ¿Tiene a alguien más?

PACIENTE: Tengo a una persona, un amigo con el que llevo saliendo unos cinco años. Es una persona muy agradable y ha sido muy bueno conmigo. Y ha sido bueno con los chicos, quiero decir que, cuando yo he tenido que estar lejos de ellos, él los ha vigilado, procurando que siempre hubiera alguien para hacerles la cena, para acompañarles. Quiero decir que no están totalmente solos, ¿entiende? Desde luego, el mayor probablemente es bastante responsable, pero todavía es menor de edad, creo, hasta que tenga veintiún años.

CAPELLÁN: Usted se siente mejor teniendo a alguien allí.

PACIENTE: Sí. Y luego tengo a una vecina. Vivimos en algo así como un dúplex, y ella ocupa la otra mitad de la casa. Está entrando y saliendo todos los días. Me ha ayudado mucho a hacer el trabajo de la casa, esos dos meses que estuve allí. Se ocupaba de mí, ¿sabe?, me ayudaba a bañarme y procuraba que siempre tuviera algo para comer. Es una persona maravillosa. Es una persona muy religiosa, ¿sabe?, dentro de su confesión, y ha hecho una cantidad enorme de cosas por mí.

DOCTORA: ¿A qué confesión pertenece?

PACIENTE: En realidad creo que no sé a qué iglesia va.

CAPELLÁN: ¿Protestante?

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: ¿Tiene usted más familia o ésta es...?

PACIENTE: Tengo un hermano que vive aquí.

CAPELLÁN: Pero no tienen tanta intimidad como...

PACIENTE: No hemos tenido demasiada intimidad, no. Creo que, con el poco tiempo que llevo conociéndola, en realidad es la amiga más íntima que tengo. Quiero decir que puedo hablarle, y ella a mí, y eso me hace sentirme mejor.

DOCTORA: Ya... Tiene usted suerte.

PACIENTE: Es maravillosa. Nunca he conocido a nadie como ella. Casi cada día recibo una tarjeta o cuatro líneas suyas. A veces son tonterías, a veces son cosas serias, pero, quiero decir... Siempre estoy esperando tener noticias suyas.

DOCTORA: Sabe que alguien se ocupa de usted.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cuánto tiempo hace que la abandonó su marido?

PACIENTE: En septiembre del 59.

DOCTORA: El 59. ¿Entonces tenía tuberculosis?

PACIENTE: La primera vez fue en 1946. Perdí a mi hija. Tenía dos años y medio. Y en aquella época mi marido estaba en el servicio. Se puso muy enferma y la llevamos a un especialista, al hospital. Y, ¡ah!, lo más duro era que yo no podía

verla mientras estaba allí. Entró en coma y ya no salió de él. Me preguntaron si estaba de acuerdo con que hicieran una autopsia, y yo dije que sí, que quizá podría ayudar a alguien algún día. O sea que le hicieron la autopsia, y tenía una cosa que llamaron tuberculosis militar. Es algo que se lleva en la sangre. Cuando mi marido se fue al servicio, mi padre vino a vivir conmigo. Por eso después nos hicimos examinar todos, y mi padre tenía una cavidad bastante grande en un pulmón, y yo también tenía un principio de enfermedad. De manera que él y yo entonces nos fuimos al sanatorio. Y yo estuve allí unos tres meses, y el único tratamiento que tenía que seguir era descansar en cama y ponerme inyecciones. No tuvieron que operarme. Y luego, años después, estuve allí antes y después de nacer uno de los chicos. Y ahora he estado allí como paciente después de que naciera el pequeño, en el 53.

DOCTORA: ¿La niña fue su primer hijo?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Y la única niña que tuvo. Eso debió ser terrible. ¿Cómo se recuperó de eso?

PACIENTE: Bueno, fue muy duro.

DOCTORA: ¿Qué le dio fuerza?

PACIENTE: La oración, probablemente, más que otra cosa. Ella y yo éramos... quiero decir, ella era todo lo que yo tenía en aquellos momentos. Tenía tres meses cuando se fue mi marido. Era sencillamente... bueno, yo en realidad vivía para ella, ¿sabe? Y no creía que pudiera aceptar su pérdida, pero lo hice.

DOCTORA: Y ahora, desde que se fue su marido, vive para sus hijos.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Eso debe ser muy duro. Y ahora ¿es la religión, o la oración, o qué, lo que le ayuda a superar sus momentos de tristeza o las veces que se siente deprimida por su enfermedad?

PACIENTE: La oración creo que ha sido lo más importante.

DOCTORA: ¿Piensa alguna vez en lo que pasaría si muriera de esta enfermedad, o habla de ello con alguien? ¿No piensa en estas cosas?

PACIENTE: Bueno, no mucho, no. Salvo con esta señora amiga mía —ella hablaba conmigo de lo grave que era esto y cosas así—, salvo con ella no he hablado con nadie.

CAPELLÁN: ¿Viene su párroco a verla o va usted a la iglesia?

PACIENTE: Bueno, antes sí que iba a la iglesia. Pero, llevaba meses encontrándome mal, incluso antes de venir aquí. Y no me encontraba bien como para ir a la iglesia. Pero...

CAPELLÁN: ¿Viene a verla el sacerdote?

PACIENTE: El sacerdote venía a verme cuando yo estaba en el otro hospital, antes de

venirme aquí. Y volvió a venir a verme antes de ingresar yo, pero decidí venir aquí de repente, o sea que no pudo verme antes de verme. Y luego, cuando llevaba aquí unas dos o tres semanas, vino a verme el padre D.

CAPELLÁN: Pero básicamente su fe se ha alimentado de sus propias fuentes privadas, en su casa. Usted no se ha desahogado hablando con nadie de la iglesia.

PACIENTE: No.

CAPELLÁN: Su amiga ha tenido este papel.

DOCTORA: Me ha parecido que esta amiga era una amiga relativamente nueva. ¿Quién fue primero a ese dúplex, ella o usted?

PACIENTE: La conozco desde hace quizás un año y medio.

DOCTORA: ¿Sólo? ¡Es maravilloso! ¿Cómo han congeniado tanto en tan poco tiempo?

PACIENTE: Bueno, no lo sé. En realidad es bastante difícil de explicar. Ella dijo que toda su vida había querido tener una hermana y así, hablando, yo dije que yo también siempre había querido tener una hermana. Dije que éramos sólo dos, mi hermano y yo, y ella dijo: “Bueno, creo que nos hemos encontrado y ahora las dos tenemos hermana.” Sólo de verla andando por la habitación, te hace encontrarte... ¡Oh!, te encuentras bien, como en tu casa.

DOCTORA: ¿Tuvo alguna vez una hermana?

PACIENTE: No. Sólo mi hermano y yo.

DOCTORA: Sólo tenía un hermano. ¿Qué clase de padres tuvo?

PACIENTE: Mi padre y mi madre se divorciaron cuando nosotros éramos muy pequeños.

DOCTORA: ¿Qué edad tenían?

PACIENTE: Yo tenía dos años y medio, y mi hermano unos tres y medio. Y se encargaron de nosotros unos tíos.

DOCTORA: ¿Cómo eran?

PACIENTE: Eran maravillosos con nosotros.

DOCTORA: ¿Quiénes son sus verdaderos padres?

PACIENTE: Mi madre vive todavía. Vive aquí, y mi padre murió no mucho después de ponerse enfermo y estar en el sanatorio.

DOCTORA: ¿Su padre murió de tuberculosis?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Ya. ¿A quién se sentía usted más próxima?

PACIENTE: Bueno, mi tía y mi tío en realidad fueron mis padres. Quiero decir que estuvimos con ellos desde pequeños. Y ellos nunca... ellos nos decían que eran una tía y un tío, pero para nosotros eran como unos padres.

DOCTORA: No les engañaban. Actuaban honradamente.

PACIENTE: Sí, sí.

CAPELLÁN: ¿Viven?

PACIENTE: Mi tío murió hace varios años. Mi tía vive todavía. Tiene ochenta y cinco años.

CAPELLÁN: ¿Está enterada de su enfermedad?

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: ¿Tiene mucho contacto con ella?

PACIENTE: Pues sí. Pero ella no sale mucho, no está demasiado bien. El año pasado tuvo artritis en la columna vertebral y estuvo bastante tiempo en el hospital. Yo no sabía si saldría de aquella enfermedad o no. Pero salió, y ahora está bastante bien. Tiene su casita propia, vive sola y se lo hace todo ella misma. Yo lo considero algo maravilloso.

DOCTORA: ¿Ochenta y cuatro años?

PACIENTE: Ochenta y cinco.

DOCTORA: ¿Cómo se gana usted la vida? ¿Trabajaba?

PACIENTE: Trabajaba media jornada hasta que vine aquí.

DOCTORA: ¿En abril?

PACIENTE: Sí. Pero mi marido nos manda dinero cada semana.

DOCTORA: Ya. O sea que usted no depende económicamente del trabajo.

PACIENTE: No.

DOCTORA: ¿Tiene aún su marido algún contacto con usted?

PACIENTE: Bueno, él... Él ve a los chicos siempre que quiere, y yo siempre he creído que a él le tocaba decidir cuándo quería verlos. Vive en la misma ciudad que yo.

DOCTORA: Um hm. ¿Se ha vuelto a casar?

PACIENTE: Sí, está casado. Se volvió a casar, quizás un año después de marcharse.

DOCTORA: ¿Está enterado de su enfermedad?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Qué es lo que sabe?

PACIENTE: En realidad no lo sé, creo que debe saber lo que le hayan dicho los chicos.

DOCTORA: Usted no tiene contacto verbalmente con él.

PACIENTE: No.

DOCTORA: Ya. Entonces, ¿no le ha visto personalmente?

PACIENTE: No para hablar con él. Yo no... no.

DOCTORA: ¿Qué partes del cuerpo tiene afectadas ahora por este tumor maligno?

PACIENTE: Bueno, tengo este tumor aquí y esta mancha en el hígado. Y luego este gran tumor en la pierna que se ha comido casi todo el hueso, y por eso me metieron esta aguja en la pierna.

DOCTORA: ¿Eso fue en primavera o en verano?

PACIENTE: En julio. Y además tengo ese tumor en el ovario que es dudoso... aunque

todavía no han descubierto donde empezó.

DOCTORA: Sí. Saben que ahora está en diferentes sitios, pero no conocen su origen. ¿Cuál es la peor parte en todo esto de los tumores malignos para usted? ¿Cómo afectan a su vida normal y sus actividades corrientes? Usted no puede andar, por ejemplo, ¿verdad?

PACIENTE: No. Sólo con muletas.

DOCTORA: ¿Puede andar por la casa con muletas?

PACIENTE: Sí. Pero lo que es trabajar... Por ejemplo, para cocinar y el trabajo de la casa, te ves muy limitada.

DOCTORA: ¿Qué más supone para usted?

PACIENTE: En realidad no lo sé.

DOCTORA: Creí que arriba había dicho que tenía mucho dolor.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Todavía lo tiene?

PACIENTE: Um hm. Creo que después de tantos meses casi aprendes a vivir con él. Sólo cuando aumenta tanto que no puedo soportarlo, pido que me den algo. Pero yo nunca he sido de esas personas que se preocupan de tomar medicinas.

DOCTORA: La señora S. me da la impresión de ser de estas personas que sufren mucho antes de decir algo. Que esperan mucho tiempo y ven crecer el tumor antes de ir a ver al médico.

PACIENTE: Ése siempre ha sido mi mayor inconveniente.

DOCTORA: ¿Es usted difícil para las enfermeras? Cuando necesita algo, ¿se lo dice? ¿Qué clase de paciente es usted?

PACIENTE: Creo que sería mejor que eso se lo preguntara a las enfermeras. (Bromeando.)

CAPELLÁN: ¡Oh! Eso es fácil, pero nos interesa saber qué le parece a usted.

PACIENTE: ¡Oh! No sé. Creo que me llevo bien con todo el mundo.

DOCTORA: Ajá. Creo que sí. Pero quizá no pide bastante.

PACIENTE: No pido más de lo necesario.

DOCTORA: ¿Cómo es eso?

PACIENTE: En realidad no lo sé. Quiero decir, las personas son diferentes unas de otras. Yo siempre estaba contenta cuando podía ocuparme de mí misma, hacer el trabajo de mi casa y hacer cosas para los chicos. Eso es lo que me molesta más: que ahora veo que otro se ha de encargar de mí. Esto, para mí, es muy difícil de aceptar.

DOCTORA: ¿La peor parte de todo esto es el hecho de que está cada vez más enferma? ¿No será el hecho de no poder darse a los demás?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿De qué otra manera podría darse a los demás sin desarrollar una actividad física?

PACIENTE: Bueno, puedes recordarlos en tus oraciones.

DOCTORA: ¿O lo que está haciendo ahora aquí?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cree que esto va a ayudar a algún otro paciente?

PACIENTE: Sí. Creo que sí. Espero que sí.

DOCTORA: ¿De qué otro modo cree que podemos ayudar? ¿Qué es la muerte para usted? ¿Qué significa?

PACIENTE: No tengo miedo a morir.

DOCTORA: ¿No?

PACIENTE: No.

DOCTORA: ¿No tiene la impresión de que es algo malo?

PACIENTE: No quiero decir eso. Naturalmente todo el mundo quiere vivir el mayor tiempo posible.

DOCTORA: Naturalmente.

PACIENTE: Pero no me daría miedo morirme.

DOCTORA: ¿Cómo lo concibe?

CAPELLÁN: Eso es lo que yo me estaba preguntando. En realidad lo que le estamos diciendo es que la gente sí que normalmente tiene problemas. ¿Piensa usted en lo que pasará si esto la lleva a la muerte? ¿Ha pensado en esto? Usted ha dicho que había hablado con su amiga de ello.

PACIENTE: Sí. LO HEMOS COMENTADO.

CAPELLÁN: ¿Podría explicarnos algunos de sus sentimientos al respecto?

PACIENTE: Para mí es un poco difícil, ¿sabe?, hablar...

CAPELLÁN: Es más cómodo hablar de eso con ella que con otra persona.

PACIENTE: Con otra persona a la que conoces.

CAPELLÁN: ¿Puedo hacerle una pregunta que guarda relación con ésta? Ésta es su segunda enfermedad, usted ha tenido tuberculosis, y ha perdido a su hija... ¿De qué manera han afectado estas experiencias a su actitud respecto a la vida, a sus ideas religiosas?

PACIENTE: Creo que estas enfermedades me han acercado más a Dios.

CAPELLÁN: ¿De qué manera? Porque sentía que Él podía ayudarla, o...

PACIENTE: Sí. Sólo siento que me he puesto en sus manos. De Él dependería que pudieran ponerme bien otra vez... llevar una vida normal.

CAPELLÁN: Usted ha dicho que le era difícil depender de otras personas, y no obstante es capaz de aceptar una ayuda importante de esa amiga suya. ¿Es difícil depender

de Dios?

PACIENTE: No.

CAPELLÁN: Es parecido a esa amiga, ¿verdad?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Pero, si he entendido bien, su amiga tiene las mismas necesidades que usted. Ella también necesita, o sea que es un toma y daca, no sólo es recibir.

PACIENTE: Ella ha tenido tristezas y dificultades en la vida, quizás eso la ha aproximado más a mí.

DOCTORA: ¿Vive sola?

PACIENTE: Ella es muy comprensiva. Está casada, no ha tenido hijos, quiere mucho a los niños y nunca ha tenido uno propio. Pero quiere a los de los demás. Ella y su marido trabajan en el orfanato, hacen de padres allí. ¡Oh! Siempre tienen niños a su alrededor, y también han sido muy buenos con mis hijos.

DOCTORA: ¿Quién se encargaría de ellos si usted tuviera que estar mucho tiempo en el hospital, o sí muriera?

PACIENTE: Bueno, creo que, si me pasara algo a mí, lo natural sería que se encargara su padre. Su sitio estaría...

DOCTORA: ¿Qué piensa usted de eso?

PACIENTE: Creo que eso sería lo mejor.

DOCTORA: Para los chicos.

PACIENTE: No sé si sería lo mejor para los chicos, pero...

DOCTORA: ¿Cómo se llevan ellos con su segunda mujer? ¿Quién sería en realidad la que la sustituiría como madre?

PACIENTE: Bueno, en realidad ellos no quieren saber nada de ella.

DOCTORA: ¿Cómo es eso?

PACIENTE: Bueno, no sé si es que ella está resentida con los chicos o qué, no lo sé. Pero yo creo que el padre quiere a los chicos de verdad, creo que siempre les ha querido. Si llegara el caso, estoy segura de que haría lo que fuera por ellos.

CAPELLÁN: Sus hijos son bastante mayores. ¿El menor tiene trece años?

PACIENTE: Trece. Este año está en octavo grado.

DOCTORA: Sus edades son trece y dieciocho, ¿verdad?

PACIENTE: El mayor terminó la escuela secundaria el año pasado. En septiembre acababa de cumplir los dieciocho, o sea que tuvo que alistarse, cosa que no le hace demasiado feliz, y a mí tampoco. Yo no pienso en eso. Es decir, trato de no pensarlo, pero pienso.

DOCTORA: Especialmente en momentos como éste creo que es muy difícil pensar. El hospital en conjunto, y el personal de su piso, ¿la han ayudado de todas las formas posibles? ¿o puede hacernos alguna sugerencia para mejorar las cosas de cara a

pacientes como usted, que tienen, estoy segura, muchos problemas, conflictos y preocupaciones, y casi nunca hablan de ellos, como lo ha hecho usted?

PACIENTE: ¡Oh! Creo... pienso que... desearía que los médicos me explicaran un poco más. Quiero decir que todavía me siento a oscuras, que en realidad no sé muy bien cómo estoy. Quizá hay personas que quieren saber cómo están de graves y otras que no. En cuanto a mí, si me quedara sólo muy poco tiempo de vida, quisiera saberlo.

DOCTORA: ¿Lo ha preguntado?

PACIENTE: No. Como los médicos siempre tienen prisa...

DOCTORA: ¿Por qué no le retiene la próxima visita y se lo pregunta?

PACIENTE: Tengo la impresión de que su tiempo es muy valioso. Quiero decir que yo no...

CAPELLÁN: Esto no es muy diferente de lo que ha dicho de sus otras relaciones. Ella no se impone a nadie, y quitar tiempo a otro es una especie de imposición, a no ser que se encuentre a gusto con él.

DOCTORA: A no ser que el tumor se haga tan grande, y el dolor tan insoportable que ya no pueda aguantar, ¿verdad? ¿Quién es el médico con el que le gustaría hablar? ¿Tiene varios médicos? ¿Con cuál se siente mejor?

PACIENTE: Tengo mucha confianza en el Dr. Q. Parece que, cuando entra en la habitación, siento que todo lo que me dice, bueno, está muy bien.

DOCTORA: Tal vez él espera a que usted le pregunte.

PACIENTE: Siempre he pensado de esta manera respecto a él.

DOCTORA: ¿No cree que es posible que él espere a que usted empiece a preguntarle?

PACIENTE: Bueno, no sé, yo no... Probablemente me dice lo que cree que es necesario.

DOCTORA: Pero para usted no es bastante.

CAPELLÁN: Bueno, ella demuestra esto al decir que quiere que le expliquen más. El ejemplo que ha dado era: "Si me queda poco tiempo de vida..." Y eso me hace pensar si no estará preocupada por ello. ¿Es ésta su forma de expresarlo?

DOCTORA: ¿Qué es poco tiempo de vida, señora S.? Eso es terriblemente relativo.

PACIENTE: ¡Oh! No sé. Yo diría que seis meses o un año.

CAPELLÁN: ¿Tendría tantas ganas de saberlo si no tuviera esta clase de enfermedad? Me parece que ésa es la forma de explicar lo que usted ha pasado.

PACIENTE: Sea lo que sea lo que tengo, lo tengo, y quisiera saber lo qué es. Creo que hay personas a quienes se puede decir y otras a las que no se puede.

DOCTORA: ¿Y eso qué cambiaría?

PACIENTE: ¡Oh! No sé. Quizá trataría de disfrutar de cada día un poco más si...

DOCTORA: Ya sabe que ningún doctor puede decirle el momento. Ya sabe que él mismo no puede estar seguro... Pero algunos médicos, con buena intención, dan un

cálculo aproximado, y algunos pacientes quedan terriblemente deprimidos y no disfrutan de un sólo día después de eso. ¿Qué me dice a eso?

PACIENTE: A mí no me preocuparía.

DOCTORA: Pero comprende por qué los doctores están muy recelosos.

PACIENTE: Sí. Estoy segura de que hay personas que irían y se tirarían por una ventana o harían algo drástico.

DOCTORA: Algunas personas son así, sí. Pero al parecer lleva mucho tiempo pensando en esto, porque sabe dónde está. Creo que debería hablar con el médico, debería decírselo. Sólo abrir la puerta y ver hasta dónde llega.

PACIENTE: Tal vez él piensa que yo no debería saber lo que sé, quiero decir que...

CAPELLÁN: Ya lo averiguará.

DOCTORA: De todos modos tendrá que preguntar y así tendrá respuesta.

PACIENTE: El primer médico que conocí cuando vine aquí, ¿sabe?, la primera vez que vine, para el primer reconocimiento... ¡tenía tanta confianza en él! Desde el primer día que le vi.

CAPELLÁN: Y creo que era una confianza justificada.

DOCTORA: Eso es muy importante.

PACIENTE: Es que, cuando en casa tienes tu médico de cabecera, sientes mucha confianza en él.

DOCTORA: Y luego también a él lo perdió.

PACIENTE: Eso fue muy duro, porque era un hombre maravilloso. ¡Tenía aún tanta vida por delante! Tenía sólo... aún no tenía sesenta años. Y desde luego, como ustedes sabrán, la vida de un médico no es una vida fácil. Probablemente no se ocupaba de sí mismo como debía. Sus pacientes eran lo primero.

DOCTORA: ¡Como usted! Sus hijos eran lo primero...

PACIENTE: Siempre lo han sido.

DOCTORA: ¿Ha encontrado muy difícil esto? Usted vino aquí un poco recelosa. Aquí, a la entrevista.

PACIENTE: Realmente, no me entusiasmaba demasiado la idea de venir.

DOCTORA: Ya lo sé.

PACIENTE: Pero luego pensé... bueno, decidí que vendría.

CAPELLÁN: ¿Y ahora qué piensa?

PACIENTE: Me alegro de haber venido.

DOCTORA: No ha sido tan terrible, ¿verdad? Usted dijo que no era una buena conversadora. Yo creo que lo ha hecho muy bien.

CAPELLÁN: Sí, yo también. Aunque me gustaría saber si no tendría algunas preguntas que hacemos —ya que antes ha insinuado que los médicos no dan tiempo para que el paciente les haga preguntas. Le estamos dando tiempo para que, si tiene

que hacemos alguna pregunta sobre la sesión, sobre cualquier cosa...

PACIENTE: ¡Oh! Bueno, yo, cuando vino usted y me habló de esto, yo no entendí muy bien para qué iba a servir o... cuál era la idea que se pretendía, ¿sabe?

CAPELLÁN: ¿Ha quedado esto aclarado en parte, con la entrevista?

PACIENTE: Parcialmente, sí.

DOCTORA: Mire, lo que estamos intentando hacer es aprender del paciente cómo podemos hablar con personas completamente extrañas, a las que no hemos visto nunca antes y a las que no conocemos en absoluto, cómo llegar a conocer a un paciente bien y captar la clase de necesidades y deseos que tiene. Y luego procurar cubrirlos. Por ejemplo, ahora he aprendido mucho de usted: que usted sabe bastante bien lo que es su enfermedad, que sabe que es grave, que sabe que está en diferentes sitios. No creo que nadie pueda decirle cuánto tiempo va a durar esto. Han intentado una nueva dieta, que creo no han dado a muchos pacientes, pero tienen muchas esperanzas en ella. Ya sé que para usted será una dieta insoportable. Pero creo que todo el mundo hace todo lo posible, ¿sabe?...

PACIENTE: Si creen que eso me va a ayudar, entonces quiero intentarlo.

DOCTORA: Sí que lo creen. Por eso se lo dan. Pero lo que usted decía me parece, es que le gustaría tener un poco de tiempo para charlar de esto con el doctor. Aún en el caso de que él no pueda darle todas las respuestas claras y exactas; creo que nadie puede. Pero usted sólo quiere hablar de ello. La clase de cosas que se hacen con el médico de la familia, la clase de cosas que estamos tratando de hacer aquí.

PACIENTE: No me noto tan nerviosa como creía que iba a estarlo. Quiero decir que me encuentro bastante a gusto.

CAPELLÁN: Yo creía que estaba muy relajada, aquí sentada.

PACIENTE: Cuando he llegado estaba un poco nerviosa.

CAPELLÁN: Sí, ya lo comentó.

DOCTORA: Creo que vamos a llevarla otra vez a su habitación. Pasaremos a verla dentro de poco. ¿De acuerdo?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Gracias por haber venido

En resumen, aquí tenemos un ejemplo típico de paciente que ha tenido muchas pérdidas en su vida, que necesitaba compartir sus preocupaciones con alguien, y que se sintió aliviada al poder exponer algunos de sus sentimientos a alguien que se preocupaba de ella.

La señora S. tenía dos años y medio cuando se divorciaron sus padres y fue educada por unos parientes. Su única hija murió a los dos años y medio de edad, de tuberculosis, mientras su marido estaba en el servicio y ella no tenía a nadie más

querido que aquella niña. Poco después, perdió a su padre en el sanatorio y ella misma tuvo que ser hospitalizada con tuberculosis. Después de veintidós años de matrimonio, su marido la dejó con dos niños para casarse con otra mujer. Un médico de cabecera en el que tenía mucha confianza murió cuando ella lo necesitaba más, es decir, cuando se notó un bulto sospechoso que más tarde resultaría ser maligno. Como se ocupaba ella sola de los chicos, aplazó el tratamiento hasta que el dolor se hizo insoportable, cuando el cáncer ya se había extendido. En medio de sus desgracias y su soledad, había encontrado algunos amigos importantes, con los que podía compartir sus preocupaciones. Ellos también eran sustitutos —así como su tía y su tío habían sido sustitutos de sus verdaderos padres; el amigo reemplazaba al marido, la vecina sustituía a la hermana que nunca había tenido. Esta última era la relación más importante, pues se convirtió en una madre suplente para la paciente y sus hijos al avanzar la enfermedad. El servicio prestado por esta persona cubría una necesidad y se llevaba a cabo con sensibilidad y sin entremetimiento.

La asistente social tuvo un papel crucial en el trato posterior con este paciente, y también su médico, al que informamos de su deseo de hablar más con él de cuestiones personales.

A continuación viene la entrevista con una chica de diecisiete años, con anemia aplásica, que pidió que la entrevistáramos en presencia de los estudiantes. Inmediatamente después, tuvo lugar una entrevista con su madre, a la que siguió un coloquio entre los estudiantes de medicina, el médico que la asistía y las enfermeras de su sala.

DOCTORA: Voy a tratar de hacértelo fácil, ¿de acuerdo?, y por favor, si te cansas demasiado o tienes dolor, dínoslo. ¿Quieres decir al grupo, cuánto tiempo llevas enferma y cuándo empezó todo?

PACIENTE: Pues, me vino de repente.

DOCTORA: ¿Y cómo te vino?

PACIENTE: Bueno, estábamos en una reunión parroquial en X, el pueblo donde vivimos, y yo había ido a todas las reuniones. Nos habíamos trasladado a la escuela para comer, y yo cogí mi plato y me senté. Entonces me entró frío, me vinieron escalofríos, empecé a temblar, y sentí un dolor muy agudo en el lado izquierdo. Entonces me llevaron a la casa del pastor y me echaron en una cama. El dolor era cada vez peor, y yo me notaba cada vez más fría. El pastor llamó a su médico de cabecera, y éste vino y dijo que yo tenía un ataque de apendicitis. Me llevaron al hospital, y pareció que el dolor se marchaba, desaparecía por sí solo. Me examinaron por todas partes y vieron que no era el apéndice, o sea que me mandaron a casa con el resto de la gente. Todo fue bien durante un par de

semanas, y volví a la escuela.

ESTUDIANTE: ¿Qué creías que tenías?

PACIENTE: No lo sabía. Fui a la escuela un par de semanas, y luego un día me puse muy mala y me caí por las escaleras. Me sentía realmente débil y me desmayé. Llamaron al médico de casa, y vino y me dijo que estaba anémica. Me llevó al hospital y me metieron un litro y medio de sangre. Luego empecé a tener estos dolores aquí. Eran fuertes y creyeron que quizá fuera el bazo. Iban a sacármelo. Hicieron un montón de radiografías y todo. A mí seguía doliéndome mucho y no sabían qué hacer. Consultaron con el doctor Y. y vine aquí para que me hicieran un reconocimiento. Estuve diez días en el hospital, me hicieron un montón de pruebas, y entonces es cuando descubrieron que tenía anemia aplásica.

ESTUDIANTE: ¿Cuándo fue esto?

PACIENTE: Hacia la mitad de mayo.

DOCTORA: ¿Qué significa esto para ti?

PACIENTE: Yo quería estar segura de lo que era, porque estaba faltando mucho a la escuela. Me dolía mucho y luego, ¿sabe?, quería descubrir lo que era. Por eso pasé diez días en el hospital, me hicieron toda clase de pruebas, y luego me dijeron lo que tenía. Dijeron que no era terrible. No tenían ni idea de lo que lo había provocado.

DOCTORA: ¿Te dijeron que no era terrible?

PACIENTE: Bueno, se lo dijeron a mis padres. Mis padres me preguntaron si quería saberlo todo, y yo les dije que sí, que quería saberlo todo. Entonces me lo dijeron.

ESTUDIANTE: ¿Cómo te lo tomaste?

PACIENTE: Al principio no sabía qué pensar, y luego me figuré que era voluntad de Dios que me pusiera enferma, porque había pasado todo de repente y antes nunca había estado enferma. Y pensé que era voluntad de Dios que me pusiera enferma, que estaba en sus manos, y Él cuidaría de mí, de manera que no tenía que preocuparme. Y desde entonces he seguido así, y creo que eso es lo que me mantiene viva, el saber eso.

ESTUDIANTE: ¿Nunca te has deprimido?

PACIENTE: No.

ESTUDIANTE: ¿Crees que otros podrían deprimirse?

PACIENTE: ¡Oh! Cuando alguien se pone muy, muy enfermo... Creo que no hay nada que le tranquilice, pero también creo que el que se pone enfermo siente de esta forma al cabo de un tiempo.

ESTUDIANTE: ¿Desearías que no hubieran sido tus padres quienes te hubieran hablado de lo que tenías? ¿Hubieras preferido quizá que te lo hubieran dicho los médicos?

PACIENTE: No, prefiero que me lo hayan dicho mis padres... Supongo que estuvo muy

bien que me lo dijeran ellos, pero me habría gustado mucho... si el doctor me hubiera hecho participar.^[4]

ESTUDIANTE: La gente que trabaja a tu alrededor, los médicos y las enfermeras, ¿crees que eluden el tema?

PACIENTE: Nunca me dicen nada, ¿sabe?, sólo mis padres. Ellos tienen que decírmelo.

ESTUDIANTE: ¿Crees que han cambiado tus sentimientos respecto al desenlace de esta enfermedad desde la primera vez que oíste hablar de ella?

PACIENTE: No, sigo sintiendo lo mismo.

ESTUDIANTE: ¿Has pensado mucho en ello?

PACIENTE: Ajá.

ESTUDIANTE: ¿Y eso no ha cambiado tus sentimientos?

PACIENTE: No, pero lo he pasado muy mal, ahora ya no pueden encontrarme las venas. ¡Me dan tantas cosas para todas las demás complicaciones! Pero tengo que conservar la fe.

ESTUDIANTE: ¿Crees que después de todo esto tienes más fe?

PACIENTE: Ajá. Realmente la tengo.

ESTUDIANTE: ¿Crees que en esto has cambiado? ¿La fe es, pues, lo más importante para salir adelante?

PACIENTE: Bueno, no sé. Dicen que tal vez no salga de ésta, pero si Él quiere que yo esté bien, me pondré bien.

ESTUDIANTE: ¿Ha cambiado tu personalidad? ¿Has notado algún cambio?

PACIENTE: Sí, porque trato a más gente. Aunque generalmente lo hacía. Voy por ahí a visitar a algunos pacientes y a ayudarles. Me llevo bien con las compañeras de habitación, o sea que tengo con quien hablar. Cuando estás deprimida, te ayuda hablar con otra persona.

DOCTORA: ¿Te deprimas a menudo? Antes, en esta habitación estabais dos, y ahora estás sola.

PACIENTE: Creo que fue porque yo estaba muy cansada. Ahora hace una semana que no salgo.

DOCTORA: ¿Estás cansada ahora? Cuando estés demasiado cansada, dímelo y terminaremos la sesión.

PACIENTE: No, no.

ESTUDIANTE: ¿Has notado algún cambio en tu familia o en tus amigos, en su actitud respecto a ti?

PACIENTE: Me he acercado mucho más a mi familia. Nos llevamos muy bien. Mi hermano y yo nos llevábamos siempre bien cuando éramos pequeños. Él tiene dieciocho años y yo diecisiete, sólo nos llevamos catorce meses. Y mi hermana y yo siempre hemos sido realmente amigas. Pero ahora estoy aún más unida con

ellos y mis padres. Podemos hablar más juntos, ¡oh!, no sé, sólo es una sensación de mayor intimidad.

ESTUDIANTE: ¿Se ha profundizado y enriquecido tu relación con tus padres?

PACIENTE: Ajá, y con los otros chicos también.

ESTUDIANTE: ¿Esto te hace sentirte apoyada durante esta enfermedad?

PACIENTE: Sí, no creo que pudiera soportarlo sin mi familia y todos los amigos.

ESTUDIANTE: Ellos quieren ayudarte de todas las formas posibles. ¿Y tú? ¿Les ayudas, también, de alguna manera?

PACIENTE: Bueno, yo intento... Siempre que vienen trato de hacer que se encuentren cómodos y que vuelvan a casa sintiéndose mejor y cosas así.

ESTUDIANTE: ¿Te sientes muy deprimida cuando estás sola?

PACIENTE: Sí, me entra una especie de pánico, porque me gusta la gente, me gusta estar rodeada de ella, estar con alguien... No sé, cuando estoy sola surgen todos los problemas. Sí, te sientes más deprimida cuando no hay nadie con quien hablar.

ESTUDIANTE: Cuando estás sola, ¿sientes algo en particular? ¿Algo que te haga asustarte de estar sola?

PACIENTE: No, sólo siento que no haya nadie allí, nadie con quien hablar.

DOCTORA: Antes de ponerte enferma, ¿qué clase de chica eras? ¿Te gustaba mucho salir o te gustaba más estar sola?

PACIENTE: Pues sí, salía bastante. Me gustaba hacer deporte, ir a sitios, a partidos y a muchas reuniones.

DOCTORA: ¿Has estado alguna vez sola algún tiempo antes de ponerte enferma?

PACIENTE: No.

ESTUDIANTE: Si tuviera que empezar todo otra vez, ¿preferirías que tus padres esperaran a decírtelo?

PACIENTE: No, estoy contenta de haberlo sabido desde el principio. Quiero decir que prefiero saberlo ya desde el principio, saber que tengo que morir y que ellos no tengan que disimular frente a mí.

ESTUDIANTE: ¿Qué es lo que tienes que afrontar? ¿Cómo te parece que es la muerte?

PACIENTE: Bueno, creo que es maravillosa, porque vas a tu casa, a la otra, junto a Dios, y no tengo miedo de morir.

DOCTORA: ¿Te representas visualmente esa “otra casa”? Porque, ¿sabes?, todos nosotros tenemos algunas fantasías al respecto, aunque nunca hablamos de ello. ¿No te molesta hablarnos de eso?

PACIENTE: Bueno, sólo me imagino que es como una reunión, en la que todo el mundo que está allí es realmente agradable y Alguien más... especial, ¿sabe?, que lo hace todo diferente.

DOCTORA: ¿Puedes decir algo más sobre eso? ¿Cómo se siente uno?

PACIENTE: ¡Oh! Yo diría que se tiene una sensación maravillosa, no se necesita nada más, sólo estás allí y sabes que nunca volverás a estar sola.

DOCTORA: ¿Todo está bien?

PACIENTE: Todo bien, ajá.

DOCTORA: ¿No necesitas comer para mantenerte fuerte?

PACIENTE: No, no creo. Tienes una fuerza dentro de ti.

DOCTORA: ¿No necesitas todas las cosas terrenas?

PACIENTE: No.

DOCTORA: Ya. Bueno, ¿cómo has conseguido esta fuerza, este valor para afrontarlo directamente desde el principio? Ya sabes que muchas personas tienen una religión, pero muy pocas lo afrontarán como tú en estos momentos. ¿Siempre has reaccionado así?

PACIENTE: Ajá.

DOCTORA: ¿Nunca has sentido una hostilidad en el fondo...?

PACIENTE: No.

DOCTORA: ¿O te has disgustado con personas que no estaban enfermas?

PACIENTE: No, creo que me avengo con mis padres porque fueron misioneros durante dos años en S.

DOCTORA: Ya.

PACIENTE: Y los dos han trabajado maravillosamente para la iglesia. Nos educaron a todos en un hogar cristiano y eso me ha ayudado mucho.

DOCTORA: ¿Crees que nosotros, como médicos, deberíamos hablar a las personas que tienen una enfermedad fatal, de su futuro? ¿Puedes decirnos qué nos enseñarías si tu misión fuera indicarnos lo que deberíamos hacer por otras personas?

PACIENTE: Bueno, generalmente el médico sólo entra, te da una ojeada y te dice: “¿Cómo estás hoy?”, o algo así, una verdadera farsa. Lamentas estar enferma porque nunca te hablan. Vienen como si fueran otra clase de personas. La mayoría de los que conozco hacen eso. Vienen, charlan un poco conmigo, me preguntan cómo me encuentro y me visitan. Dicen cosas de mi cabello y de que tengo mejor aspecto. Me preguntan cómo me encuentro y algunos explican las cosas todo lo que pueden. Es difícil para ellos, porque yo soy menor de edad y se supone que no me han de decir nada, en principio se lo han de decir todo a mis padres. Creo que es muy importante charlar con el paciente porque si los médicos se portan fríamente y de forma expeditiva llegas a temer que vengan. Que el médico sea cordial y humano, eso es muy importante.

DOCTORA: ¿Has tenido una sensación de incomodidad o desagrado por venir aquí y hablar de esto con nosotros?

PACIENTE: No, no me molesta hablar de esto.

ESTUDIANTE: ¿Cómo se han portado las enfermeras en tu caso?

PACIENTE: La mayoría han sido verdaderamente maravillosas. Hablan mucho y conozco a la mayoría bastante bien.

DOCTORA: ¿Tienes la impresión de que las enfermeras son capaces de comportarse mejor que los médicos, en cierto modo?

PACIENTE: Bueno, sí, porque ellas están más aquí y hacen más que los médicos.

DOCTORA: Ajá, te hacen sentir menos incómoda.

PACIENTE: De eso estoy segura.

ESTUDIANTE: ¿Puedo hacer una pregunta? ¿Ha muerto alguien de tu familia en vida tuya?

PACIENTE: Sí, el hermano de papá, mi tío, se murió. Yo fui al entierro.

ESTUDIANTE: ¿Qué sentiste?

PACIENTE: Bueno, no sé. Él estaba extraño, parecía diferente. Era la primera persona que veía muerta.

DOCTORA: ¿Qué edad tenías?

PACIENTE: Unos doce o trece años.

DOCTORA: Has dicho “estaba extraño” y has sonreído.

PACIENTE: Bueno, es que parecía diferente, ¿sabe?, sus manos no tenían ningún color y aparecían muy quietas. Luego murió mi abuela, pero yo no estaba allí. Mi abuelo murió al lado de mi madre, pero yo tampoco estaba allí. ¡Oh!, luego murió mi tía, y no pude ir al entierro porque ocurrió no hace mucho tiempo, yo ya estaba enferma y no fuimos.

DOCTORA: Viene de diferentes formas y maneras, ¿verdad?

PACIENTE: Sí, él era mi tío favorito. En realidad no tienes que llorar cuando alguien se muere porque sabes que se va al cielo y te alegres por él, porque sabes que va a estar en el paraíso.

DOCTORA: ¿Te habló de esto alguno de ellos?

PACIENTE: Un amigo, muy amigo mío, murió hace un mes, y su mujer y yo fuimos al entierro. Eso significó mucho para mí, porque él había sido encantador conmigo, ¡y había hecho tanto por mí cuando me puse enferma! ¡Me hacía sentirme tan feliz!

DOCTORA: O sea que lo que tú propones es que los médicos sean un poco más comprensivos, dediquen más tiempo a los pacientes y hablen con ellos.

A continuación viene la entrevista con la madre de esta chica. Hablamos con ella poco después de entrevistar a su hija.

DOCTORA: Tenemos muy pocos padres que vengan a hablarnos de sus hijos cuando éstos están muy enfermos, y ya sé que esta invitación no es muy corriente.

MADRE: Bueno, yo se lo pedí.

DOCTORA: Con su hija hemos hablado de cómo se encuentra y cómo ve la muerte. Nos ha impresionado su tranquilidad y su falta de angustia, siempre que no esté sola.

MADRE: ¿Ha hablado mucho hoy?

DOCTORA: Sí.

MADRE: Hoy le duele mucho, y se encuentra muy, muy mal.

DOCTORA: Ha hablado mucho, mucho más que esta mañana.

MADRE: ¡Oh! Y yo tenía miedo de que viniera aquí y no dijera nada.

DOCTORA: No vamos a entretenerla mucho, pero le agradecería que permitiera que los jóvenes médicos le hicieran unas cuantas preguntas.

ESTUDIANTE: Cuando se enteró del estado de su hija, de que no podía curar, ¿cómo reaccionó usted?

MADRE: Bien, muy bien.

ESTUDIANTE: ¿Usted y su marido?

MADRE: Mi marido no estaba conmigo entonces, y no me gustó mucho la forma como me lo dijeron. Nosotros sabíamos que ella estaba enferma, pero eso era todo, así que, cuando vine a visitarla aquel día, pregunté al doctor cómo estaba. Él dijo: “No está nada bien. Tengo que darle una mala noticia.” Me hizo pasar a uno de esos cuartitos y me dijo con toda franqueza: “Tiene una anemia aplásica y no va a curarse, eso es todo.” Dijo: “No se puede hacer nada, no conocemos la causa ni la forma de curarla.” Y yo dije: “¿Puedo hacerle una pregunta?” Y él me respondió: “Como quiera.” “¿Cuánto le queda de vida doctor? ¿Un año, quizás?” “¡Oh, no! ¡Santo Dios! ¡No!” Y yo dije: “Menos mal.” Eso es todo lo que hablamos, y luego se me ocurrieron muchas otras preguntas.

DOCTORA: ¿Esto fue el mes de mayo último?

MADRE: El 26 de mayo, sí. Él dijo: “Hay muchas personas que lo tienen, es incurable. Y eso es todo. Ella tendrá que aceptarlo.” Y salió. Me costó mucho encontrar el camino para volver a la sala donde estaba ella, y creo que me perdí en uno de los pasillos. Trataba de volver y me entró pánico. Todo el rato iba pensando: “¡Dios mío! Esto significa que no va a vivir”, y estaba tan confundida que no sabía cómo volver a su sala. Luego me recobré, volví y hablé con ella. Al principio me daba miedo entrar y decirle lo enferma que estaba porque no sabía cómo me encontraba y tal vez me pusiera a llorar. O sea que me enderecé antes de volver a verla. Pero me impresionó mucho la forma como me lo dijeron y el hecho de que yo estaba sola. Si por lo menos me hubiera hecho sentar para decírmelo, creo que podría haberlo aceptado un poco mejor.

ESTUDIANTE: Exactamente, ¿cómo habría deseado que se lo dijeran?

MADRE: Si hubiera esperado... Mi marido estaba conmigo casi siempre, y aquella era la primera vez que estaba sola, y si nos hubiera hecho entrar a los dos y nos hubiera dicho: "Tiene esta enfermedad incurable." Podría habérselo dicho francamente, pero con un poco de compasión, y no mostrándose tan duro. Me refiero a cómo dijo: "Bueno, no es usted la única en el mundo."

DOCTORA: Mire, me he encontrado con esto muchas veces, y es muy doloroso. ¿Se le ha ocurrido que este hombre tal vez tenía dificultades con sus propios sentimientos respecto a estas situaciones?

MADRE: Sí, lo he pensado, pero de todas maneras, hiere.

DOCTORA: A veces sólo son capaces de comunicar noticias así de esa forma fría y despegada.

MADRE: Tiene razón, también. Un médico no puede emocionarse con estas cosas, y probablemente no debería hacerlo. Pero no sé, tiene que haber formas mejores.

ESTUDIANTE: ¿Han cambiado sus sentimientos respecto a su hija?

MADRE: No, estoy verdaderamente agradecida por cada día que paso con ella, pero espero que vengan muchos más, y lo pido en mis oraciones, cosa que no está bien, ya lo sé. Ella fue educada en la idea de que la muerte puede ser hermosa y no es para preocuparse. Sé que será valiente cuando ocurra. Sólo una vez la he visto abatida y llorando, cuando me dijo: "Madre, pareces preocupada. No te preocupes, no tengo miedo." Y dijo: "Dios está esperándome. Él se ocupará de mí, o sea que no tengas miedo." Y añadió: "Yo tengo un poco de miedo, ¿te preocupa esto?" Yo dije: "No. creo que todo el mundo lo tiene. Pero tú sigue como hasta ahora. ¿Tienes ganas de llorar? Pues ¡adelante!, ¡llora! Todo el mundo lo hace." Ella dijo: "No, no hay por qué llorar." O sea que ella lo había aceptado, y nosotros también.

DOCTORA: Eso fue hace diez meses, ¿verdad?

MADRE: Sí.

DOCTORA: Además, hace muy poco tiempo le dieron sólo "veinticuatro horas".

MADRE: El jueves pasado el doctor dijo que tendríamos suerte si duraba doce o veinticuatro horas. Quería darle morfina para acortarlo y hacerlo menos doloroso. Le preguntamos si podíamos pensárnoslo un minuto y él dijo: "No veo por qué no lo hacen de una vez y acaban con el dolor." Se marchó. Por lo tanto, decidimos que sería mejor para ella que se hiciera. Así que dijimos al médico del piso que podía decirle que estábamos de acuerdo. No le hemos visto desde entonces y no le pusieron la inyección. Luego ella ha tenido días buenos y otros realmente malos, pero está cada vez peor y está necesitando todas las cosas que me habían dicho que necesitaría. Lo sé por otros pacientes.

DOCTORA: ¿De dónde?

MADRE: Bueno, mi madre es de P., allí hay doscientos pacientes de éstos y mi madre ha aprendido mucho de ellos. Ella dice que, hacia el final, les duele incluso que les toquen, y les duele en todas partes. Luego, dice que sólo de levantarlos se les quiebran los huesos. Ahora lleva una semana o así sin querer comer, y todas las cosas previstas empiezan a ocurrir. Hasta el uno de marzo, ¿sabe?, solía correr detrás de las enfermeras por los pasillos ayudándolas, llevando agua a otros pacientes, animándolos.

DOCTORA: O sea que el último mes ha sido el más duro.

ESTUDIANTE: ¿Esto ha cambiado algo su relación con sus otros hijos?

MADRE: ¡Oh, no! Siempre se estaban peleando, y ella también, y ahora ella dice: “¡Oh! Espero que esto lo haga más fácil.” Todavía se pelean un poco, pero no creo que más que otros, y nunca se han querido mal, sino que (risita ahogada) han sido realmente buenos.

ESTUDIANTE: ¿Qué sienten ellos acerca de todo esto?

MADRE: No la miman de una manera especial. La tratan igual que antes. Eso es bueno porque no le hacen sentir lástima de sí misma. Charlan un poco con ella, y todo lo normal. Si tienen otras cosas que hacer, le dicen: “Este sábado no vendré a verte, y en vez de eso vendré durante la semana. Me comprendes, ¿verdad?” Y ella dice: “Claro, que te diviertas.” Y está de acuerdo con la idea. Cada vez que vienen, ellos saben que probablemente ella no volverá a casa. Se dan cuenta, y todos dejamos siempre dicho dónde estamos para podernos localizar unos a otros.

DOCTORA: ¿Hablan ustedes con sus demás hijos de este posible desenlace?

MADRE: Oh, sí.

DOCTORA: ¿Hablan de él abierta y francamente?

MADRE: Sí. Somos una familia religiosa. Tenemos nuestras devociones cada mañana, rezamos antes de que se vayan a la escuela y creo que esto ha sido una gran ayuda para ellos porque en una familia, especialmente cuando hay hijos jóvenes, ellos siempre tienen algún sitio adonde ir o algo que hacer, y no podemos reunirnos, sentamos a charlar sobre problemas y otras cosas, pero ellos aprovechan esos momentos cada mañana para presentar los problemas de la familia. Aclaremos las cosas en esos diez o quince minutos de cada mañana, y eso nos une a todos. Hemos hablado mucho de esto concretamente, y de hecho nuestra hija ya ha tomado disposiciones para su propio entierro.

DOCTORA: ¿Quiere hablarnos de eso?

MADRE: Sí, hemos hablado de ello. En nuestro barrio —de hecho, en nuestra parroquia — nació una niña ciega. Creo que tiene unos seis meses, y un día, en el antiguo hospital, mi hija dijo: “Mamá, me gustaría darle mis ojos cuando muera.” Y yo

dije: “Bueno, veremos lo que se puede hacer, no sé si los querrán.” Y añadí: “Verdaderamente deberíamos hablar de cosas así, todos deberíamos hacerlo, porque nunca se sabe. Papá y yo podríamos estar en la carretera, y si nos pasa algo, vosotros os quedaríais solos.” Y ella dijo: “Sí, tendríamos que ponernos de acuerdo sobre todas estas cosas. Facilitemos las cosas a los demás. Escribiremos lo que nos gustaría que se hiciera y les preguntaremos a los demás qué les gustaría a ellos.” O sea que me lo hizo muy fácil, diciendo: “Yo empezaré y luego me lo dices tú.” De manera que anoté las cosas que ella me dijo, y eso lo hizo mucho más fácil. Pero es que ella siempre trata de facilitar las cosas a la gente.

ESTUDIANTE: ¿Sospechaba usted algo antes de que le dijeran que podía ser una enfermedad incurable? Usted ha dicho que su marido estaba siempre con usted, y que esa vez dio la casualidad de que estaba sola. ¿Había alguna razón particular para que él no estuviera allí?

MADRE: YO TRATO DE VENIR AL HOSPITAL SIEMPRE QUE PUEDO, Y ÉL ESTABA ENFERMO. Y GENERALMENTE ÉL TIENE MÁS TIEMPO LIBRE QUE YO. O SEA QUE ESTABA CONMIGO LA MAYORÍA DE LAS VECES.

ESTUDIANTE: Su hija nos dijo que él había sido misionero en S. y que trabajan ustedes mucho para la iglesia. Esto era, en parte, el motivo de que su ambiente fuera tan profundamente religioso. ¿En qué consistía su trabajo misionero? ¿Por qué no sigue con él?

MADRE: Era mormón. Y ellos siempre entregaban todo el dinero, sus beneficios y todo, y cuando nos casamos, yo le acompañé a su iglesia durante un año. Luego él empezó a venir conmigo, y durante diecisiete años ha venido cada domingo conmigo y los niños. Hace unos cuatro o cinco años ingresó en nuestra iglesia, y ha trabajado en ella todo ese tiempo.

ESTUDIANTE: Me estaba preguntando... Como su hija tiene una enfermedad de la que no se conoce la causa ni la cura, ¿nunca han sentido una sensación irracional de culpa?

MADRE: Sí, la hemos tenido. Muchas veces hemos pensado que nunca les dimos vitaminas. Mi médico decía siempre que no las necesitaban, y yo pensé que quizá, si las hubieran tomado... Y entonces trataba de buscar explicaciones en todo. Ella tuvo un accidente en el Este. Dicen que eso pudo causarlo, por el hueso. Dicen que una lesión en el hueso puede causarlo. Pero los médicos de aquí dicen: “No, no puede ser. Tuvo que ser pocos meses antes.” Ella ha tenido mucho dolor, pero lo soporta muy bien. Nosotros siempre rezamos diciendo “que se haga Tu voluntad”, y creemos que si Él quiere llevársela, se la llevará, y si no, hará un milagro. Pero casi hemos abandonado la esperanza en un milagro, aunque te dicen que nunca abandones. Sabemos que se hará lo mejor. Y le hemos preguntado... Esto es otra cosa. Nos aconsejaron que no se lo dijéramos a ella. Este último año ha madurado mucho. Ha estado con toda clase de mujeres: una

que trató de suicidarse, y otras que hablaban de sus problemas con sus maridos y sobre la cuestión de tener o no tener hijos. Lo sabe todo y ha estado en contacto con toda clase de gente. Y ha tenido que aguantar mucho. La única cosa que no le gusta es que la gente trate de ocultarle cosas. Quiere saberlo todo. Por eso se lo dijimos. Hablamos de ello, y luego, cuando la semana pasada estuvo tan mal y creíamos que aquello era el final, después de que el doctor nos hablara de ello en el pasillo, ella preguntó inmediatamente: “¿Qué ha dicho? ¿Voy a morirme ahora?” Yo le respondí: “Bueno, no estamos seguros. Ha dicho que estás muy mal.” Y ella dijo: “¿Y qué quiere darme?” Yo no le dije lo que era, sólo que se trataba de un calmante. Ella protestó: “Es una droga, no quiero ninguna droga.” Yo dije: “Te ayudará a calmar el dolor.” Y ella dijo: “No, prefiero sufrirlo. No quiero convertirme en una drogadicta.” Yo le aseguré: “No te convertirás.” Y ella: “Madre, me sorprendes.” Y no cedió, conservando siempre la esperanza de que se pondría bien.

DOCTORA: ¿Quiere que terminemos esta entrevista? Sólo nos quedan unos minutos. ¿Quiere decir al grupo qué piensa del trato que le han dado en el hospital como a madre de una hija moribunda? Naturalmente, usted quiere estar con ella el máximo tiempo posible. ¿Qué ayuda le han prestado en el hospital?

MADRE: Bueno, en el hospital antiguo era muy agradable. Eran muy simpáticos; en el nuevo están mucho más ocupados y el servicio no es tan bueno. Cuando estoy aquí, siempre me advierten que estorbo, sobre todo el doctor residente y el interno. Les estorbo. Llego incluso a esconderme en el pasillo y a tratar de escabullirme cuando vienen. Me siento como un ladrón que entra y sale, porque me miran como diciendo: “¿Otra vez por aquí?” Pasan rozándome, ¿sabe?, y sin hablarme. Siento que estoy invadiendo algo, como si no debiera estar aquí. Pero yo quiero estar aquí, y la única razón por la que estoy es porque mi hija me lo ha pedido, y nunca me lo había pedido antes. Trato de estorbar lo menos posible. De hecho, y no quiero ser engreída, creo que he ayudado mucho. Van muy escasos de personal, y las dos o tres primeras noches que ella estuvo tan mal, no sé qué habría hecho, porque las enfermeras la esquivaban a ella y a la señora anciana que había en la misma habitación. La señora anciana tuvo un ataque de corazón y no podía ni siquiera ponerse el orinal, y yo tuve que ayudarla varias noches. Mi hija vomitaba y necesitaba que la lavaran y se ocuparan de ella, y no lo hacían. Alguien tenía que hacerlo.

ESTUDIANTE: ¿Dónde duerme usted?

MADRE: En una silla, allí mismo. La primera noche no tenía una almohada ni una manta ni nada. Una de las pacientes, que no duerme con almohada, insistió en que cogiera la suya, y me tapé con mi abrigo, y al día siguiente empecé a traer la manta de mi casa. Supongo que no debería decirlo, pero uno de los conserjes

(risita ahogada) me trae una taza de café de vez en cuando.

DOCTORA: Bien hecho.

MADRE: Creo que no debería decir todo esto, pero tengo que desahogarme.

DOCTORA: Yo creo que estas cosas deberían decirse. Es importante pensar en estas cosas y hablar de ellas y no andar con rodeos y decir que todo va bien.

MADRE: No, como iba diciendo, la actitud de los médicos y las enfermeras afecta mucho a los pacientes y a sus familias.

DOCTORA: Espero que también haya tenido buenas experiencias.

MADRE: Sí, claro. Hay una chica que trabaja por las noches, y han estado faltando cosas. Varias de las pacientes se quejaron, y no se hizo nada al respecto. Todavía trabaja aquí, o sea que estas pacientes ahora se pasan la noche despiertas esperando que ella entre en la habitación porque tienen miedo de que les robe cosas. Y cuando viene, es muy brusca, ¿sabe?, sumamente mezquina, y sólo es una criada. Y entonces, la otra noche, llamó a la puerta un chico negro, alto y simpático, y dijo: “Buenas noches. Estoy aquí para que pasen una noche más animada”, y tuvo una actitud estupenda. Aquella noche vino siempre que llamé al timbre. Era maravilloso. A la mañana siguiente, las dos pacientes de la habitación estaban cien veces mejor, y esto hace que pasen el día mucho mejor.

DOCTORA: Gracias, señora M.

MADRE: Espero no haber hablado demasiado.

A continuación viene la entrevista con la señora C., que creía que no podía afrontar su propia muerte debido a la presión de sus obligaciones familiares.

DOCTORA: Usted ha dicho que le pasan muchas cosas por la cabeza cuando está en cama sola, pensando. Así que nos hemos ofrecido a sentarnos a su lado un rato y escucharla. Una de sus grandes preocupaciones son sus hijos. ¿No es así?

PACIENTE: Sí, mi mayor preocupación es mi hijita. Además tengo tres chicos.

DOCTORA: Pero son bastante mayores, ¿verdad?

PACIENTE: Sí, pero yo sé que los hijos reaccionan ante los padres cuando éstos están muy enfermos, especialmente si se trata de la madre. Ya sabe que estas cosas marcan mucho en la infancia. Me pregunto cómo le afectará esto a ella cuando crezca. Cuando crezca y recuerde estas cosas.

DOCTORA: ¿Qué clase de cosas?

PACIENTE: Primero, el hecho de que su madre se haya vuelto inactiva. Mucho más inactiva de lo que era antes, tanto en las actividades de la escuela como en las de la iglesia. Y ahora me da más miedo la persona que se ocupe de mi familia. Más miedo que cuando yo estaba en casa, a pesar de que ya estaba incapacitada. Muchas veces los amigos no saben estas cosas, y nadie quiere hablar de ello. Por eso yo se lo dije a los demás, creo que la gente debería saberlo. Luego me he

preguntado si hice bien. Me pregunto si hice bien haciéndoselo saber a mi hija, tan joven, o si debería haber esperado un poco más.

DOCTORA: ¿Cómo se lo dijo?

PACIENTE: Bueno, los niños hacen unas preguntas muy directas. Yo fui perfectamente sincera en mi respuesta. Pero lo hice con tacto. Yo siempre he tenido una sensación de esperanza. La esperanza de que tal vez algún día descubran algo nuevo y todavía tenga una oportunidad. Yo no tenía miedo y creía que ella no debía tener miedo. Si la enfermedad avanzaba hasta llegar a un estado desesperado, en el que no pudiera seguir funcionando y me encontraba demasiado mal, no me daba miedo continuar. Esperaba que ella se desarrollara y madurara mediante su trabajo en la escuela. ¡Si supiera que puede seguir adelante y que no se lo va a tomar como una tragedia! Yo nunca, nunca quisiera que se lo tomara así, porque yo no lo hago, y así es como se lo dije. Muchas veces he tratado de estar animada con ella, y ella siempre cree que van a curarme. Y esta vez también, ¡está convencida de que aquí van a curarme!

DOCTORA: Usted todavía tiene alguna esperanza, pero indudablemente no tanta como su familia. ¿Es esto lo que quiere decir? Y quizás esta diferencia de apreciación es lo que lo hace más difícil.

PACIENTE: Nadie sabe cuánto puede durar esto todavía. Desde luego, yo siempre me he agarrado a la esperanza, pero ahora estoy peor que nunca. Los médicos no me han dicho nada. No me han dicho lo que han encontrado durante la operación. Pero cualquiera lo sabría sin que se lo dijeran. Peso menos que nunca. Tengo muy poco apetito. Dicen que tengo una infección que no han podido descubrir... Cuando tienes leucemia, lo peor que puede pasarte es que, además, pesques una infección.

DOCTORA: Ayer, cuando fui a visitarla, usted estaba muy contrariada. Le habían hecho una radiografía del colon y tenía ganas de desahogarse con alguien.

PACIENTE: Sí. Ya sabe que, cuando uno está tan enfermo y tan débil, no son las grandes cosas las que cuentan. Son las pequeñas. ¿Por qué no pueden hablar conmigo? ¿Por qué no pueden decírtelo antes de hacer según qué cosas? ¿Por qué no te dejan ir al lavabo antes de sacarte de la habitación como a una cosa, no como a una persona?

DOCTORA: ¿Qué fue en realidad lo que la contrarió tanto ayer por la mañana?

PACIENTE: Se trata de algo muy personal, pero tengo que decírselo. ¿Por qué no te dan otro pijama cuando vas a hacerte una radiografía del colon? Cuando te la han hecho, estás hecha tina verdadera porquería. Y entonces suponen que te vas a sentar en una silla, y tú no tienes ningunas ganas de sentarte en esa silla. Sabes que va a haber una masa blanca cuando te levantes, y es una situación muy incómoda. Yo pensaba que son tan amables conmigo aquí arriba, en la habitación... pero cuando te mandan abajo, a los rayos X, me siento como un

número o algo así, ¿sabe? Te hacen todas esas cosas extrañas, y es muy desagradable volver en ese estado. No sé cómo, pero parece que siempre ocurre. Y no creo que debiera ocurrir. Creo que deberían decírtelo con tiempo. Yo estaba muy débil y muy cansada. La enfermera que me trajo aquí pensó que podía andar y yo dije: “Bueno, si usted cree que puedo andar, puedo intentarlo.” Cuando me hicieron todas las radiografías y tuve que subirme a la mesa y todo, me sentía tan débil y tan cansada que no estaba muy segura de poder llegar a mi habitación.

DOCTORA: Eso debe hacerle sentirse enfadada y frustrada.

PACIENTE: No me enfado muy a menudo. La última vez que puedo recordar haberme enfadado fue cuando mi hijo mayor salió y mi marido estaba trabajando. No había manera de cerrar la casa con llave, y, desde luego, yo no me sentía segura yéndome a dormir sin cerrar la casa. Estamos justo en la esquina, donde hay una farola, y no pude dormir hasta que supe que la casa estaba cerrada. Había hablado mucho de esto con él, y él siempre me llamaba y me decía algo, pero esa noche no lo hizo.

DOCTORA: Su hijo mayor es un problema, ¿verdad? Usted dijo ayer que ha tenido trastornos emocionales y que además es atrasado, ¿verdad?

PACIENTE: Sí. Ha estado cuatro años en un hospital del Estado.

DOCTORA: ¿Y ahora está otra vez en casa?

PACIENTE: Está en casa.

DOCTORA: ¿Cree que debería estar más controlado y está un poco preocupada porque no tiene bastante control, como usted en la casa sin cerrar aquella noche?

PACIENTE: Sí, y creo que yo soy la responsable. ¡Tengo tantas responsabilidades y ahora puedo hacer tan poco!

DOCTORA: ¿Qué pasará cuando usted ya no pueda hacerse cargo de todo?

PACIENTE: Bueno, esperamos que eso quizá le abra los ojos un poco más, porque no entiende las cosas. Tiene muchas cualidades, pero necesita ayuda. No podría arreglárselas solo.

DOCTORA: ¿Quién le ayudaría?

PACIENTE: Ahí está el problema.

DOCTORA: ¿No puede pensar si tiene a alguien en su casa que pudiera ayudarles a salir del apuro?

PACIENTE: Bueno, naturalmente, mientras viva mi marido puede cuidarse de él. Pero es un problema porque él ha de pasar muchas horas fuera de casa, trabajando. Tenemos a los abuelos allí, pero así y todo lo encuentro insuficiente.

DOCTORA: ¿Los padres de quién?

PACIENTE: El padre de mi marido y mi madre.

DOCTORA: ¿Están bien de salud?

PACIENTE: No, no están bien de salud. Mi madre tiene la enfermedad de Parkinson, y mi suegro está mal del corazón.

DOCTORA: ¿Todo esto además de sus preocupaciones por su hija de doce años? Tiene a su hijo mayor, que es un problema. Tiene a su madre con la enfermedad de Parkinson, que probablemente empezará a temblar cuando trate de ayudar a alguien. Luego tiene al padre de su marido que está mal del corazón, y usted no está bien. Debería haber alguien en casa para ocuparse de todas esas personas. Creo que esto es lo que más la preocupa.

PACIENTE: Sí. Tratamos de hacer amigos y confiamos en que la situación se arregle. Vivimos al día. Cada día trae su propia solución, pero cuando pienso en el futuro, no puedo evitar el preguntarme... Y encima, yo con esta enfermedad. Nunca sé si debería tratar de ser sensata y aceptar la situación tranquilamente de día en día, o si debería hacer un cambio drástico.

DOCTORA: ¿Un cambio?

PACIENTE: Sí, hubo una época en que mi marido decía: “Hay que hacer un cambio.” Los viejos tienen que irse. Ella tendría que ir con mi hermana, y él tendría que ir a una residencia. Tienes que aprender a ser fría y meter a tu familia en una institución. Hasta mi médico de cabecera cree que debería meter a mi hijo en una institución. Y sin embargo, yo no puedo aceptar estas cosas. Al final, fui a ellos y les dije: “No, seguramente me sentiría peor si os fuerais, o sea que quedaos. Y si alguna vez tiene que ocurrir, si no sale bien, volved otra vez. Si os vais sería peor.”

DOCTORA: ¿Se sentiría culpable si fueran a una residencia de ancianos?

PACIENTE: Bueno, no si llegara un momento en que fuera peligroso para ellos subir y bajar escaleras o... Creo que ahora está empezando a ser un poco peligroso que mi madre esté en la cocina.

DOCTORA: Usted está tan acostumbrada a cuidar a otras personas que ahora le debe ser duro que tengan que cuidarla a usted.

PACIENTE: Es un problema. Tengo una madre que trata de ayudarme, una madre a la que sus hijos interesan más que nada en el mundo. Esto no siempre es lo mejor, porque uno debería tener otros intereses, ¿sabe? Todo su interés ha sido siempre la familia. Su vida es coser y hacer ropas para mi hermana, que vive en la casa de al lado. Yo me alegro de eso, porque mi hija puede trasladarse allí. Estoy muy contenta de que mi hermana viva en la casa de al lado. Así también mi madre puede ir allí, y esto es bueno para ella, porque supone un pequeño cambio en su vida.

DOCTORA: Hace las cosas más fáciles para todos. Señora C., ¿puede decirnos algo más acerca de usted? Ha dicho que esta vez se siente más débil que nunca, que ha perdido más peso que nunca. Cuando está en la cama, echada allí sola, ¿en qué

clase de cosas piensa y qué le ayuda más?

PACIENTE: Bueno, viniendo de las familias de las que venimos, tanto mi marido como yo sabíamos que si emprendíamos nuestro matrimonio, teníamos que tener una fuerza exterior además de la nuestra. Él era jefe de *boy scouts* y había habido problemas conyugales entre su padre y su madre, que al final se separaron. Yo soy hija del segundo matrimonio de mi padre, que tuvo tres hijos del primero. Se casó con una camarera muy joven, y no le fue bien. Era verdaderamente lamentable, aquellos niños estaban repartidos, uno en un sitio y otro en otro, ¿sabe? No vinieron a vivir con mi madre cuando él se casó con ella. Mi padre era una persona muy temperamental, un hombre muy fogoso y de mal genio. Y ahora a menudo me pregunto cómo podía aguantarle. Cuando vivíamos en aquel barrio, mi marido y yo nos conocimos en la iglesia. Nos casamos. Y sabíamos que para construir nuestro matrimonio necesitábamos una fuerza exterior. Siempre lo hemos creído así. Siempre hemos trabajado en la iglesia y yo empecé a enseñar en la escuela dominical a los dieciséis años. Necesitaban ayuda en el jardín de infancia y yo lo hacía y me gustaba mucho. Estuve enseñando hasta que tuve los dos chicos mayores. Me gustaba mucho, era muy devota, y a menudo les explicaba lo que mi iglesia significaba para mí, lo que Dios significaba para mí. Creo que no puedes echar todo eso por la borda cuando ocurre algo. Sigues creyendo, sabes que pasará lo que haya de pasar.

DOCTORA: ¿Eso le ayuda ahora también?

PACIENTE: Sí. Y cuando hablamos mi marido y yo, sabemos que los dos sentimos de la misma manera. Como dice el padre C., sabemos que nunca nos cansaríamos de hablar de eso con otras personas. Le dije también que nuestro amor es tan fuerte ahora, después de veinticuatro años de matrimonio, como lo era cuando nos casamos. Ésta es otra cosa que significa mucho para mí. A pesar de todos nuestros problemas, hemos sido capaces de afrontarlos. Él es un hombre maravilloso, ¡un hombre verdaderamente maravilloso!

DOCTORA: Han sido valientes a la hora de afrontar sus problemas. ¿Quizás el más duro ha sido su hijo?

PACIENTE: Hemos hecho lo mejor que hemos podido. No creo que haya sólo una oportunidad para ningunos padres. Aunque no sabes bien qué hacer. Al principio crees que es terquedad, no sabes bien qué ocurre.

DOCTORA: ¿Qué edad tenía él cuando se dieron cuenta de que tenía un problema?

PACIENTE: Pues es bastante evidente. No montan en triciclo ni hacen todas las demás cosas que hacen los otros niños. Pero en realidad, una madre no quiere aceptar estas cosas. Al principio encontrará otras explicaciones.

DOCTORA: ¿Cuánto tardó usted?

PACIENTE: En realidad, cuando fue a la escuela, al jardín de infancia, ya era un

problema para la maestra. A menudo se metía algo en la boca para atraer la atención. Empecé a recibir avisos de la maestra, hasta que vi claramente que teníamos un problema con él.

DOCTORA: O sea que aceptó los hechos paso a paso, igual que hizo con el diagnóstico de leucemia. En el hospital, ¿qué clase de personas la han ayudado más en sus problemas cotidianos?

PACIENTE: Cada vez que te tropiezas con una enfermera que manifiesta fe, es una gran ayuda. Como he dicho, cuando ayer bajé a los rayos X me sentí como un número, ¿sabe?, y no había nadie que se ocupara mucho de mí, especialmente cuando bajé la segunda vez. Era tarde y les molestaba que hubieran mandado un paciente tan tarde. O sea que todo el rato parecían molestos. Cuando ella me llevó, yo sabía que iba a dejar allí la silla de ruedas y desaparecer, y que yo me quedaría allí sentada hasta que saliera alguien. Pero una de las chicas de allí le dijo que no debía hacer eso, que debía entrar y decirles que yo estaba allí, y hacerles salir. Creo que ella estaba contrariada por tener que ir tan tarde con un paciente. Estaban cerrando, los técnicos se disponían a marcharse a casa y era tarde. En pequeñas cosas como ésta, ¿ve?, la generosidad de las enfermeras ayudaría mucho.

DOCTORA: ¿Qué piensa usted de la gente que no tiene fe?

PACIENTE: Bueno, también se encuentran. También he encontrado pacientes de ese tipo aquí. La última vez había aquí un señor que, cuando descubrió lo que yo tenía, dijo: “No puedo entenderlo, en este mundo no hay nada justo. ¿Por qué tiene que tener leucemia? Nunca ha fumado, nunca ha bebido, nunca ha hecho nada así. Yo soy un viejo, y he hecho muchas cosas que no debía haber hecho.” ¿Qué diferencia hay? No se nos dice que no vayamos a tener nunca problemas. El mismo Nuestro Señor tuvo que afrontar problemas terribles, o sea que Él es quien nos enseña y yo estoy dispuesta a seguirle.

DOCTORA: ¿Piensa alguna vez en la muerte?

PACIENTE: ¿Si pienso en ella?

DOCTORA: Sí.

PACIENTE: Sí. Pienso a menudo en la muerte. No me gusta la idea de que todo el mundo venga a verme porque tengo un aspecto atroz. ¿Por qué tiene que pasar eso? ¿Por qué no pueden hacer sólo un pequeño servicio en memoria del difunto? No me gusta la idea de los funerales, ¿sabe?; tal vez le parezca extraño. Me repele imaginar mi cuerpo en ese ataúd.

DOCTORA: No estoy segura de entenderla.

PACIENTE: No me gusta hacer desgraciada a la gente, a mis hijos, con dos o tres días de todo eso, ¿sabe? He pensado en ello y no he hecho nada al respecto. Mi marido me lo preguntó un día cuando vino; dijo: “Tendríamos que pensar en esto, en

donar nuestros ojos o nuestros cuerpos.” No lo hicimos aquel día y todavía no lo hemos hecho porque es una de esas cosas que uno va aplazando, ¿sabe?

DOCTORA: ¿Habla alguna vez de esto con alguien? ¿Se prepara de alguna manera para ese momento, cuandoquiera que venga?

PACIENTE: Bueno, como dije al padre C., creo que mucha gente tiene la necesidad de apoyarse en alguien, de hablar con el sacerdote, y quieren que él les dé todas las respuestas.

DOCTORA: ¿Y él se las da?

PACIENTE: Creo que, si uno comprende el cristianismo, cuando llega a mi edad debería ser lo bastante maduro como para saber que puede esforzarse y conseguirlo uno mismo, porque va a estar solo muchísimas horas. Cuando estás enfermo, estás solo, porque la gente no puede estar siempre contigo. No puedes tener al capellán a tu lado, no puedes tener a tu marido a tu lado, no puedes tener a las personas a tu lado. Mi marido es de esas personas que estarían conmigo el máximo tiempo posible.

DOCTORA: Entonces, ¿lo que más le ayuda es tener personas a su lado?

PACIENTE: Oh, sí, especialmente ciertas personas.

DOCTORA: ¿Quiénes son esas personas? Usted ha mencionado al capellán y a su marido.

PACIENTE: Sí. Me gusta mucho que venga a visitarme el pastor de mi iglesia. Y hay otra amiga mía, más o menos de mi misma edad, que es una cristiana estupenda. Ha perdido la vista. Pasó varios meses en cama, en el hospital. Lo aceptó muy bien. Es de esas personas que siempre están haciendo algo por los demás. Si están enfermos, van a visitarles, o recogen ropa para los pobres o cosas así. El otro día me escribió una carta encantadora, en la que citaba al Salmo 139, y me gustó mucho recibirla. Decía: “Quiero que sepas que eres una de mis amigas más íntimas.” Cuando encuentras a una persona así, te sientes feliz. En conjunto, creo que aquí son muy amables. Aunque también estoy un poco cansada de oír cómo la gente sufre en las habitaciones. Oigo eso y pienso: “¡Oh! ¿Por qué no podrán hacer algo por esa persona?” Pasan mucho tiempo así, y les oyes gritar y temes que quizá estén solos. No tienes derecho a entrar en su habitación y hablar con ellos, sólo les oyes. Esto me molesta mucho. La primera vez que estuve aquí no pude dormir demasiado bien pensando en eso. Yo pensaba: “Esto no puede continuar. Vas a tener que dormir.” Y luego dormí bastante bien. Pero aquella noche oí gritar a dos pacientes. Es una cosa que espero no hacer nunca. Yo tenía una prima que tenía cáncer no hace mucho, y era mejor que yo. Era una persona maravillosa. Era lisiada de nacimiento, pero lo llevaba muy bien. Pasó muchos meses en el hospital, pero nunca gritaba. La última vez que fui a verla era una semana antes de que muriera. Era una persona verdaderamente ejemplar. Estaba

más preocupada por mí, porque había hecho un viaje para ir a verla, que por sí misma.

DOCTORA: Ésa es la clase de mujer que le gustaría ser a usted, ¿verdad?

PACIENTE: Bueno, ella me ayudó. Yo espero poder hacerlo.

DOCTORA: Estoy segura de que puede. Hoy mismo lo ha estado haciendo aquí.

PACIENTE: Hay otra cosa que me preocupa: uno nunca sabe, cuando está inconsciente, cómo va a reaccionar. A veces la gente reacciona de diferentes formas. Supongo que entonces es importante tener confianza en tu médico y que él pueda estar contigo. El doctor E. está muy ocupado, o sea que no hablo mucho con él. A no ser que él me lo pregunte, yo no le consultaría problemas familiares ni nada, aunque siempre he creído que estas cosas afectaban mucho a mi salud. Usted ya sabe que los problemas pueden tener una gran repercusión en la salud física.

CAPELLÁN: A eso se refirió usted el otro día cuando se preguntaba si las presiones de su familia y todos esos problemas no afectarían también a su salud.

PACIENTE: Sí, porque es verdad, nuestro hijo estuvo muy mal en Navidad, y de hecho su padre le llevó otra vez al hospital del Estado. Él se prestó a ir. Dijo: “Haré la maleta cuando volvamos de la iglesia.” Luego llegó allí, cambió de idea y se volvió a casa. Su padre explicó que le había dicho que quería volver a casa, o sea que se lo trajo. Generalmente, cuando está en casa, el chico va constantemente de un lado para otro dentro de ella. A veces está tan inquieto que ni siquiera puede sentarse.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene?

PACIENTE: Veintidós años. Todo va muy bien si puedes combatir el problema y hacer algo en este sentido, pero cuando no puedes darle una respuesta o ayudarle es una cosa terrorífica sólo el hablar con él. No hace mucho traté de explicarle lo que había pasado al nacer él, y pareció comprender. Le dije: “Tienes una enfermedad, igual que yo tengo una enfermedad, y a veces lo pasas muy mal. Sé que lo pasas terriblemente mal y sé lo duro que es para ti. De hecho, te valoro mucho porque sabes salir de esos malos momentos y volver a sentar la cabeza”. Creo que él hace más esfuerzos también, pero en realidad, dado su estado mental, nunca sabes muy bien qué hacer con él.

CAPELLÁN: Esto ha sido una tensión para usted. Debe de cansarla, estoy seguro.

PACIENTE: Sí. Él ha sido mi mayor problema.

DOCTORA: La primera mujer de su padre tenía niños pequeños y los repartieron, y ahora a usted se le plantea el mismo problema. ¿Qué va a pasar con ellos?

PACIENTE: Ahora, mi mayor conflicto es cómo puedo hacer que sigan juntos, cómo puedo impedir que se dispersen en toda clase de instituciones. Bueno, naturalmente yo creo que se solucionará. Si una persona tiene que estar postrada en cama, entonces el problema es completamente diferente. Tal vez yo vuelva a

estar postrada en cama, y digo a mi marido que esto se solucionará por sí solo a medida que pasen los años, pero no ha sido así. Mi suegro tuvo un ataque de corazón muy serio, y en realidad no creíamos que se pondría tan bien como se ha puesto. Ha sido asombroso. Pero él es feliz, y sin embargo a veces me pregunto si no sería más feliz en otro sitio, con otros señores de su misma edad.

DOCTORA: ¿Entonces podría mandarle a una residencia?

PACIENTE: Sí, no sería tan duro como él cree. Pero, ¡está tan satisfecho de estar con su hijo y la esposa de éste! Él creció en la ciudad y ha pasado toda su vida en ella.

CAPELLÁN: ¿Qué edad tiene?

PACIENTE: Ochenta y un años.

DOCTORA: ¿Tiene ochenta y un años y su madre setenta y seis? Señora C., creo que tendremos que terminar, porque he prometido no alargarlo más de cuarenta y cinco minutos. Ayer dijo que nadie había hablado con usted del modo como sus problemas domésticos afectaban a sus pensamientos sobre la muerte. ¿Cree que esto es algo que deberían hacer los médicos o las enfermeras o alguien del hospital si el paciente así lo desea?

PACIENTE: Ayuda, ayuda mucho.

DOCTORA: ¿Quién debería hacerlo?

PACIENTE: Bueno, si tienes la suerte de tener esa clase de médico —y hay pocos, ¿sabe? — que se interesa por los aspectos de tu vida... A la mayoría sólo les interesa la parte médica del paciente. El doctor M. es muy comprensivo. Ha venido a verme dos veces desde que estoy aquí, y se lo agradezco mucho.

DOCTORA: ¿Por qué cree que los médicos son tan reacios a eso?

PACIENTE: Bueno, hoy pasa lo mismo en el mundo exterior. ¿Cómo es que no hay más gente que haga más cosas que deberían hacerse?

DOCTORA: Deberíamos terminar, ¿no cree? ¿Le gustaría hacernos alguna pregunta, señora C.? De todos modos, volveremos a verla.

PACIENTE: No. Sólo espero poder hablar a mucha más gente de estas cosas porque se han de arreglar. Mi hijo no es el único. Hay mucha gente en el mundo, y uno sólo trata de que alguien se interese bastante por el caso para que puedan hacer algo por él.

La señora C. es parecida a la señora S., una mujer de mediana edad a la que se aproxima la muerte en medio de una vida de responsabilidades, cuando dependen de ella una serie de personas. Tiene un suegro de ochenta y un años que ha tenido un ataque de corazón recientemente, una madre con la enfermedad de Parkinson que tiene setenta y seis años, una hija de doce años que todavía necesita a su madre y que tal vez tenga que crecer “demasiado deprisa”, como teme la paciente, y un hijo

retrasado de veintidós años que está entrando y saliendo de los hospitales del estado, por el que ella teme y se preocupa. Su propio padre dejó tres niños pequeños de un matrimonio anterior y la paciente está preocupada ante la perspectiva de tener que dejar también a todas esas personas que dependen de ella en el momento en que la necesitan más.

Es comprensible que estas cargas familiares hagan sumamente difícil una muerte tranquila hasta que se haya hablado de estas cuestiones y se haya encontrado alguna solución. Si una paciente así no tiene oportunidad de compartir sus preocupaciones, se siente al mismo tiempo disgustada y deprimida. Quizás la mejor demostración de su enojo sea su indignación contra la enfermera que cree que puede ir andando hasta los rayos X, que no tiene en cuenta sus necesidades, y a la que interesa más el final de su día de trabajo que el tratar bien a una paciente débil y cansada, que quiere funcionar sola todo lo posible —pero no más allá— y conservar su dignidad a pesar de las desagradables circunstancias por las que pasa.

Demuestra quizás aún mejor la necesidad de encontrar personas sensibles y comprensivas y su influencia sobre los que sufren; ella da el ejemplo al permitir que los viejos vivan en su casa y se defiendan lo mejor posible, en vez de enviarlos a una residencia de ancianos. También deja estar en casa a su hijo, cuya presencia es casi intolerable pero que prefiere quedarse en casa a volver al hospital del estado, y le permite compartir todo lo que él es capaz de compartir. En toda esta lucha para cuidar a todo el mundo lo mejor posible, ella también comunica su deseo de que se le permita estar en casa y funcionar todo el tiempo que pueda. Aún cuando esto signifique estar en cama, su presencia allí debería ser tolerada. Su declaración final, su deseo de poder hablar a mucha más gente de las necesidades del enfermo, quizá fue parcialmente satisfecho con este seminario.

La señora C. era una paciente que quería compartir y aceptaba agradecida la ayuda, a diferencia de la señora L., que aceptó la invitación pero fue incapaz de compartir sus preocupaciones hasta mucho más tarde, poco antes de su muerte, cuando nos pidió que fuéramos a visitarla.

La señora C. continuó haciendo todas las cosas que podía hasta que se solucionó el problema de su hijo mentalmente trastornado. Un marido comprensivo y su religión la ayudaron y le dieron la fuerza necesaria para soportar tantas semanas de sufrimiento. Comunicó su último deseo, a saber, que no la vieran “fea” en el ataúd, a su marido, que comprendió que la señora C. siempre había tenido una gran preocupación por los demás. Creo que este miedo de aparecer fea se manifestaba también en su preocupación por los pacientes a los que oía gritar, “quizá perdiendo su dignidad”, y cuando tiene miedo de perder el conocimiento y dice: “Cuando estás inconsciente nunca se sabe... cómo vas a reaccionar... Entonces es importante tener confianza en tu médico, que pueda estar contigo.... El doctor E. está muy ocupado,

por eso no hablo mucho con él...”

Esto no es tanto una preocupación por los demás como el miedo a perder el control, de indignarse cuando los problemas familiares se hacen demasiado abrumadores y su fuerza demasiado pequeña.

En una visita subsiguiente, reconoció que “a veces deseaba chillar”: “Por favor, encargaos vosotros, yo no puedo seguir preocupándome por todos.” Se sintió muy aliviada cuando intervinieron el capellán y la asistente social, y cuando el psiquiatra buscó un sitio adonde mandar a su hijo. Sólo cuando otros se hubieron hecho cargo de estas cuestiones la señora C. se sintió en paz y dejó de preocuparse por si la veían fea en el ataúd o no. Pasó de figurarse que “tendría un aspecto tan horrible” a tener una imagen de paz, descanso y dignidad que coincidió con su aceptación final y con la decatexis.

La entrevista que viene a continuación, con la señora L., hablará por sí misma. La he incluido en este libro porque representa el tipo de paciente que puede frustrarnos más, ya que fluctúa entre el deseo y la negociación de toda necesidad de ayuda. Es importante que no impongamos nuestros servicios a estos pacientes, sino que estemos disponibles para cuando nos necesiten.

DOCTORA: Señora L., ¿cuánto tiempo lleva en el hospital?

PACIENTE: Vine al hospital el 6 de agosto.

DOCTORA: No es la primera vez, ¿verdad?

PACIENTE: No, no. Creo que he estado aquí veinte veces o más.

DOCTORA: ¿Cuándo fue la primera vez?

PACIENTE: Bueno, la primera vez fue en 1933, cuando tuve mi primer hijo. Pero la primera vez que ingresé en este hospital fue en 1955.

DOCTORA: ¿Para qué vino entonces?

PACIENTE: Entonces fue la adrenalectomía.

DOCTORA: ¿Para qué fue la adrenalectomía?

PACIENTE: Porque tenía un tumor maligno en la base de la columna vertebral.

DOCTORA: ¿En 1955?

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿O sea que lleva once años con este tumor maligno?

PACIENTE: No, llevo más de once años. Me extirparon un pecho en 1951. Y el segundo me lo extirparon en 1954, y la adrenalectomía y la extirpación de los ovarios fueron aquí en el 55.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene ahora?

PACIENTE: Tengo cincuenta y cuatro, pronto cumpliré cincuenta y cinco.

DOCTORA: Cincuenta y cuatro. Y lleva enferma, que usted sepa, desde 1951.

PACIENTE: Eso es.

DOCTORA: ¿Puede decirnos cómo empezó todo?

PACIENTE: Pues estábamos celebrando una pequeña reunión de familia en el 51, y tenía en casa a todos los parientes de mi marido de fuera de la ciudad. Subí a arreglarme y a tomar un baño y me di cuenta de que tenía un bulto encima del pecho. Llamé a mi cuñada y le pregunté si creía que era algo como para preocuparse. Ella me dijo que sí, que telefonara a un médico y le pidiera hora, y así lo hice. Esto era un viernes, y fui al consultorio del médico el martes siguiente, y el miércoles fui al hospital a hacerme unas radiografías. Me dijeron que era un tumor maligno y a principios de la semana siguiente me operaron, y me extirparon un pecho.

DOCTORA: ¿Cómo se tomó todo eso? ¿Qué edad tenía aproximadamente?

PACIENTE: Tenía unos treinta... bueno, cerca de cuarenta años. No sé, todo el mundo pensó que me derrumbaría. No podían entender que me lo tomara con tanta tranquilidad. En realidad, bromeé sobre el asunto. Mi cuñada no podía entender que yo pasara por alto el comentario de que podía ser un tumor maligno cuando descubrí el bulto. Y yo me lo tomé muy a la ligera. Mi hijo mayor fue quien se lo tomó peor.

DOCTORA: ¿Qué edad tiene?

PACIENTE: Tenía diecisiete años, aún no, le faltaban unos meses para cumplir los diecisiete. Estuvo en casa hasta después de que me operaron y luego se fue al servicio porque tenía miedo de que yo estuviera enferma o no pudiera levantarme de la cama o algo así, o sea que se fue al servicio. Pero aparte de eso, no me preocupó... lo único que me molestó fueron los tratamientos a base de radiaciones que me aplicaron después.

DOCTORA: ¿Qué edad tenían sus otros hijos? Me ha parecido que tenía más.

PACIENTE: Sí, tengo otro chico que tiene veintiocho años.

DOCTORA: ¿Ahora?

PACIENTE: Ahora. Entonces estaba en la escuela elemental.

DOCTORA: ¿Tiene usted dos hijos?

PACIENTE: Dos chicos.

DOCTORA: Su hijo tenía verdadero miedo de que usted fuera a morir.

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: Y se fue.

PACIENTE: Se fue.

DOCTORA: ¿Cómo se lo tomó más adelante?

PACIENTE: Bueno, él tiene una cosa por la que yo suelo tomarle el pelo: la “hospitalofobia”, porque no puede venir al hospital y verme echada en la cama. La única vez que ha venido fue cuando me estaban practicando una transfusión de sangre. Su padre le pide a veces que se lleve algo a casa o que me traiga algo que es demasiado pesado para llevarlo él.

DOCTORA: ¿Cómo le dijeron que tenía un tumor maligno?

PACIENTE: Muy bruscamente.

DOCTORA: ¿Y eso es bueno o malo?

PACIENTE: No me molestó. No sé cómo se lo tomaría otro, pero yo prefería saberlo cuanto antes, ésa es mi opinión. Yo prefería saberlo antes que nadie. Creo que si no, te vuelves más susceptible al hecho de que todo el mundo te presta demasiada atención y te figuras que algo va mal: así es como lo siento.

DOCTORA: Sospecharía de todos modos.

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: Entonces era 1951, y ahora estamos en 1966, y usted ha estado veinte veces en el hospital.

PACIENTE: Yo diría que sí.

DOCTORA: ¿Qué cree que puede enseñarnos?

PACIENTE: (Risas.) No sé, todavía tengo mucho que aprender.

DOCTORA: ¿Cuál es su estado físico ahora? Veo que lleva un corsé ortopédico. ¿Tiene dificultades con la columna vertebral?

PACIENTE: Es por la columna. Me hicieron una fusión espinal el mes de junio pasado, hace un año, el 15 de junio último, y me dicen que tengo que llevar el corsé continuamente. Ahora estoy aquí porque tengo un pequeño problema con la pierna derecha. Pero con la ayuda de los buenos médicos que hay en este hospital... bueno, también me arreglarán eso. La tenía como dormida. Había perdido un poco el uso de ella y tenía una sensación de hormigueo en las piernas, como si me pincharan con agujas. Ayer desapareció. Ahora puedo mover libremente la pierna y la vuelvo a sentir normal.

DOCTORA: ¿Ha tenido alguna reaparición del tumor maligno?

PACIENTE: No. Me dijeron que no hay por qué preocuparse, que está latente.

DOCTORA: ¿Cuánto tiempo lleva latente ahora?

PACIENTE: Bueno, supongo que debe de estar latente desde la adrenalectomía; desde luego, no sé demasiado. Si los médicos me dan buenas noticias, yo me las creo.

DOCTORA: Le gusta oírlas.

PACIENTE: Cada vez que salgo por esa puerta digo a mi marido: “Ésta es la última vez que vengo aquí, no voy a volver más.” Cuando salí de aquí el 7 de mayo último,

lo dijo él para que yo no tuviera que decirlo. Pero no duró mucho. Estaba otra vez aquí el 6 de agosto.

DOCTORA: Tiene usted una cara sonriente, pero en el fondo seguro que guarda mucho más dolor y tristeza.

PACIENTE: Bueno, supongo que uno se pone así a veces.

DOCTORA: ¿Cómo se toma usted todo esto? Tener un tumor maligno, haber estado veinte veces en el hospital, que le hayan extirpado los pechos, y la adrenalectomía.

PACIENTE: Y las fusiones espinales...

DOCTORA: Las fusiones espinales. ¿Cómo se lo toma?

¿De dónde saca fuerzas y cuáles son sus preocupaciones?

PACIENTE: No sé, supongo que la fe en Dios y en los médicos me ayuda.

DOCTORA: ¿Cuál va primero?

PACIENTE: Dios.

CAPELLÁN: Hemos hablado de eso antes y, aunque tenga esta fe que la sostiene, hay veces que se siente desgraciada.

PACIENTE: Oh, sí.

CAPELLÁN: Esto es algo difícil de evitar, la depresión, a veces.

PACIENTE: Sí. Creo que me siento deprimida sobre todo cuando llevo un tiempo sola. Recuerdo el pasado y pienso que es inútil estar allí echada pensando en eso. Todo queda atrás. Debería pensar más en el futuro. Cuando vine la primera vez, y supe que iban a operarme de cáncer... bueno, tenía a aquellos dos chicos para educarlos.

DOCTORA: Ahora son mayores, ¿verdad? O sea que dio resultado. (La paciente llora.)

PACIENTE: Eso es todo lo que necesito, perdóneme, necesito desahogarme llorando.

DOCTORA: Muy bien. Me pregunto por qué ha dicho eso de evitar la depresión. ¿Por qué debería evitarla?

CAPELLÁN: Bueno, he utilizado una palabra poco adecuada. La señora L. y yo hemos hablado mucho de cómo hay que habérselas con la depresión. En realidad no ha de evitarse. Hay que enfrentarse con ella y superarla.

PACIENTE: A veces he de llorar, no puedo evitarlo. Lo siento...

DOCTORA: No, no, yo la animo a que lo haga.

PACIENTE: Oh, usted...

DOCTORA: Sí, creo que evitarlo sólo sirve para hacer todo más duro de soportar, ¿no?

PACIENTE: Bueno, no, yo no lo creo. Creo que te sientes peor después de dejarte llevar, ésa es mi opinión. Porque cualquiera que lleve así tanto tiempo como yo... bueno, creo que debería estar agradecido por lo que ha pasado. He tenido muchas cosas que muchas otras personas no han tenido la oportunidad de lograr.

DOCTORA: ¿Se refiere al tiempo extra?

PACIENTE: El tiempo extra por una parte. He presenciado esa experiencia en mi propia familia hace pocos meses. Y creo que he tenido mucha suerte de que no me ocurrieran a mí esas cosas.

CAPELLÁN: ¿Se refiere a la experiencia de su cuñado?

PACIENTE: Sí.

CAPELLÁN: Murió aquí.

PACIENTE: Sí, el 5 de mayo.

DOCTORA: ¿Qué fue esa experiencia?

PACIENTE: Bueno, él no estuvo enfermo mucho tiempo, y no tuvo la oportunidad de durar tanto como yo. No podía decirse que fuera viejo. Tenía una enfermedad que, si se la hubiera cuidado desde el principio... Creo que fue pura negligencia por su parte, pero a pesar de todo, no duró mucho.

DOCTORA: ¿Qué edad tenía?

PACIENTE: Tenía sesenta y tres años.

DOCTORA: ¿Qué tenía?

PACIENTE: Tenía cáncer.

DOCTORA: ¿No le prestó atención o qué?

PACIENTE: Había estado mal durante seis meses, y todo el mundo le había dicho que debía ir a ver a un médico, ir a algún sitio y hacerse cuidar. Él se abandonó hasta que ya no pudo seguir cuidándose de sí mismo. Entonces decidió venir aquí y pedir ayuda. Él y su mujer estaban muy afectados porque no podían salvarle la vida como salvaron la mía. Como he dicho, él esperó hasta que ya no pudo aguantar más.

DOCTORA: Este tiempo extra ¿es un tiempo especial? ¿Es diferente de otro tiempo?

PACIENTE: No, no puedo decir que sea diferente. No puedo decirlo porque yo siento que mi vida es tan normal como la suya y la del capellán. No tengo la impresión de estar viviendo un tiempo prestado, ni creo que tenga que aprovechar más este tiempo que me queda. Me parece que mi tiempo es el mismo que el suyo.

DOCTORA: Algunas personas tienen la impresión de que están viviendo más intensamente.

PACIENTE: No.

DOCTORA: Bueno, no es así en todos los casos. ¿Usted no comparte ese sentimiento?

PACIENTE: No, no, yo sé que no. Y sé que todos tenemos un tiempo para marcharnos, y que no me ha llegado el momento, eso es todo.

DOCTORA: ¿Ha intentado pensar, de alguna manera, que durante este tiempo es cuando puede prepararse más para la muerte?

PACIENTE: No. Sigo tirando, de un día para otro, como hacía antes.

DOCTORA: ¡Oh! ¿Nunca ha pensado siquiera en cómo será y en lo que significa?

PACIENTE: No. Nunca he pensado en ello.

DOCTORA: ¿Cree usted que la gente debería hacerlo? Porque todos tenemos que morir un día.

PACIENTE: Bueno, en realidad nunca se me ha ocurrido pensar en prepararme para morir. Creo que, cuando llega el momento, algo en tu interior debe advertírtelo. Todavía no me siento preparada. Creo que tengo mucho tiempo.

DOCTORA: Sí, nunca se sabe.

PACIENTE: No, pero quiero decir que me imagino que, así como he criado a mis dos chicos, ahora tengo que ayudar a cuidar a los nietos.

DOCTORA: ¿Tiene nietos?

PACIENTE: Siete.

DOCTORA: Y está esperando que crezcan.

PACIENTE: Estoy esperando que crezcan para poder ver a mis biznietos.

DOCTORA: Cuando está en el hospital, ¿qué clase de cosas le ayudan más?

PACIENTE: ¡Oh! Estaría con los médicos todo el día si pudiera.

CAPELLÁN: Creo que yo también conozco otra respuesta para eso, y es que usted siempre se imagina el futuro, tiene en perspectiva el objetivo que quiere. Siempre está diciendo que lo que quiere es poder irse a casa y moverse.

PACIENTE: Tiene razón. Quiero volver a andar. Y estoy bastante segura de que voy a hacerlo igual que lo hice hace muchos años. Es una determinación.

DOCTORA: ¿Qué cree que la ha ayudado a no ceder, a no abandonarse?

PACIENTE: Pienso en el único que ahora queda en casa, mi marido, que es más niño que todos los niños juntos. Es diabético, y eso le ha afectado a los ojos, y no puede ver demasiado bien. Cobramos la pensión de invalidez.

DOCTORA: ¿Qué cosas puede hacer?

PACIENTE: Bueno, no puede hacer demasiadas. Tiene muy poca vista. No puede ver los semáforos por la calle. La última vez que estuve en el hospital él estaba charlando con la señora S., y ella estaba sentada a un lado de la cama y le preguntó si podía verla. Él dijo que sí, pero que la veía borrosa, de lo que deduzco que tiene muy poca vista. Puede ver los grandes titulares de los periódicos, pero para los titulares de segunda línea tiene que usar una luna, y lo demás no puede verlo.

DOCTORA: En casa, ¿quién se cuida de quién?

PACIENTE: Bueno, cuando salí del hospital el mes de octubre pasado, nos prometimos mutuamente que yo sería sus ojos y él sería mis pies, y ése es nuestro plan.

DOCTORA: Es muy bonito. ¿Ha dado buen resultado?

PACIENTE: Pues ha salido bastante bien. Él vuelca las cosas de la mesa sin querer, y luego yo lo hago a propósito para que él crea que no lo hizo por culpa de su vista.

Si pasa algo, si tropieza o algo así, bueno, yo le digo que a mí me pasa muchas veces y tengo dos hermosos ojos, para que no le sepa mal.

CAPELLÁN: ¿A veces le sabe mal?

PACIENTE: Oh, sí, a veces le molesta.

DOCTORA: ¿Ha solicitado... o ha pensado en comprarse un perro o en recibir adiestramiento, hacer prácticas de movimientos y cosas así?

PACIENTE: Nos ayuda en la casa una persona miembro del Ejército de Salvación. Y ha venido a vernos la asistenta social. Le dijo que iba a ver si podía ayudarle de alguna manera.

DOCTORA: El Faro del Ciego puede evaluar sus necesidades, ellos enseñan a moverse a los ciegos y les dan un bastón si es necesario.

PACIENTE: Bueno, eso estaría muy bien.

DOCTORA: Así que en casa se ayudan el uno al otro y cada uno hace lo que el otro no puede hacer. O sea que a usted le debe preocupar mucho cómo se desenvuelve él cuando usted está en el hospital.

PACIENTE: Sí, me preocupa.

DOCTORA: ¿Cómo se desenvuelve él?

PACIENTE: Bueno, cena con mis hijos. La auxiliar del Ejército de Salvación viene tres veces por semana y se encarga de la limpieza y la plancha. Él puede lavarse las cosas. Yo no le disuado de nada de lo que hace. Veo que hace mal muchas cosas, pero le digo que están bien, que siga haciéndolo, y dejo que se encargue de hacerlo.

DOCTORA: Le dice esto para hacer que él se sienta bien.

PACIENTE: Lo intento.

DOCTORA: ¿Hace eso también consigo misma?

PACIENTE: Trato de no quejarme de cómo me siento. Cuando él me pregunta cómo me encuentro, yo siempre le digo que me encuentro muy bien, hasta que llego a un punto en que he de decirle que tengo que ingresar en el hospital. Es entonces cuando él se entera.

DOCTORA: ¿Cómo? ¿Nunca le ha dicho él antes que lo hiciera?

PACIENTE: No, obro así porque tenía una amiga que se autoconvenció de que estaba realmente enferma y se instaló en una silla de ruedas. Desde entonces decidí que, antes de quejarme, tenía que estar muy mal. Creo que es una lección que aprendí gracias a ella. Acudió a médicos de toda la ciudad tratando de que le dijeran que tenía una esclerosis múltiple. Los médicos no podían encontrarle nada. Ahora está en una silla de ruedas y no puede andar. No sé si tiene la esclerosis o no, pero lleva así unos diecisiete años.

DOCTORA: Pero ése es otro extremo.

PACIENTE: Sí, pero me refiero a que se está quejando constantemente... Y luego tengo una cuñada que dice que le hacen daño las uñas, y que le molesta depilarse las piernas y todo lo demás, y no puedo aguantar esas quejas constantes de las dos. He decidido que tengo que encontrarme muy mal antes de quejarme.

DOCTORA: ¿Quién era como usted en su familia? ¿Sus padres fueron tan combativos como usted?

PACIENTE: Mi madre murió en el 49 y sólo la vi realmente enferma dos veces. La última vez fue cuando tenía leucemia, y murió. A mi padre no lo recuerdo mucho, pero sólo sé... lo que recuerdo es que tuvo la gripe cuando la epidemia de gripe de 1918, y entonces murió. O sea que no puedo decir demasiado de mi padre.

DOCTORA: Entonces, para usted quejarse equivale a morir, porque ellos sólo se quejaron justo antes de morir.

PACIENTE: ¡Eso es! ¡eso es!

DOCTORA: Pero, ¿sabe?, hay muchas personas que manifiestan sus achaques y dolores y no se mueren.

PACIENTE: Ya lo sé. Tengo esa cuñada, el capellán también la conoce.

CAPELLÁN: Otro aspecto de la estancia en el hospital de la señora L. es que a menudo vienen a visitarla otros pacientes. Y entonces ella hace de consoladora de los demás.

PACIENTE: Oh, no sé...

CAPELLÁN: Y a veces me pregunto: ¿no desearía tener a alguien con quien hablar, que pudiera consolarla, en vez de que los demás se apoyaran siempre en usted?

PACIENTE: No siento necesidad de consuelo, Padre. Y desde luego no quiero compasión porque no creo que nadie deba compadecerse de mí. Tengo la impresión de que no me ha pasado nada tan malo como para quejarme. Sólo me compadezco de los pobres médicos.

DOCTORA: ¿Lo siente por ellos? No debería compadecerse de ellos porque ellos tampoco quieren compasión, ¿no?

PACIENTE: Ya sé que no quieren compasión pero, cuando salen de las habitaciones, de oír hablar a todo el mundo de sus achaques y sus dolores, apuesto a que en realidad les gustaría marcharse a otro sitio. A las enfermeras también.

DOCTORA: A veces lo hacen.

PACIENTE: Pues si lo hacen, no se lo reprocho.

DOCTORA: Usted dice que coopera con ellos. ¿Deja de decirles algo alguna vez para no agobiarles?

PACIENTE: No, no. Creo que les digo lo que me pasa, porque, ésa es la única manera en que pueden trabajar. ¿Cómo pueden curarte si no les dices lo que va mal?

DOCTORA: ¿Tiene alguna molestia física?

PACIENTE: Me encuentro maravillosamente, pero me gustaría poder hacer lo que quiero hacer.

DOCTORA: ¿Qué le gustaría hacer?

PACIENTE: Levantarme y andar e ir directamente a casa andando todo el camino.

DOCTORA: ¿Y luego qué?

PACIENTE: Bueno, no sé lo que haría cuando llegara allí, probablemente meterme en cama. (Risa.) Pero me encuentro realmente bien. En estos momentos no tengo ninguna molestia ni ningún dolor.

DOCTORA: ¿Y lleva así desde ayer?

PACIENTE: Bueno, hasta ayer tenía esa sensación de hormigueo en las piernas, y desapareció. No era terrible, pero en casa yo estaba un poco preocupada porque hacía unas dos semanas que no podía andar tan bien como antes. Ya sé que probablemente fue culpa mía porque, si lo hubiera reconocido desde el principio, hubiera pedido ayuda y me hubiera ocupado de ello, no habría llegado al punto a que llegó. Pero siempre pienso que el día siguiente será mejor.

DOCTORA: O sea que espera un poco y confía en que desaparezca.

PACIENTE: Espero y espero hasta que veo que no mejoro. Entonces llamo.

DOCTORA: Y se ve obligada a afrontarlo.

PACIENTE: Me veo obligada a afrontar los hechos.

DOCTORA: ¿Qué pasará cuando llegue su hora? ¿Se lo tomará de la misma manera?

PACIENTE: Esperaré a que llegue el día. Así lo espero. Estuve cuidando a mi madre hasta que ingresó en el hospital y yo diría que ella fue aceptando las cosas a medida que fueron viniendo.

DOCTORA: ¿Ella lo sabía?

PACIENTE: No sabía que tenía leucemia.

DOCTORA: ¿No?

PACIENTE: Los médicos me dijeron que no debía decírselo.

DOCTORA: ¿Qué piensa usted de eso? ¿Tiene alguna opinión al respecto?

PACIENTE: Bueno, a mí no me parecía bien que no lo supiera porque ella decía al doctor todo lo que le pasaba. Y creo que, al no saberlo, entorpecía el trabajo de los médicos. Porque ella decía que tenía molestias en la vejiga de la hiel y se lo cuidaba ella misma y tomaba medicamentos que no eran buenos para una persona que se encontrara en su estado.

DOCTORA: ¿Por qué cree que no se lo dijeron a su madre?

PACIENTE: Pues no lo sé, no tengo ni idea. Cuando el doctor me lo dijo, yo le pregunté qué pasaría si ella se enteraba, y él dijo que no, que no debía saberlo.

DOCTORA: ¿Qué edad tenía usted entonces?

PACIENTE: Bueno, entonces estaba casada. Tenía alrededor de treinta y siete años.

DOCTORA: Pero hizo lo que le dijo el doctor.

PACIENTE: Hice lo que me dijo el doctor.

DOCTORA: O sea que ella murió sin saberlo en realidad o sin hablar de ello.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: Así que es muy difícil saber cómo se lo tomó.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Qué cree usted que es más fácil para un paciente?

PACIENTE: Oh, creo que es algo muy personal. En lo que a mí se refiere, me alegro de saber lo que tengo.

DOCTORA: Um hm. Y su padre...

PACIENTE: Y mi padre sabía lo que tenía. Tenía la gripe. Yo he visto diferentes pacientes que están enfermos y no saben lo que tienen. El capellán conoce a la última. Ella sabía lo que tenía pero no sabía que iba a morir. Era la señora J. Había montado todo un tinglado, estaba decidida a volver con su marido. Su familia le ocultaba lo mal que estaba, y ella nunca sospechó nada. Quizá para ella fuera mejor. No lo sé. Creo que depende de la persona. Creo que los médicos deberían saber la mejor manera de llevar una cosa así. Creo que ellos pueden juzgar mejor a una persona y saber cómo se lo va a tomar.

DOCTORA: Entonces ¿cada caso es especial?

PACIENTE: Creo que sí.

DOCTORA: Y no se puede generalizar. Estamos de acuerdo. Eso es lo que estamos intentando hacer aquí, mirar a cada individuo y tratar de aprender cómo podemos ayudar a ese tipo de persona. Y creo que usted es de esas personas combativas que hacen todo lo posible hasta el último día.

PACIENTE: Es lo que voy a hacer.

DOCTORA: Y entonces, cuando tenga que afrontarlo, lo afrontará. Su fe le ha ayudado mucho a mantener la sonrisa a pesar de todo esto.

PACIENTE: Espero que sí.

DOCTORA: ¿A qué confesión pertenece?

PACIENTE: Pues luterana.

DOCTORA: Dentro de su fe, ¿qué es lo que la ayuda más?

PACIENTE: No sé. No puedo decirlo exactamente. Me ha ayudado mucho hablar con el capellán. Incluso le he llamado por teléfono para hablar con él.

DOCTORA: Cuando se encuentra realmente deprimirla y sola, y no tiene a nadie a su alrededor, ¿qué clase de cosas hace?

PACIENTE: Bueno, no sé. Cualquier cosa que se me ocurre que se ha de hacer.

DOCTORA: ¿Por ejemplo?

PACIENTE: Bueno, estos últimos meses ponía la televisión para no pensar. Eso era lo

único. Mirar otra cosa o telefonear a mi nuera para charlar con ella y con los niños.

DOCTORA: ¿Por teléfono?

PACIENTE: Por teléfono, y manteniéndome ocupada.

DOCTORA: ¿Haciendo cosas?

PACIENTE: Se trata de hacer algo para no pensar. Llamo al capellán de vez en cuando para que me preste un poco de apoyo moral. En realidad, no hablo de mi estado con nadie. Mi nuera generalmente comprende cuando la llamo, que estoy deprimida o melancólica. Pone al teléfono a uno de los niños o me cuenta algo que ha hecho durante el día.

DOCTORA: Admiro su valor por venir aquí para la entrevista. ¿Sabe por qué?

PACIENTE: No.

DOCTORA: Tenemos a un paciente cada semana, y hacemos esto cada semana, pero estoy descubriendo que usted es alguien que en realidad no quiere hablar de esto, y, aunque sabía que íbamos a hablar de ello, a pesar de todo ha querido venir.

PACIENTE: Bueno, si puedo ayudar a alguien de alguna manera, quiero hacerlo. Como he dicho, en lo que se refiere a mi estado físico o a mi salud, bueno, me noto tan sana como usted o el capellán. No estoy enferma.

DOCTORA: Creo que es extraordinario que la señora L. se prestara a venir aquí. Usted quería ser útil de algún modo, ayudamos.

PACIENTE: Espero haberlo hecho. Si puedo ayudar a alguien, estoy contenta de hacerlo, aunque no pueda salir ni hacer nada. Me van a ver mucho por aquí. Tal vez puedan hacerme otras entrevistas. (Risa.)

La señora L. aceptó nuestra invitación a compartir algunas de sus preocupaciones, pero mostró una discrepancia peculiar entre su enfrentamiento con la enfermedad y su negación de la misma. Hasta después de esta entrevista no pudimos comprender algo de esta dicotomía. Ella se prestó a venir al seminario, no porque quisiera hablar de su enfermedad o su muerte, sino para prestar un servicio a pesar de ver sus movimientos restringidos y no poderse levantar de la cama. “Mientras esté activa, vivo”, dijo una vez. Consuela a otros pacientes, pero en realidad está bastante resentida por no poder descargarse sobre los hombros de otro. Llama al capellán para una conversación privada y confidencial, casi en secreto, pero durante la entrevista sólo reconoce brevemente algunos sentimientos de depresión ocasional y de necesidad de conversación. Termina la entrevista diciendo: “Estoy tan bien y tan sana como usted y el capellán”, lo cual significa: “He levantado el velo, pero ahora voy a cubrirme la cara otra vez.”

En esta entrevista quedó patente que para ella quejarse equivalía a morir. Tanto su

padre como su madre no se quejaron nunca y sólo reconocieron que estaban enfermos antes de morir. La señora L. tiene que actuar y mantenerse ocupada si quiere vivir. Tiene que ser los ojos de su marido casi ciego y le ayuda a negar la pérdida gradual de la vista. Cuando él tiene un accidente por culpa de su mala vista, ella finge un accidente similar para resaltar que no tiene que ver con su enfermedad. Cuando está deprimida tiene que hablar con alguien, pero sin quejarse: “¡Las personas que se quejan se pasan diecisiete años en una silla de ruedas!”

Es comprensible que una enfermedad progresiva con todas sus implicaciones sea muy difícil de tolerar para una paciente que tiene la impresión de que las quejas van seguidas necesariamente por una invalidez permanente o por la muerte.

Esta paciente era ayudada por parientes que le permitían telefonar y charlar de “otras cosas”, por un televisor que tenía en su cuarto para distraerse, y más tarde por pequeños trabajos manuales que empezó a hacer para tener la impresión de que “todavía servía para algo”.

Cuando se hace hincapié en los aspectos instructivos de estas entrevistas, una paciente como la señora L. puede compartir muchas quejas sin tener la impresión de que se la va a clasificar como una “quejica”.

11. Reacciones ante el seminario sobre la muerte y los moribundos

La tormenta de la noche pasada ha terminado esta mañana con una paz dorada.

TAGORE, DE *Pájaros Errantes*, CCXCIII

Reacciones del personal

Como hemos observado antes, el personal del hospital reaccionó con gran resistencia, a veces con abierta hostilidad, ante nuestro seminario. Al principio, era casi imposible que los médicos nos dieran permiso para entrevistar a uno de sus pacientes. Los residentes eran más difíciles de abordar que los internos, y éstos ofrecían más resistencia que los externos o los estudiantes en medicina. Parecía que, cuanto más experiencia tenía un médico, menos dispuesto estaba a colaborar en aquel tipo de trabajo. Otros autores han estudiado la actitud del médico respecto a la muerte y al paciente moribundo. Nosotros no hemos estudiado las razones individuales que había para esta clase de resistencia, pero la hemos observado muchas veces.

También hemos constatado un cambio de actitud una vez puesto en marcha el seminario, cuando el médico tenía la opinión de sus colegas o de algunos de los pacientes que venían a la clase. Los estudiantes y los capellanes del hospital contribuyeron igualmente a familiarizar cada vez más con nuestro trabajo a los médicos, y las enfermeras quizás han sido las que más nos han ayudado.

Tal vez no sea una coincidencia que una de las doctoras más famosas en el cuidado total del paciente moribundo, Cicely Saunders, empezara trabajando como enfermera y ahora, como médico, esté dedicada a los enfermos moribundos en una sección destinada especialmente a su cuidado. Ella ha confirmado que la mayoría de pacientes saben que su muerte es inminente, tanto si se les ha dicho como si no. Se encuentra muy bien hablando de esta cuestión con ellos, y como no tiene necesidad de negación no es probable que la encuentre en sus pacientes. Si éstos no desean hablar de ello, naturalmente ella respeta su reticencia. Insiste en la importancia del médico que sabe sentarse y escuchar. Confirma que entonces la mayoría de sus pacientes aprovechan la oportunidad y le dicen (¡la mayor parte de las veces sin rodeos!) que ya sabían lo que estaba pasando, y que casi no experimentan resentimiento ni miedo al final. “Y lo que es más importante”, dice, “el personal que haya escogido hacer un trabajo así, debería haber tenido la oportunidad de pensarlo a fondo y de encontrar satisfacción en una esfera diferente de los propósitos y actividades habituales de los hospitales. Si creen en ello y disfrutan realmente con su trabajo, ayudarán más al paciente con su actitud que con palabras”.

Hinton también quedó muy impresionado ante la intuición y la consciencia que demostraban los pacientes enfermos de muerte y ante el valor que manifestaban al afrontar la muerte, que casi siempre se producía tranquilamente. Doy estos dos ejemplos porque creo que dicen mucho tanto de las reacciones de los pacientes como de las actitudes de estos autores.

Entre nuestro personal hemos encontrado dos subgrupos de médicos que eran capaces de escuchar y de hablar tranquilamente del cáncer, de la muerte inminente, o del diagnóstico de una enfermedad generalmente fatal. Eran los que llevaban poco tiempo en la profesión médica y habían experimentado la muerte de una persona próxima a ellos y superado esta pérdida, o habían asistido al seminario durante un período de varios meses; el otro grupo, más reducido, lo constituían médicos mayores, que —esto sólo lo suponemos— pertenecían a una generación anterior, educada en un ambiente que usaba menos mecanismos de defensa y menos eufemismos, afrontaba la muerte de un modo más realista, y enseñaba a los médicos a cuidarse de los enfermos moribundos. Estaban educados en la antigua escuela del humanitarismo y ahora tienen éxito como médicos en un mundo donde la medicina es más científica. Son los médicos que hablan a sus pacientes de la gravedad de su enfermedad sin quitarles toda esperanza. Estos médicos han ayudado y apoyado tanto a sus pacientes como a nuestro seminario. Hemos tenido menos contacto con ellos, no sólo porque son la excepción, sino también porque sus pacientes se sentían equilibrados y casi nunca necesitaban recurrir a un tercero.

Aproximadamente nueve de cada diez médicos reaccionaban con incomodidad, fastidio u hostilidad latente o patente cuando les pedimos permiso para entrevistar a uno de sus pacientes. Algunos utilizaban la mala salud física o psíquica del paciente como razón para su renuncia, mientras que otros negaban pura y simplemente que tuvieran pacientes moribundos a su cargo. Algunos manifestaban disgusto cuando sus pacientes pedían hablar con nosotros, como si ello reflejara su incapacidad para tratarlos bien. Aunque sólo unos pocos se negaron abiertamente, la gran mayoría, cuando finalmente nos permitían hacer una entrevista, lo consideraban como un favor especial que nos hacían. Lentamente, esto ha ido cambiando, y ahora son ellos los que vienen a pedirnos que veamos a uno de sus pacientes.

La señora P. es un ejemplo de la agitación que un seminario así puede provocar entre los médicos. Ella estaba muy preocupada por muchos aspectos de su hospitalización. Sentía una gran necesidad de expresar sus preocupaciones y trataba desesperadamente de averiguar quién era su médico. Resulta que había ingresado en el hospital a finales de junio, cuando hay un gran cambio de personal, y apenas conocía a su “cuadrilla” cuando éstos se fueron y vino a sustituirles otro grupo de médicos jóvenes. Uno de los recién llegados, que antes había asistido al seminario, se

fijó en que estaba consternada, pero no podía pasar tiempo con ella porque estaba ocupado intentando conocer a sus nuevos supervisores, su nueva sala y sus obligaciones. Cuando le pedí que me dejara entrevistar a la señora P., consintió rápidamente. Pocas horas después del seminario, su nuevo supervisor, un residente, me detuvo en un pasillo lleno de gente y, en voz alta y muy enojado, me reprochó que hubiera visto a aquella señora, añadiendo que “ésta es la cuarta paciente que ha sacado de mi sala”. La presencia de visitantes y pacientes no parecía estorbarle lo más mínimo para exponer sus quejas; tampoco parecía preocuparle el hablar con bastante poco respeto a un miembro más antiguo de la facultad. Estaba claramente furioso por la intromisión y por el hecho de que otros miembros de su equipo dieran permiso rápidamente sin preguntárselo antes a él.

No se preguntaba por qué tantos pacientes suyos tenían dificultades para hacer frente a su enfermedad, por qué su equipo evitaba hacerle preguntas, y por qué a sus pacientes les era imposible exponer sus preocupaciones. El mismo médico dijo más tarde a sus internos que a partir de entonces les estaba prohibido hablar con ninguno de sus pacientes de la gravedad de su enfermedad y dejarles hablar con nosotros. En la misma conversación habló del respeto y la admiración que tenía por el seminario y por nuestra labor con los enfermos desahuciados, pero él no quería tener parte en él y eso incluía a sus pacientes, la mayoría de los cuales tenían una enfermedad incurable.

Otro médico me llamó en el momento en que yo entraba en mi despacho después de una entrevista especialmente conmovedora. Tenía media docena de sacerdotes y de enfermeras supervisoras esperando para hablar conmigo cuando una voz chillona me gritó por el teléfono algo así: “¿Cómo tiene usted el valor de hablar de la muerte a la señora K. cuando ni siquiera sabe lo enferma que está y tal vez vuelva otra vez a su casa?” Cuando por fin volví en mí, le expliqué el contenido de nuestra entrevista, a saber, que aquella mujer había pedido hablar con alguien que no estuviera implicado en su tratamiento inmediato. Quería compartir con alguien que sabía que sus días estaban contados. Todavía no era capaz de reconocer esto con todas sus consecuencias. Nos pidió que le aseguráramos que su médico (¡el que yo tenía al teléfono!) le haría una indicación cuando su fin estuviera próximo y que no jugaría al escondite con ella hasta que fuera demasiado tarde. Tenía mucha confianza en él y le molestaba mucho no haber sido capaz de comunicarle que era consciente de la gravedad de su estado.

Cuando este médico se enteró de lo que en realidad estábamos haciendo (¡que era muy diferente de lo que él suponía!), el enfado dio paso a la curiosidad, y al final consintió en escuchar la grabación de la entrevista de la señora K., que en realidad era una súplica dirigida a él por su propia paciente.

Los sacerdotes que me visitaban no podrían haber tenido una experiencia más instructiva que la interrupción de aquel doctor furioso, que les mostró los efectos que

puede provocar un seminario así.

Cuando empecé a trabajar con pacientes moribundos, observé la necesidad desesperada del personal del hospital de negar la existencia de pacientes moribundos en sus salas. En otro hospital una vez pasé horas buscando un paciente capaz de ser entrevistado y sólo conseguí que me dijeran que no había ningún enfermo moribundo que pudiera hablar. Mientras recorría la sala, vi a un viejo que leía un periódico con el titular “Los viejos soldados nunca mueren”. Parecía gravemente enfermo y le pregunté si no le asustaba “leer aquello”. Él me miró con enojo y fastidio, y me dijo que yo debía de ser uno de esos médicos que sólo se ocupan del paciente mientras está bien, pero, cuando se acerca su hora, se alejan y le evitan. ¡Aquél era mi hombre! Le hablé de mi seminario sobre la muerte y los moribundos^[5] y de mi deseo de entrevistar a alguien delante de los estudiantes para enseñarles a no evitar a esos pacientes. Se mostró encantado de venir, y sostuvimos una de las entrevistas más inolvidables a las que he asistido en mi vida.

En general, los médicos han sido los que menos ganas han manifestado de participar en nuestro trabajo, de enviarnos pacientes y de asistir al seminario. Los que han hecho una de estas cosas han contribuido mucho, y generalmente, una vez convencidos, han seguido haciéndolo cada vez más. Hace falta valor y humildad para asistir a un seminario al que asisten no sólo las enfermeras, estudiantes y asistentes sociales con los que suelen trabajar, sino también sus pacientes, con lo que se exponen a la posibilidad de oír una opinión sincera sobre el papel que desempeñan en la realidad o en la fantasía de los enfermos. Los que temen enterarse de cómo les ven los demás, naturalmente se mostrarán reacios a asistir a una reunión así, aparte del hecho de que nosotros hablamos de un tema que generalmente es tabú y del que no se habla públicamente con los pacientes y el personal. Los que han venido a estos seminarios siempre han quedado sorprendidos de lo mucho que se puede aprender del paciente y de la opinión y las observaciones de otros y han llegado a considerarlo una experiencia extraordinariamente instructiva que les proporcionaba comprensión y era un estímulo para proseguir con su trabajo.

Con los médicos, lo más difícil es el primer paso. Una vez han abierto la puerta, han escuchado lo que en realidad pretendemos (en vez de especular sobre lo que podamos estar haciendo), o han asistido al seminario, es casi seguro que continuarán. Hemos hecho más de doscientas entrevistas en un período de casi tres años. Durante todo este tiempo hemos tenido médicos extranjeros, procedentes de Europa y de las costas oriental y occidental de los Estados Unidos, que han asistido a los seminarios a su paso por Chicago, pero sólo dos miembros de la facultad de nuestra propia Universidad nos han honrado con su presencia. Supongo que es más fácil hablar de la

muerte y de los moribundos cuando uno se refiere a los pacientes de otro y puede mirarlos como simple espectador y no como participante en el drama.

Las enfermeras mostraron actitudes más diversas. En un principio nos acogían con parecida indignación y a menudo con comentarios totalmente impropios. Algunas nos llamaban buitres y manifestaban claramente que no deseaban nuestra presencia en su sala. Aunque hubo otras que nos acogieron con alivio y esperanza. Sus motivaciones eran múltiples. Estaban enfadadas con ciertos médicos por la manera como comunicaban la gravedad de una enfermedad a sus pacientes; porque eludían la cuestión o porque la dejaban al margen en las rondas. Estaban enfadadas por todas las pruebas y análisis innecesarios que prescribían para suplir el tiempo que debían pasar con los pacientes y que no pasaban. Sentían su propia impotencia ante la muerte, y cuando se daban cuenta de que el médico sentía algo parecido, se irritaban de un modo exagerado. Les reprobaban su incapacidad para reconocer que no podía hacerse nada más por un paciente dado y que ordenaran pruebas y análisis sólo para demostrar que alguien estaba haciendo algo por él. Les molestaba la incomodidad y la falta de organización en lo que se refería a los familiares de aquellos pacientes, y naturalmente ellas no podían esquivarlos tanto como los médicos. Sentían que su identificación y comunicación con los pacientes eran mayores, pero también lo eran sus frustraciones y limitaciones.

Muchas enfermeras sentían que les faltaba mucho entrenamiento en aquel terreno y tenían poca instrucción sobre el papel que debían desempeñar ante aquella clase de crisis. Reconocían sus conflictos con más facilidad que los médicos, y a menudo hacían grandes esfuerzos para asistir por lo menos a parte del seminario, mientras una de sus colegas visitaba su sala. Sus actitudes cambiaban mucho más rápidamente que las de los médicos, y en los diálogos se sinceraban sin vacilar en cuanto se daban cuenta de que valorábamos más la franqueza y la honradez que las tópicas palabras amables sobre su actitud respecto a los enfermos, los familiares o los miembros del equipo de tratamiento. Cuando uno de los médicos llegó a decir que una paciente le había conmovido hasta casi hacerle saltar las lágrimas, las enfermeras reconocieron inmediatamente que ellas evitaban entrar en la habitación de aquella mujer para no ver el retrato de sus hijos pequeños sobre la mesilla de noche

En seguida estuvieron dispuestas a revelar sus verdaderas preocupaciones, conflictos y mecanismos de defensa cuando comprendieron que sus declaraciones se usaban para comprender una situación conflictiva concreta y no para juzgarlas. Apoyaban espontáneamente a un médico que tuviera el valor de oír la opinión que de él tenía su paciente, y pronto aprendieron a detectar cuándo surgían actitudes defensivas, tanto en los médicos como en ellas mismas.

Había una sala en el hospital en la que al parecer los pacientes moribundos

permanecían solos mucho tiempo. La enfermera supervisora organizó una reunión con su equipo de enfermeras para comprender los problemas específicos. Cuando estuvieron todas reunidas en una pequeña sala de conferencias, preguntó a cada una de ellas qué pensaba del papel de las enfermeras ante el paciente enfermo de muerte. Una enfermera mayor rompió el hielo y manifestó su desaliento ante “la cantidad de tiempo que se malgasta con esos pacientes”. Señaló la realidad de la escasez de enfermeras y el “absurdo absoluto que supone malgastar un tiempo precioso en personas a las que ya no se puede ayudar”.

Luego una enfermera más joven añadió que siempre se ponía mala cuando “esa gente sé muere en mis brazos”, y a otra le molestaba especialmente cuando “se mueren en mis brazos mientras están presentes otros miembros de la familia” o “cuando acabo de ahuecarles la almohada”. De doce enfermeras, sólo una tenía la impresión de que los pacientes moribundos necesitaban sus cuidados, y de que, aunque no pudiera hacer mucho, por lo menos podía hacerles encontrarse cómodos físicamente. Toda la reunión fue una valiente manifestación de su disgusto ante aquella clase de trabajo mezclado con una sensación de ira, como si aquellos pacientes les jugaran una mala pasada al morir en su presencia.

Estas mismas enfermeras han llegado a entender las razones de sus sentimientos, y ahora quizá reaccionan ante sus pacientes moribundos tratándolos como a seres humanos que sufren y necesitan más cuidados que sus compañeros de habitación menos graves.

Su actitud ha cambiado gradualmente. Muchas de ellas han empezado a asumir el papel que nosotros representábamos en el seminario. Ahora muchas de ellas se encuentran muy cómodas cuando un paciente les hace una pregunta sobre su futuro. Tienen mucho menos miedo de pasar tiempo con un paciente desahuciado y no vacilan en venir a vernos para hablar de sus problemas con una persona especialmente atribulada o de trato difícil. A veces traen parientes al seminario o al despacho del capellán, y organizan reuniones de enfermeras para discutir diferentes aspectos del cuidado total del paciente. Para nosotros han sido alumnas y maestras, y han aportado mucho al seminario. Hay que agradecer mucho al personal administrativo y supervisor, que ha apoyado el seminario desde el principio y que incluso ha tomado medidas para suplir en las salas a las enfermeras que querían asistir a las entrevistas y a los coloquios.

Las asistentes sociales, las terapistas ocupacionales y las terapistas de inhalación, aunque menos en número, han colaborado igualmente y han hecho de esto un seminario verdaderamente interdisciplinar. Se han presentado voluntariamente a visitar a nuestros pacientes más tarde y a hacer de lectoras para aquellos que ni siquiera podían abrir un libro. Nuestras terapistas ocupacionales han ayudado a muchos de nuestros pacientes con pequeños proyectos artísticos y trabajos manuales

como medio para mostrarles que todavía pueden funcionar a algún nivel. De todo el personal que ha participado en este proyecto, las asistentes sociales han sido las que menos aprensión han manifestado al afrontar la crisis. Quizás es que la asistencia social está tan ocupada con los vivos que en realidad no tienen de qué tratar con los moribundos. Generalmente le preocupan el cuidado de los niños, los aspectos financieros, quizás el problema de la residencia, y por último, e igualmente importante, los conflictos de los parientes, o sea que una muerte puede ser menos temible para ella que para los miembros del personal hospitalario que tratan directamente con el enfermo desahuciado y cuyo trabajo termina cuando muere el paciente.

Un libro sobre el estudio interdisciplinar del cuidado de los enfermos desahuciados no quedaría completo sin hacer referencia al papel del capellán de hospital. A él es a quien se suele llamar cuando un paciente atraviesa una crisis, cuando se está muriendo, cuando su familia tiene dificultad para aceptar la noticia, o cuando el equipo de tratamiento desea que él haga de mediador. Durante el primer año yo hice este trabajo sin la asistencia de sacerdotes. Su presencia ha cambiado mucho el seminario. El primer año fue increíblemente difícil por muchas razones. Ni mi trabajo ni yo éramos conocidos y por lo tanto nos encontrábamos con mucha resistencia comprensible y con cierta renuencia además de las dificultades inherentes a esta empresa. Yo no tenía recursos y no conocía bastante al personal como para saber a quién tenía que abordar y a quién esquivar. Tenía que hacer centenares de kilómetros por los pasillos del hospital y descubrir quién era abordable y quién no, con el duro método de probar y cometer errores. Si no hubiera sido porque la respuesta de los pacientes fue abrumadoramente buena, tal vez habría abandonado hace tiempo.

Fue después de una búsqueda infructuosa cuando acabé en el despacho del capellán una noche, exhausta, frustrada y en demanda de ayuda. Entonces el capellán del hospital compartió conmigo los problemas que tenía con aquellos pacientes, sus propias frustraciones y su necesidad de ayuda, y a partir de entonces unimos nuestras fuerzas. Él tenía una lista de los enfermos críticos que había, y había tenido ya contactos con muchos de ellos; así pues, terminó la búsqueda y se convirtió en trabajo de escoger los más necesitados.

Entre los muchos capellanes, pastores, rabinos y sacerdotes que han asistido al seminario, he visto a pocos que eludieran la cuestión o que mostraran tanta hostilidad o disgusto desplazado como he visto entre otros miembros de las profesiones asistenciales. Lo que me sorprendió, sin embargo, fue la cantidad de clérigos que se sentían tan a gusto utilizando un libro de rezos o un capítulo de la Biblia como única comunicación entre ellos y los pacientes, evitando así escuchar sus necesidades y

verse expuestos a preguntas que tal vez no podrían o no querrían contestar.

Muchos de ellos habían visitado a innumerables personas muy enfermas, pero empezaron por primera vez, en el seminario, a afrontar realmente la cuestión de la muerte y de la forma de morir. Estaban muy ocupados con las ceremonias funerarias y con su papel durante el entierro y después de él, pero tenían muchas dificultades para tratar con la propia persona moribunda.

A menudo usaban la orden del médico de “no decírselo” o la frecuente presencia de un miembro de la familia como excusa para no comunicarse en serio con los pacientes moribundos. Fue a lo largo de repetidos encuentros cuando empezaron a comprender que eran muy reacios a afrontar los conflictos y que usaban la Biblia, el pariente o las órdenes del médico como una excusa o intento de razonar su falta de compromiso.

El cambio de actitud más conmovedor e instructivo, quizás, fue el manifestado por uno de nuestros estudiantes de teología que había asistido a las clases regularmente y que parecía muy metido en este trabajo. Una tarde vino a mi despacho y pidió verme a solas. Había pasado una semana de angustia total y de enfrentamiento con la posibilidad de su propia muerte. Le habían aumentado mucho las glándulas linfáticas y le habían dicho que se hiciera una biopsia para ver si se trataba de algo maligno. Asistió al siguiente seminario y compartió con el grupo las fases de conmoción, desaliento e incredulidad por las que había pasado los días de rabia, depresión y esperanza, alternando con una ansiedad y un miedo totales. Comparó gráficamente sus intentos de afrontar la crisis con la dignidad y el amor propio que había visto en nuestros pacientes. Describió el alivio que le había supuesto la comprensión de su mujer y compartió con nosotros las reacciones de sus niños cuando habían oído algunas de sus conversaciones. Fue capaz de hablar de ello con gran realismo y nos hizo conscientes de la diferencia que hay entre ser un observador y ser el propio paciente.

Este hombre nunca usará palabras vacías cuando se encuentre con un paciente desahuciado. Su actitud no ha cambiado gracias al seminario sino porque tuvo que afrontar la posibilidad de su propia muerte en unos momentos en los que estaba aprendiendo a afrontar la muerte inminente de aquellos a quienes tenía que cuidar.

Gracias al personal hemos aprendido que la resistencia ante una empresa así es tremenda, la hostilidad desplazada y la indignación a veces son difíciles de aceptar, pero estas actitudes pueden variar. Cuando los del grupo hubieron comprendido las razones de su actitud defensiva y aprendido a afrontar los conflictos y a analizarlos, fueron capaces de contribuir no sólo al bienestar de los pacientes sino también a la madurez y a la comprensión de los demás participantes. Donde los obstáculos y el miedo son grandes, la necesidad es igualmente grande. Quizá por eso ahora

disfrutamos tanto del fruto de nuestro trabajo; porque tuvimos que cavar tan duramente la tierra y tuvimos que esperarnos tanto para sembrarla.

Reacciones de los estudiantes

La mayoría de nuestros estudiantes empezaron el curso sin saber exactamente lo que les esperaba, sólo porque, al oír hablar a otros, habían encontrado atractivos ciertos aspectos. La mayoría de ellos creían que tenían que enfrentarse a “pacientes de verdad” antes de asumir la responsabilidad de cuidarlos. Sabían que las entrevistas tenían lugar tras un espejo de una sola dirección y que eso servía para muchos estudiantes como una “forma de acostumbrarse” antes de tener que enfrentarse a un paciente de una forma directa.

Muchos estudiantes (de esto nos enteramos más tarde, durante los coloquios) se matricularon porque tenían en su propia vida conflictos sin resolver respecto a la muerte de una persona querida o ambivalente, y unos pocos vinieron porque quisieron aprender técnicas para entrevistar. La mayoría decían que venían para aprender más sobre los complejos problemas que plantea la muerte; pero sólo unos pocos tenían realmente esa intención. Más de un estudiante vino a la primera entrevista lleno de confianza en sí mismo, y salió de la sala antes de que terminara la entrevista. Muchos estudiantes tuvieron que hacer varios intentos antes de poder resistir toda una entrevista y un coloquio, y luego todavía les afectaba cuando un paciente pedía que la sesión tuviera lugar en una sala de cara al público, y no detrás del espejo.

Hasta después de tres o más sesiones no se encontraban a gusto hablando de sus propias reacciones y sentimientos delante del grupo, y muchos de ellos discutían sobre sus respuestas mucho después de terminada la sesión. Había un estudiante que siempre hablaba de detalles sin importancia de la entrevista, provocando un debate en el grupo, hasta que otros participantes se preguntaron si aquello no sería quizá su manera de eludir la verdadera cuestión, a saber, la muerte inminente del paciente. Otros sólo eran capaces de hablar de los problemas médico-técnicos y de gestión, y se sentían muy incómodos cuando la asistente social se refería a la agonía de un joven esposo y de los niños. Cuando tomaba la palabra una enfermera y ponía en cuestión la racionalidad de ciertos procedimientos y pruebas, los estudiantes de medicina se identificaban rápidamente con el médico que los había ordenado y salían en su defensa. Luego hubo otro estudiante de medicina que se preguntó si reaccionaría de la misma manera si el paciente fuera su padre y él pudiera dar las órdenes. De repente, los estudiantes de las diferentes disciplinas empezaron a darse cuenta de la magnitud de los problemas con los que se enfrentan algunos médicos, y empezaron no sólo a apreciar mejor el papel del paciente sino también los conflictos y la

responsabilidad de los diferentes miembros del equipo de tratamiento. Pronto empezaron a sentir un respeto y un aprecio crecientes por el papel del otro, que permitieron al grupo compartir verdaderamente sus problemas a nivel interdisciplinar.

Partiendo de una impresión de inutilidad, impotencia o puro miedo, desarrollaron un dominio conjunto de los problemas y una conciencia gradual y creciente de su propio papel en aquel psicodrama. Todos y cada uno se vieron obligados a afrontar las cuestiones importantes; tenían que comprometerse si no querían que otro del grupo pusiera de relieve su actitud defensiva. Y así, cada cual a su modo trató de afrontar su propia actitud con respecto a la muerte y, gradualmente, tanto él como el grupo se familiarizaron con ella. Como todos pasaron por el mismo proceso, doloroso pero compensatorio, esto fue más fácil para cada uno de ellos individualmente considerados. Del mismo modo que en la terapia de grupo la forma de resolver los problemas de uno puede ayudar a otro a afrontar los propios conflictos y enseñarle a solucionarlos mejor, la apertura, la honestidad y la aceptación, hicieron posible compartir lo que cada miembro aportaba al grupo.

Reacciones de los pacientes

En gran contraste con el personal, los pacientes respondieron favorablemente y de una forma abrumadoramente positiva a nuestras visitas. Menos de un 2 por ciento de los pacientes interrogados se negaron categóricamente a asistir al seminario, sólo un paciente de entre más de doscientos ni siquiera habló de la gravedad de su enfermedad, de los problemas resultantes de su enfermedad mortal o de su miedo a la muerte. Este tipo de paciente está descrito con más detalle en el capítulo III (sobre la negación).

Todos los demás pacientes acogieron muy bien la posibilidad de charlar con alguien que se ocupara de ellos. La mayoría nos pusieron a prueba primero, de una u otra forma, para asegurarse de que verdaderamente queríamos hablar de las últimas horas y de los últimos cuidados. La mayoría de los pacientes agradecieron que se rompieran sus defensas, se sintieron aliviados al no tener que mantener el juego de la conversación superficial cuando en el fondo estaban tan preocupados por temores reales o imaginarios. Muchos reaccionaron ante el primer encuentro como si hubiéramos abierto una compuerta volcaron todos sus sentimientos contenidos y lograron gran alivio después del encuentro.

Algunos pacientes aplazaban un poco la confrontación, pero el día o la semana siguientes nos pedían que fuéramos a verles. Los que estén intentando hacer esta clase de trabajo deben recordar que un “rechazo” de un paciente así no significa: “No, no quiero hablar de eso.” Sólo significa: “Ahora no estoy preparado para abrirme o para compartir algunas de mis preocupaciones.” Si después de este rechazo las visitas

no se hacen raras sino que se renuevan, el paciente dará la señal cuando esté dispuesto a hablar. Mientras los pacientes sepan que hay alguien disponible para cuando ellos lo estén, llamarán en el momento oportuno. Muchos de estos pacientes han manifestado más tarde su agradecimiento por nuestra paciencia y nos han explicado las luchas interiores por las que habían pasado antes de poder expresarlas con palabras.

Hay muchos pacientes que nunca usan las palabras “muerte” o “morir”, pero hablan de ello todo el rato de forma disimulada. Un terapeuta perspicaz puede responder a sus preguntas o a sus preocupaciones sin usar las palabras evitadas y no obstante ser de gran ayuda para un paciente así. Doy numerosos ejemplos en las descripciones de la señora A. y la señora K. (en los capítulos II y III).

Si nos preguntamos qué es tan útil o tan importante para que un porcentaje tan alto de pacientes desahuciados estén dispuestos a compartir su experiencia con nosotros, tenemos que remitimos a las respuestas que dan cuando les preguntamos las razones de su aceptación. Muchos pacientes se sienten totalmente desesperados, inútiles e incapaces de encontrar ningún sentido a su existencia en esta fase. Esperan las rondas de los médicos, quizá las sesiones de rayos X, que la enfermera les traiga las medicinas, y los días y las noches parecen monótonos e inacabables. Entonces, en esta lenta y monótona rutina, entra un visitante que les estimula, que se preocupa como ser humano, que se pregunta por sus reacciones, sus fuerzas, sus esperanzas y sus frustraciones. Alguien que coge una silla y se sienta. Alguien que les escucha realmente sin prisas. Alguien que no habla con eufemismos sino concretamente, con un lenguaje simple y directo, precisamente sobre las cosas que les obsesionan, que vuelven a surgir aunque de vez en cuando no piensen en ellas.

Viene alguien a romper la monotonía, la soledad, la espera angustiada y sin sentido.

Otro aspecto que quizás es más importante es la sensación de que lo que ellos aporten puede ser importante, puede ser significativo por lo menos para otros. Estos pacientes tienen una sensación de servicio en unos momentos en que sentían que ya no podían servir a nadie aquí en la tierra. Como ha dicho más de un paciente: “Quiero ser de alguna utilidad a alguien. Quizá donando mis ojos o mis riñones, pero esto parece mucho mejor, porque puedo hacerlo mientras aún estoy vivo.”

Algunos pacientes han usado el seminario para poner a prueba su fuerza en formas peculiares. Lo han usado para predicarnos, para hablarnos de su fe en Dios y de lo dispuestos que están a aceptar la voluntad de Dios cuando llevan el miedo escrito en la cara. Otros, que tenían una fe sincera que les permitía aceptar el fin de su vida, han estado orgullosos de poder explicar esto a un grupo de personas jóvenes con la esperanza de que les impresione un poco. La cantante de ópera que tenía un tumor maligno en la cara pidió venir a nuestra clase como una última representación, una

última petición para cantar para nosotros antes de volver a su sala donde iban a arrancarle los dientes antes del tratamiento de radiación.

Lo que estoy tratando de decir es que la respuesta fue unánimemente positiva, pero las motivaciones y razones fueron diferentes. Quizás unos pocos pacientes desearan rehusar, pero temieran que aquella negativa pudiera repercutir en su cuidado posterior. Un porcentaje indudablemente mucho más alto lo usó para desahogar su ira y su rabia contra el hospital, el personal, la familia, o el mundo en general porque los aislaba.

Vivir de prestado, esperar en vano la ronda de los médicos, consumirse aguardando las horas de visita, mirando por la ventana, confiando en que alguna enfermera tenga un rato libre para charlar un poco... así es como pasan el tiempo muchos enfermos desahuciados. ¿Es sorprendente entonces que un paciente así, experimente curiosidad ante un visitante desconocido que quiera hablar con él de sus sentimientos, de su reacción ante ese estado de cosas? ¿Que quiera sentarse a su lado y compartir algunos de los temores, fantasías y deseos que ocupan sus horas solitarias? Quizá sea sólo esto, un poco de atención, un poco de “terapia ocupacional”, una interrupción en la monotonía de las cosas, un poco de color en la blancura de la pared del hospital, lo que este seminario ofrece a los pacientes. De repente les arreglan, les sientan en una silla de ruedas, les preguntan si pueden grabar sus respuestas en cinta magnetofónica, y saben que están siendo observados por un grupo de personas interesadas. Quizá sólo sea esta atención lo que ayuda y lo que introduce un poco de luz, de sentido y quizá de esperanza en la vida del paciente enfermo de muerte.

Probablemente, lo que da mejor la medida de la aceptación y la apreciación por parte del paciente de este tipo de trabajo es el hecho de que todos nos recibieron muy bien durante el resto de tiempo que pasaron en el hospital, permitiendo la continuación del diálogo. La mayoría de pacientes que fueron dados de alta mantuvieron el contacto por propia iniciativa llamando por teléfono en los momentos de crisis o cuando ocurría algo importante. La señora W. me llamó para compartir conmigo sus sentimientos de gran alivio porque sus médicos, los doctores K. y P., le habían telefonado a su casa para comprobar si se encontraba bien. Su deseo de compartir las buenas noticias con nosotros es quizá la señal de la intimidad de una relación tan sencilla pero tan importante al mismo tiempo. Nos dijo: “Si estuviera en mi lecho de muerte y viera a alguno de ellos, ¡estoy segura de que moriría sonriendo!” Esto muestra lo importante que pueden llegar a ser estas relaciones y cómo unas pequeñas muestras de atención pueden convertirse en comunicaciones llenas de sentido.

El señor E. describió en términos parecidos al doctor B. “Me sentía tan desesperado por la falta de cuidado humano, que estaba a punto de abandonarme. Los

internos se pasaban el día pinchándome en las venas. No les importaba que la cama y el pijama estuvieran hechos una porquería. Luego, un día vino el doctor B., y antes de que me diera cuenta ya había sacado la aguja. Ni siquiera la sentí, de tan suavemente como lo hizo. Luego me puso una venda encima —esto nunca me lo habían hecho antes— y me dijo cómo tenía que quitármela para que no me doliera.” El señor E. (joven padre de tres niños pequeños, que tenía una leucemia aguda) dijo que aquélla había sido la cosa más agradable que le había pasado durante su penosa prueba.

A menudo los pacientes responden con un agradecimiento casi exagerado ante alguien que se preocupe por ellos y les dedique un poco de tiempo. En este mundo dominado por los mecanismos y los números, se encuentran tan privados de estas amabilidades que no es sorprendente que un pequeño toque de humanidad provoque una respuesta tan abrumadora.

En la época de la inseguridad, de la bomba de hidrógeno, de grandes prisas y grandes masas, el pequeño don personal puede volver a ser importante. El don puede venir de ambos lados: del paciente en forma de la ayuda, del ejemplo y el ánimo que puede dar a otros que se encuentren en una situación parecida a la suya; de nosotros, en la forma de nuestros cuidados, nuestro tiempo y nuestro deseo de compartir con otros lo que ellos nos han enseñado al final de sus vidas.

La última razón quizá de la buena respuesta del paciente es la necesidad de la persona moribunda de dejar algo detrás, de dar algo, quizá de crear una ilusión de inmortalidad. Nosotros manifestamos nuestro agradecimiento por el hecho de que compartan con nosotros sus pensamientos sobre este tema tabú, les decimos que su labor es *enseñarnos*, ayudar a los que les seguirán más tarde, creando así la idea de que algo de ellos perdurará quizá después de su muerte: una idea, un seminario en el que sus sugerencias, sus fantasías, sus pensamientos continuarán vivos, serán objeto de discusión, se harán inmortales en cierto modo.

Cuando el que establece una comunicación es el paciente moribundo que trata de separarse de las relaciones humanas para afrontar la última separación con los menos vínculos posibles, no es capaz de hacer esto sin la ayuda de alguien, exterior a él, que comparta con él algunos de estos conflictos.

Hablamos de la muerte —tema objeto de represión social— de forma sincera y sin complicaciones, abriendo así la puerta a una gran variedad de discusiones, permitiendo la negación completa si parece necesaria o la charla abierta sobre los temores y las preocupaciones del paciente si éste lo prefiere así. El hecho de que *nosotros* no usemos la negación, de que estemos dispuestos a pronunciar las palabras “muerte” y “morir”, es quizás el mensaje mejor recibido por muchos de nuestros pacientes.

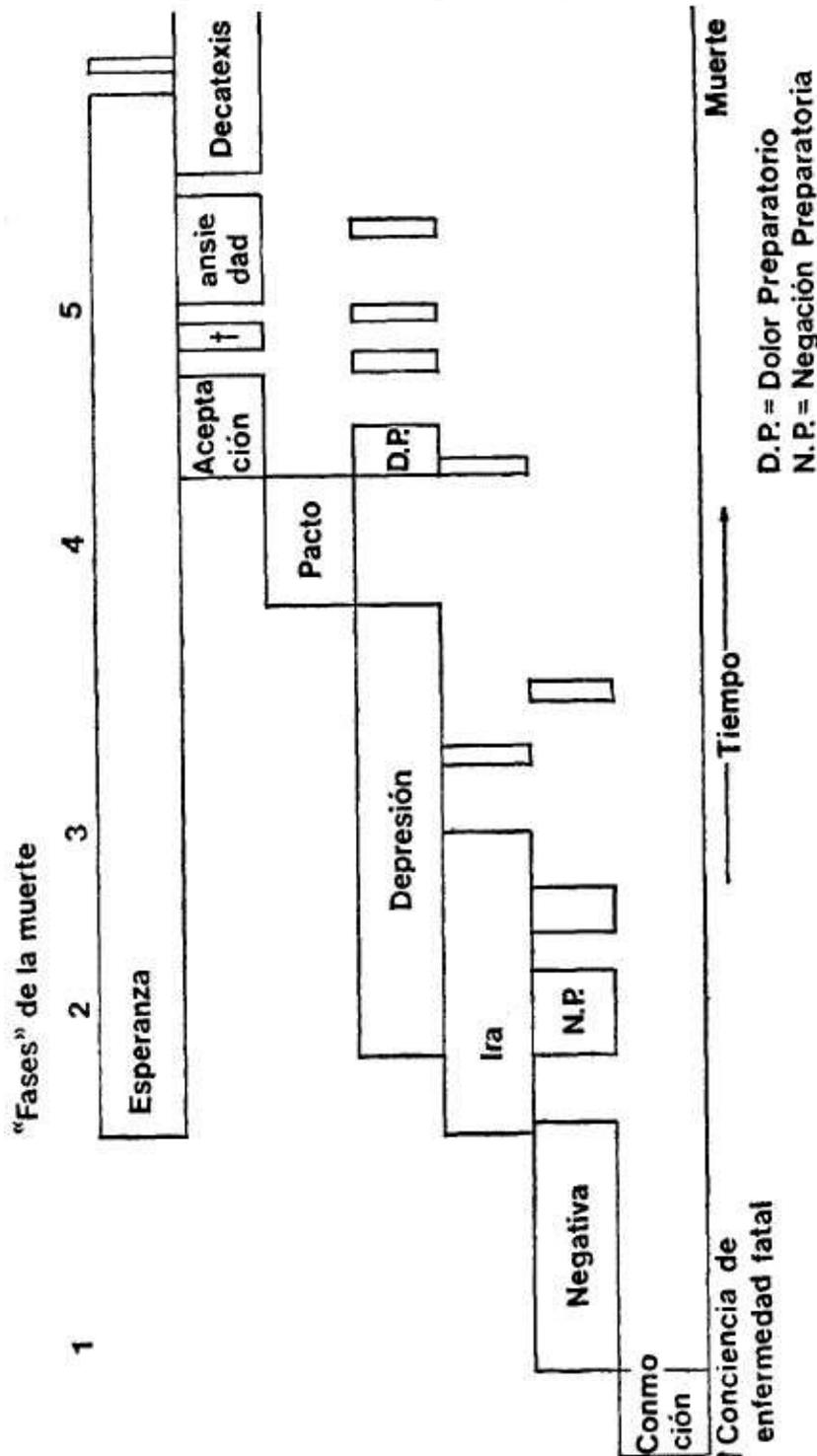
Si intentamos resumir brevemente lo que nos han enseñado estos pacientes, el

hecho más destacado, en mi opinión, es el de que todos son conscientes de la gravedad de su enfermedad tanto si se les ha dicho como si no. No siempre comparten este conocimiento con su médico o con su pariente más próximo. La razón de esto es que es doloroso pensar en una realidad así, y cualquier mensaje implícito o explícito encaminado a no hablar de ello suele ser captado por el paciente, que —de momento— lo acepta encantado. Sin embargo, llega un momento en que todos nuestros pacientes sienten la necesidad de compartir algunas de sus preocupaciones, de quitarse la máscara, de afrontar la realidad, y de ocuparse de cuestiones vitales mientras aún están a tiempo. Agradecen que atravesemos sus defensas, que queramos hablar con ellos de su muerte inminente y de las tareas que quedan por terminar. Desean compartir con una persona comprensiva algunos de sus sentimientos, especialmente los de disgusto, rabia, envidia, culpabilidad y aislamiento. Indican claramente que usaban la negación cuando el médico o un miembro de su familia la esperaba, porque, naturalmente, dependían de ellos y necesitaban mantener aquella relación.

A los pacientes no les importaba mucho que el personal del hospital no les hiciera afrontar los hechos directamente, pero les molestaba que les trataran como a niños y que no les tuvieran en cuenta a la hora de tomar decisiones importantes. Todos notaban un cambio de actitud y de conducta cuando se pronunciaba el diagnóstico de enfermedad fatal, y se daban cuenta de la gravedad de su estado por este cambio de las personas que les rodeaban. En otras palabras, aquellos a quienes no se les decía explícitamente, se enteraban de todas formas por el mensaje implícito que suponía el cambio de conducta de sus parientes o del personal del hospital. Aquellos a quienes se les decía explícitamente lo agradecían casi unánimemente, salvo aquellos a quienes se les decía crudamente en un pasillo y sin preparación o tratamiento psicológico posterior, de una forma que no dejara esperanza.

Todos nuestros pacientes reaccionaban ante la mala noticia de una forma casi idéntica, que es típica no sólo ante la noticia de una enfermedad fatal sino que parece ser la reacción humana ante cualquier gran tensión inesperada: la conmoción y la incredulidad. La mayoría de nuestros pacientes usaban la negación, que podía durar desde unos segundos hasta muchos meses, como revelan algunas de las entrevistas incluidas en este libro. Esta negación nunca es total. Después de la negación, predominaban la ira y la rabia. Éstas se manifestaban en multitud de formas, como una envidia hacia los que podían vivir y actuar. Este disgusto se veía parcialmente justificado y reforzado por las reacciones del personal y la familia, a veces casi irracionales, o era repetición de anteriores experiencias, como muestra el ejemplo de la Hermana I. Cuando los que le rodeaban eran capaces de tolerar este disgusto sin tomárselo como algo personal, ayudaban mucho al paciente a llegar a la fase de pacto provisional seguido de depresión, que es un paso importante hacia la aceptación final.

El diagrama siguiente muestra cómo estas fases no se sustituyen una a otra sino que pueden coexistir y superponerse a veces. Muchos pacientes han llegado a la aceptación final sin ninguna ayuda externa, otros necesitaban asistencia para pasar por estas diferentes fases y poder morir con paz y dignidad.



Fuera cual fuera la fase de su enfermedad o los mecanismos de defensa que usaran, todos nuestros pacientes mantuvieron alguna forma de esperanza hasta el último momento. Aquellos pacientes a quienes les comunicaron el diagnóstico fatal sin prometerles una oportunidad, sin una sensación de esperanza, fueron los que reaccionaron peor y nunca se reconciliaron totalmente con la persona que les presentó la noticia de esta manera tan cruel. Por lo que respecta a nuestros pacientes, todos

conservaron alguna esperanza, y es bueno que lo recordemos. Puede revestir la forma de un nuevo descubrimiento, un nuevo hallazgo en un laboratorio de investigación, una nueva droga o un nuevo suero, puede venir como un milagro de Dios o porque se descubra que la radiografía pertenece a otro paciente. Puede esperarse una remisión producida de forma natural, como la que describe tan elocuentemente el señor J. en el capítulo IX, pero es esta esperanza la que siempre debería conservarse tanto si estamos de acuerdo con la forma como si no.

Aunque nuestros pacientes agradecían mucho la posibilidad de compartir sus preocupaciones con nosotros y hablaban con toda libertad de la muerte, también daban señales de cuándo había que cambiar de tema, cuándo había que volver a temas más alegres. Todos reconocían que era bueno airear sus sentimientos; pero necesitaban escoger el momento y la duración del desahogo.

Los conflictos anteriores y los mecanismos de defensa de un paciente nos permiten predecir hasta cierto punto los mecanismos de defensa que usará en el momento de la crisis. Las personas sencillas, con menos educación, sofisticación, vínculos sociales y obligaciones profesionales, en general, parecen tener menos dificultad para afrontar esta crisis final que las personas ricas, que pierden mucho más en lo que se refiere a lujos materiales, comodidad y toda una serie de relaciones personales. Parece que las personas que han llevado una vida de sufrimiento, de penalidades y trabajo, que han criado unos hijos y han encontrado satisfacción en su trabajo, dan muestras de mayor facilidad para aceptar la muerte con paz y dignidad, comparadas con las que han puesto su ambición en dominar a quienes les rodeaban, acumular bienes materiales y un gran número de relaciones sociales, pero pocas relaciones significativas de las que pudieran echar mano al final de la vida. Esto está descrito con más detalle en el ejemplo del capítulo IV (sobre la fase de ira).

Los pacientes religiosos parecían diferenciarse poco de los que no tenían religión. La diferencia puede ser difícil de determinar, porque habría que definir claramente lo que entendemos por una persona religiosa. Podemos decir, sin embargo, que encontramos muy pocas personas verdaderamente religiosas, con una fe profunda. A esos pocos les ayudaba su fe y son más comparables con los pocos pacientes que eran verdaderamente ateos. La mayoría de los pacientes tenían una posición intermedia, poseían alguna forma de creencia religiosa, pero no suficiente para librarles del conflicto y del miedo.

Cuando nuestros pacientes llegaban a la fase de aceptación y de decaetexis final, cualquier interferencia del exterior se consideraba una gran molestia, y estas interferencias impidieron morir en paz y dignidad a varios pacientes. La decaetexis es la señal de la muerte inminente y nos permitió predecir la muerte próxima de varios pacientes que no daban ninguno o pocos indicios de ella desde el punto de vista médico. El paciente responde a un sistema de señales interior que le avisa de su

muerte inminente. Nosotros podemos captar estas señales sin conocer realmente las señales psicofisiológicas que él percibe. Cuando se pregunta al paciente, él es capaz de reconocer que lo sabe y a menudo nos lo comunica pidiéndonos que nos sentemos junto a él *ahora*, pues sabe que mañana será demasiado tarde. Deberíamos ser muy sensibles a esta insistencia por parte de nuestros pacientes, pues podemos perder la oportunidad única de escucharles mientras estamos aún a tiempo.

Nuestro seminario interdisciplinar para el estudio de los pacientes desahuciados se ha convertido en un curso didáctico aceptado y muy conocido, al que asisten semanalmente unas cincuenta personas de diferentes ambientes, profesiones y motivaciones. Quizás es una de las pocas clases en las que el personal del hospital se reúne sin ninguna solemnidad y trata de las necesidades y del cuidado total del paciente desde diferentes ángulos. A pesar del número cada vez mayor de estudiantes que asisten, el seminario a menudo parece una sesión de terapia de grupo, en la que los participantes hablan libremente de sus propias reacciones y fantasías en relación con el paciente y así aprenden algo sobre su conducta y las causas de ella.

Este curso se considera un mérito académico para los estudiantes de medicina y de teología, quienes han escrito trabajos muy interesantes sobre este tema. En resumen, se ha convertido en una parte del plan de estudios de muchos estudiantes que se encuentran con los pacientes moribundos antes, durante la carrera, y así se preparan para cuidarlos con una actitud menos defensiva cuando la responsabilidad sea suya. Médicos de medicina general y especialistas de más edad han asistido al seminario y contribuido con su experiencia práctica de fuera del hospital. Las enfermeras, asistentes sociales, administradoras y terapeutas ocupacionales se han sumado al diálogo interdisciplinar, y cada disciplina ha enseñado a la otra algo sobre su papel profesional y sus luchas. Se ha logrado una comprensión mutua mucho mayor, no sólo gracias al intercambio de responsabilidades compartidas, sino, sobre todo, quizás por el mutuo acuerdo de exponer francamente nuestras reacciones, nuestros temores y nuestras fantasías. Si un médico admite que tenía la carne de gallina al escuchar a cierto paciente, su enfermera se sentirá más cómoda al manifestar sus sentimientos más hondos sobre la situación.

Una paciente acusó el cambio de ambiente de una manera muy elocuente. Durante una hospitalización anterior nos había llamado para decirnos lo desanimada y disgustada que estaba por la soledad y el aislamiento que experimentaba en una determinada sala. Tuvo una remisión inesperada y nos llamó otra vez cuando volvió a ingresar en el hospital. Tenía una habitación en la misma sala de antes y deseaba venir otra vez al seminario para comunicarnos que había quedado muy sorprendida al ver que el ambiente era totalmente diferente. “¡Imagínese!”, dijo, “ahora de vez en cuando entra una enfermera en mi habitación, sin prisas, y me dice: «¿Le apetece

charlar?»” No tenemos ninguna prueba de que en realidad sean el seminario y la mayor preparación de las enfermeras los factores que han provocado este cambio, pero nosotros también lo hemos observado en esa sala concreta, de la que tenemos cada vez más pacientes que nos envían los médicos, las enfermeras y los otros pacientes.

El resultado más sorprendente es el hecho de que los miembros del personal vienen a consultar sobre sí mismos, señal de que cada vez son más conscientes de sus propios conflictos, que pueden interferir en el tratamiento del paciente. Últimamente también hemos recibido peticiones de pacientes desahuciados y de familiares suyos, al margen de la organización del hospital, para que les encontremos tareas en el marco del seminario, que den sentido a sus vidas y a las de otros en parecidas circunstancias.

Quizás en vez de sociedades de congelación deberíamos crear sociedades que se ocuparan de la cuestión de la muerte, que fomentaran el diálogo sobre este tema y ayudaran a la gente a vivir con menos miedo hasta su muerte.

Un estudiante escribió en un trabajo que el aspecto más sorprendente de este seminario era quizás que hablábamos muy poco de la muerte propiamente dicha. ¿No fue Montaigne quien dijo que la muerte es sólo un momento cuando termina la agonía? Hemos aprendido que para el paciente la muerte en sí misma no es el problema, sino que se teme por la sensación de desesperanza, inutilidad y aislamiento que la acompaña. Los que han asistido al seminario y han pensado en estas cosas, han manifestado sus sentimientos libremente y han comprendido que se puede hacer algo, no sólo se enfrentan a sus pacientes con menos ansiedad sino que además están más tranquilos ante la posibilidad de su propia muerte.

12. Terapia del enfermo de muerte

La muerte pertenece a la vida igual que el nacimiento. Para andar no sólo levantamos el pie: también lo bajamos.

TAGORE, de *Pájaros errantes*, CCLXVII

A la vista de todo lo anterior, es evidente que el paciente desahuciado tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos el tiempo de sentarnos a escuchar y averiguar cuáles son. Lo más importante de esta relación, quizás, es el hecho de darle a entender que estamos dispuestos a compartir algunas de sus preocupaciones. Para trabajar con el paciente moribundo se requiere una cierta madurez que sólo viene de la experiencia. Tenemos que examinar a fondo nuestra actitud con respecto a la muerte, antes de sentarnos junta al lecho de un paciente moribundo tranquilamente y sin ansiedad.

La entrevista que abre las puertas es un encuentro de dos personas que pueden comunicarse sin miedo ni angustia. El terapeuta —médico, capellán, o quienquiera que desempeñe este papel— intentará dar a entender al paciente con sus palabras y actitudes que no va a salir corriendo si se mencionan las palabras “cáncer” o “muerte”. Entonces el paciente captará esta señal y se abrirá, o puede dar a entender al interlocutor que comprende el mensaje pero que no es el momento adecuado. El paciente dará a entender a una persona así el momento en que esté dispuesto a compartir sus preocupaciones, y el terapeuta le dará la seguridad de que volverá en el momento oportuno. Muchos de nuestros pacientes no han tenido más que esta entrevista inicial. A veces se aferraban a la vida porque tenían algún asunto pendiente; se cuidaban de una hermana atrasada y no habían encontrado a nadie que pudiera encargarse de ella en el caso de que ellos murieran, o no habían podido tomar medidas para que se ocuparan de irnos niños y necesitaban compartir esta preocupación con alguien. Otros se sentían culpables y oprimidos por unos “pecados” reales o imaginarios, y sentían un gran alivio cuando les ofrecíamos la oportunidad de hablar con ellos, especialmente en presencia de un capellán. Todos estos pacientes se encontraban mejor después de hacer “confesiones” o de encontrar soluciones para el cuidado de otros, y generalmente, morían poco después de que desapareciera el asunto pendiente.

Un miedo irracional casi nunca impide morir a un paciente, como ha quedado ejemplificado antes en el caso de la mujer que tenía “demasiado miedo a morir” porque no podía concebir que “se la comieran viva los gusanos” (capítulo IX). Tenía fobia a los gusanos y al mismo tiempo se daba perfecta cuenta de lo absurdo que era aquello. Como era algo tan tonto —así lo calificaba ella misma— era incapaz de compartirlo con su familia, que había gastado todos sus ahorros en sus

hospitalizaciones. Después de una entrevista, esta anciana señora logró compartir sus temores con nosotros y su hija le ayudó haciendo las gestiones necesarias para su incineración. Esta paciente también murió poco después de tener la oportunidad de airear sus temores.

Siempre nos sorprende cómo una sesión puede librar a un paciente de una carga tremenda y nos preguntamos por qué es tan difícil para el personal del hospital y para la familia averiguar las necesidades de los pacientes, cuando a menudo no se requiere más que una pregunta directa.

Aunque el señor E. no estaba enfermo de muerte, usaremos su caso como ejemplo típico de una entrevista como medio de romper el hielo. Es relevante porque el señor E. se presentaba a sí mismo como un moribundo a consecuencia de unos conflictos sin resolver aumentados por la muerte de una figura ambivalente.

El señor E., un judío de ochenta y tres años, ingresó en el servicio médico de un hospital privado con motivo de una grave pérdida de peso, anorexia y estreñimiento. Se quejaba de dolores abdominales insoportables y se le veía demacrado y cansado. Generalmente estaba deprimido y lloraba con facilidad. Un reconocimiento médico completo dio un resultado negativo, y finalmente el residente pidió una opinión psiquiátrica.

Se le hizo una entrevista diagnóstico-terapéutica con varios estudiantes presentes en la habitación. A él no le importó la compañía y se sintió aliviado al poder hablar de sus problemas personales. Explicó que había estado bien hasta cuatro meses antes de su ingreso en el hospital, cuando de repente se había convertido en un “hombre viejo, enfermo y solitario”. Posteriores preguntas revelaron que unas semanas antes del principio de sus quejas físicas había perdido a una nuera y dos semanas antes del comienzo de sus dolores, su mujer, de la que estaba separado, había muerto repentinamente mientras él estaba de vacaciones fuera de la ciudad.

Estaba enojado con sus parientes porque no venían a verle cuando él les esperaba. Se quejaba de las enfermeras y en general no le gustaba cómo se le cuidaba allí. Estaba seguro de que sus parientes vendrían inmediatamente si él pudiera prometerles “un par de miles de dólares cuando muera”, y se extendía en detalles sobre el asilo en el que vivía con otros viejos y la excursión a la que estaban todos invitados. Pronto se hizo evidente que su disgusto se debía a que era pobre y que ser pobre significaba tener que hacer la excursión cuando lo planeaban en su residencia, es decir, que no tenía posibilidades de elección. Al seguir el interrogatorio quedó claro que se reprochaba haber

estado ausente cuando su mujer estaba en el hospital y trataba de descargar su culpabilidad sobre las personas que organizaban sus vacaciones.

Cuando le preguntamos si no se había sentido abandonado por su mujer, no fue capaz de admitir su ira contra ella, pero expresó una avalancha de sentimientos de amargura en la que se nos reveló su incapacidad para comprender por qué ella le había abandonado para ir a vivir con un hermano (al que llamaba nazi), cómo había educado a su único hijo como si no fuera judío, y finalmente, ¡cómo le había dejado solo, ahora, cuando más le necesitaba! Como se sentía sumamente culpable y avergonzado de sus sentimientos negativos respecto a la difunta, los desplazaba hacia los parientes y las enfermeras. Estaba convencido de que tenía que ser castigado por todos aquellos malos pensamientos y de que tenía que padecer muchos dolores y sufrimientos para mitigar su culpa.

Nosotros simplemente le dijimos que podíamos comprender sus sentimientos mezclados, que eran muy humanos y que todo el mundo los tenía. Además le dijimos claramente que nos preguntábamos si no podría reconocer que se sentía indignado con su antigua mujer y expresarlo en las breves visitas que le haríamos. A esto, él contestó: “Si ese dolor no desaparece, tendré que tirarme por la ventana.” Nuestra respuesta fue: “Su dolor pueden ser todos esos sentimientos contenidos de ira y frustración. Hágalos salir de su sistema sin avergonzarse y sus dolores probablemente desaparecerán.” Se retiró con sentimientos obviamente confusos, pero pidió que volviéramos a visitarle.

El residente que le acompañó de nuevo a su habitación quedó impresionado ante su postura de abatimiento y se lo hizo observar. Insistió en lo que habíamos dicho en la entrevista y le aseguró que sus reacciones eran muy normales, después de lo cual él se irguió y volvió a su habitación en una postura más erecta.

La visita del día siguiente reveló que apenas había estado en su habitación. Había pasado la mayor parte del día charlando con la gente, yendo a la cafetería y disfrutando de su comida. El estreñimiento y el dolor habían desaparecido. Después de dos movimientos intestinales imponentes la noche de la entrevista, se encontraba “mejor que nunca” y estaba haciendo planes para cuando le dieran de alta y reanudara algunas de sus actividades anteriores.

El día que le dieron de alta, sonrió y habló de algunos de los buenos días que había pasado con su mujer. También habló del cambio de actitud hacia las enfermeras “a las que he hecho pasar muy malos ratos” y hacia sus parientes, especialmente su hijo, al que llamó para tratarle un poco más, “pues tal vez

los dos nos sentimos solos algún tiempo”.

Le aseguramos que estábamos a su disposición por si tenía más problemas, físicos o psicológicos, y él contestó sonriendo que había aprendido una buena lección y que probablemente afrontaría su propia muerte con más ecuanimidad.

El ejemplo del señor E. muestra cómo estas entrevistas pueden ser beneficiosas para personas que en realidad no están enfermas, pero que —debido a su edad o simplemente a su incapacidad para encajar la muerte de una figura ambivalente— sufren mucho y consideran sus molestias físicas o psíquicas como un medio para mitigar sus sentimientos de culpa provocados por deseos hostiles reprimidos contra personas muertas. No es que este viejo tuviera miedo a morir; lo que le preocupaba era morir antes de haber purgado sus deseos destructivos respecto a una persona que había muerto sin darle la oportunidad de “arreglarlo”. Sufría dolores terribles como medio para reducir su miedo al castigo y descargaba gran parte de su hostilidad y rabia sobre las enfermeras y los parientes sin darse cuenta de las razones de su resentimiento. Es sorprendente cómo una simple entrevista puede revelar muchos de estos datos y cómo unas pocas palabras de explicación y el garantizar que esos sentimientos de amor y odio son humanos y comprensibles y no exigen horribles castigos, puede mitigar hasta tal punto los síntomas somáticos.

Para los pacientes que no tienen sólo un simple problema que solucionar, la terapia a corto plazo es útil y no requiere necesariamente la ayuda de un psiquiatra, sino la de una persona comprensiva, que tenga tiempo para sentarse a escuchar. Estoy pensando en pacientes como la hermana I., que recibió visitas en muchas ocasiones, y en cuya terapia colaboraron tanto los demás pacientes como nosotros. Son los pacientes que tienen la suerte de tener tiempo para superar algunos de sus conflictos mientras están enfermos y que pueden llegar a una comprensión más profunda y quizás a un aprecio mayor de las cosas que todavía pueden disfrutar. Estas sesiones, como otras más breves, de psicoterapia con pacientes más graves, tienen lugar de modo irregular. Se programan individualmente, según el estado físico del paciente y su capacidad y voluntad de hablar en un momento dado; a menudo se trata de visitas de sólo unos minutos para garantizarles nuestra presencia incluso en los momentos en que no desean hablar. Se hacen más frecuentes cuando el paciente está más molesto y sufre más, y entonces toman la forma de una compañía silenciosa más que de una comunicación verbal.

A menudo nos hemos preguntado si no sería indicada una terapia de grupo con un grupo escogido de pacientes desahuciados, ya que a menudo todos sufren la misma soledad y el mismo aislamiento. Los que trabajan en salas donde hay pacientes de este tipo, son plenamente conscientes de las interacciones que se producen entre los

pacientes y lo mucho que puede ayudar un paciente a otro. Siempre nos sorprende enterarnos de cuántas de nuestras experiencias del seminario se traspasan de un paciente moribundo a otro; incluso algunos nos envían a otros. Hemos visto sentados juntos en los pasillos del hospital a pacientes que han sido entrevistados en el seminario y que han continuado con unas sesiones informales como miembros de una fraternidad. Hasta ahora, hemos dejado que los pacientes escogieran lo que querían compartir con otros, pero actualmente estamos estudiando sus motivaciones para tratar de organizar una reunión más en serio, ya que parece desearlo por lo menos un pequeño grupo de nuestros pacientes. Forman parte de él esos pacientes que tienen enfermedades crónicas y necesitan volver a ingresar en el hospital muchas veces. Se conocen desde hace tiempo y no sólo comparten la misma enfermedad sino que además tienen los mismos recuerdos de hospitalizaciones anteriores. Nos ha impresionado mucho su reacción casi alegre cuando muere uno de sus “compañeros”, que es sólo una confirmación de la convicción inconsciente de que “te pasará a ti pero no a mí”. Puede que esto también sea un factor que contribuya a que muchos pacientes y familiares suyos, como la señora G. (capítulo VII), se sientan compensados al visitar a otros pacientes, quizás más graves. La hermana I. utilizaba estas visitas como expresión de hostilidad, es decir, para averiguar las necesidades de los pacientes y demostrar a las enfermeras que no eran eficientes (capítulo IV). Ayudándolas como enfermera, no sólo podía negar temporalmente su propia incapacidad para actuar, sino también manifestar su ira contra los que estaban bien y no servían a los enfermos más eficazmente. La terapia del grupo ayudaría a estos pacientes a comprender su comportamiento y al mismo tiempo ayudaría a las enfermeras a aceptar más sus necesidades.

La señora F. es otra mujer a recordar, pues inició su terapia de grupo improvisada entre ella y algunas jóvenes pacientes muy enfermas, todas ellas hospitalizadas con leucemia o con la enfermedad de Hodgkin, de la que ella padecía desde hacía más de veinte años. Durante los últimos años había tenido un promedio de seis hospitalizaciones al año, y había acabado por aceptar completamente su enfermedad. Un día ingresó una chica de diecinueve años, Ann, asustada por su enfermedad y por el desenlace de ésta, e incapaz de hablar de este miedo con nadie. Sus padres se habían negado a hablar de ello, y entonces la señora F. se convirtió en su consejera improvisada. Le habló de sus hijos, de su marido y de la casa que había llevado durante tantos años a pesar de todas sus estancias en el hospital, y finalmente facilitó que Ann expusiera sus preocupaciones e hiciera preguntas sobre lo que verdaderamente importaba. Cuando Ann fue dada de alta, envió otra joven paciente a la señora F., y así empezó a producirse una reacción en cadena, bastante comparable a la terapia de grupo en la que un paciente sustituye a otro. El grupo casi nunca se componía de más de dos o tres personas, y se mantenía mientras sus miembros

permanecían en el hospital.

El silencio que va más allá de las palabras

Hay un momento en la vida de un paciente en que deja de haber dolor, la mente deja de imaginar cosas, la necesidad de alimento se vuelve mínima y la conciencia de lo que le rodea desaparece en la oscuridad. Es entonces cuando los parientes recorren los pasillos del hospital, atormentados por la espera, sin saber si deberían marcharse para atender a los vivos o quedarse para estar allí en el momento de la muerte. En esos momentos es demasiado tarde para las palabras, y, no obstante, es cuando los parientes piden más ayuda, con o sin palabras. Es demasiado tarde para intervenciones médicas (demasiado crueles, aunque bienintencionadas, cuando tienen lugar), pero aún es demasiado pronto para una separación final del moribundo. Es el momento más duro para el pariente próximo, pues desea marcharse, acabar de una vez, o se aferra desesperadamente a algo que está a punto de perder para siempre. Son los momentos de la terapia del silencio con el paciente y de la disponibilidad de cara a los parientes.

El médico, la enfermera, la asistente social o el capellán pueden ser una gran ayuda durante estos momentos finales si logran comprender los conflictos de la familia en ese momento y ayudar a seleccionar la persona que se sienta más capaz de estar junto al paciente moribundo. Entonces esta persona se convierte en su terapeuta. A los que se sienten demasiado incómodos, se les puede ayudar mitigando sus sentimientos de culpabilidad y asegurándoles que alguien estará con el paciente hasta que se produzca la muerte. Así pueden volver a su casa sabiendo que el paciente no ha muerto solo, sin sentirse avergonzados o culpables por haber esquivado ese momento que para muchas personas, es tan difícil de afrontar.

Los que tienen la fortaleza y el amor suficientes para sentarse junto a un paciente moribundo en el *silencio que va más allá de las palabras* sabrán que ese momento no es espantoso ni doloroso, sino el pacífico cese del funcionamiento del cuerpo. Observar la muerte pacífica de un ser humano nos recuerda la caída de una estrella; en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla sólo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua. Ser terapeuta de un paciente moribundo nos hace conscientes de la calidad de único que posee cada individuo en este vasto mar de la humanidad. Nos hace conscientes de nuestra finitud, de la limitación de nuestra vida. Pocos de nosotros viven más de setenta años, y no obstante, en ese breve tiempo, la mayoría creamos y vivimos una biografía única, y nos urdimos en la trama de la historia humana.

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.

TAGORE, de *Pájaros errantes*, CLXXVI



ELISABETH KÜBLER-ROSS, Médica psiquiatra suiza, autora de *On Death and Dying* (1969), donde expone su conocido modelo de Kübler-Ross por primera vez. En esa y otras doce obras, sentó las bases de los modernos cuidados paliativos, cuyo objetivo es que el enfermo afronte la muerte con serenidad y hasta con alegría.

Se licenció en medicina en la Universidad de Zúrich en 1957 y en 1958, se mudó a Nueva York, donde continuó sus investigaciones.

Empezó como residente con pacientes a punto de morir y más tarde fue dando conferencias sobre el tratamiento de moribundos. Toda su obra versa sobre la muerte y el acto de morir y va describiendo diferentes fases del enfermo según va llegando su muerte (modelo Kübler Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación).

No participó en el movimiento de cuidados paliativos, aunque sus compañeros la animaran. Se graduó en psiquiatría en la Universidad de Colorado en 1963 y recibió 23 doctorados honoríficos.

Elisabeth ayudó a muchos familiares a manejar su pérdida, a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, les explicó cómo apoyar a la persona en agonía, lo que debía hacerse en esos difíciles momentos y lo que debía evitarse. Bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna. Y comenzaron a publicarse libros, gracias a los cuales miles de familias recibieron consuelo.

Sufrió varios ataques de apoplejía en 1995 que le paralizaron el lado izquierdo. En una entrevista de 2002 con *The Arizona Republic*, decía que estaba preparada para morir.

Finalmente, la doctora Kübler-Ross falleció el día 24 de agosto de 2004.

Notas

[1] Christian Science: religión y sistema de curación fundada por Mary Baker Eddy en 1866. (*Nota de la trad.*) <<

[2] Acusaban a la paciente de fingirse enferma cuando ella estaba segura de que los diferentes síntomas que tenía eran provocados por una enfermedad física. Para asegurarse de que tenía razón, fue a ver a un psiquiatra, que confirmó su convicción.

<<

[3] Ver Bibliografía. <<

[4] Aquí expresa su ambivalencia de opinión respecto al hecho de que se lo dijeran sus padres en vez del médico. <<

[5] Yo daba este seminario como introducción a la psiquiatría antes de empezar mi trabajo actual, que está descrito en este libro. <<