



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

26. COMUNICACIÓN Y VERDAD EN EL PACIENTE TERMINAL

E. Domènech Llavería y A. Polaino-Lorente

Introducción

Corría el año 1943, cuando en plena guerra mundial, el escritor francés Bernanos escribió que no se puede juzgar a un hombre antes de su muerte; la muerte es la que da sentido a nuestro destino. Esta afirmación pone de manifiesto la importancia y el valor que tiene la última página de la biografía de un hombre: la que se escribe en los últimos minutos, días o tal vez semanas, inmediatamente antes de que el libro de la vida definitivamente se cierre.

Hasta el instante de su muerte toda persona es libre de variar, modificar o rectificar su propia historia. Tolstoi describe en una de sus novelas el vacío y sin sentido de la vida de Yvan Ilyich, su personaje principal. Este hombre, de repente, se da cuenta antes de morir de que su verdadera enfermedad no es orgánica, sino psíquica. A partir de ese instante dejará de aparentar y hacer teatro, se pondrá a chillar durante tres días y, por primera vez, aprenderá a querer a los demás. Curiosamente, también desde entonces, dejará de temer a la muerte.

Cualquier hombre debería tener la oportunidad de vivir en plenitud y con la máxima lucidez, si así lo desea, la última etapa de su existencia. Hay bastantes personas, de las que ya nos han precedido en este trance, que han demostrado con hechos que esto es posible, a pesar del sufrimiento y las limitaciones físicas, habituales compañeros de camino en esas circunstancias.

La muerte forma parte de la vida de cada uno y constituye un momento personal y único. Vivir y morir forman parte de lo mismo; morir es uno de los parámetros del vivir (Gol, 1986). Cada vida humana que se apaga en el silencio es un misterio que apenas pueden intuir los que están a su lado. Nadie puede sustituir al moribundo, ni tan siquiera

comprenderle, pues por mucho que alguien intente ponerse en su lugar, siempre continuaremos estando muy lejos y distantes de quien agoniza (Polaino-Lorente, 1991). El que se muere lo hace a solas consigo mismo; nadie puede hacerlo por él. Morirse es una experiencia individual y única.

La muerte constituye una situación límite íntimamente relacionada con la personal trayectoria biográfica y las actitudes ante la vida que se hayan tenido. Estas actitudes marcarán sus vivencias y orientarán el comportamiento que se manifiesta en la denominada fase terminal, cuando la hay, que no siempre así acontece. La atención al enfermo en esta fase terminal constituye una de las funciones más importantes e ineludibles del médico, para la que, paradójicamente, casi no recibe en la actualidad ningún tipo de información.

Muerte y cultura en la sociedad actual

Todas las épocas han tenidos sus tabúes. Hace apenas un siglo, ningún padre se atrevía a hablar de sexualidad a sus hijos. Hoy la sexualidad se enseña en cualquier lugar.

Sin embargo, a nadie se le enseña a morir, ni en casa ni en la escuela. La pedagogía de la muerte debiera empezar desde el principio de la educación. Los padres no suelen hablar de la muerte con sus hijos, como tampoco los maestros con sus alumnos. Pero es más grave todavía que los médicos eviten hablar de ello con sus enfermos.

Nuestra cultura occidental prefiere ignorar la muerte. Tanto es así que el moribundo suele inhibir y ocultar sus sentimientos al respecto. Su comportamiento acaso esté justificado por resultarle extraordinariamente difícil disfrutar de la presencia y el apoyo de una persona en quien poder con-

fiar, de manera que sea posible comentar con ella lo que piensa e imagina acerca de su muerte. Para eso es menester tener su confianza, estar persuadido de que si le hace ciertas preguntas no le contestará con mentiras o evasivas.

Como señalan Mishara y Riedel (1986), las actitudes ante la muerte varían extraordinariamente según las diferentes culturas y las edades de las personas. El profesional de la salud que se acerca a dialogar con un enfermo en fase terminal debe saber que no puede actuar de la misma forma con un anciano, un adolescente o un niño. Es preciso tener en cuenta también cuál es el contexto social y cultural del paciente.

El contenido y significado de la fase terminal —la preparación para la muerte, el lugar donde se encuentra (hospital, casa, etc.), la agonía, los ritos que acompañan a la muerte, etc.— están vinculados a los valores fundamentales en que se cree y a las costumbres y tradiciones que presiden ese momento histórico en la cultura a que se pertenece.

Hay sociedades en las que tan familiarizada está la persona con la experiencia de la muerte que ésta apenas se diferencia de un elemento cotidiano más, perfectamente integrado y como formando parte del vivir de la gente. En algunos pueblos, el cementerio está situado al lado de la Iglesia, en el centro del pueblo. Cuando alguien muere todos los familiares, amigos y vecinos velan el cuerpo del cadáver y le llevan de su casa a la Iglesia y al cementerio. Estas actitudes y tradiciones todavía persisten hoy en algunos pueblos rurales, pero tienden a desaparecer dejando paso franco a otros comportamientos completamente distintos y característicos de las grandes ciudades modernas y urbanizadas.

En estas últimas lo que predomina es el fenómeno denominado por Van den Berg «ausencia de la muerte» (Walters y col., 1974), consistente en que, sencillamente, a la muerte no se la menciona. El hombre urbano de nuestro tiempo no quiere pensar en la muerte y por eso hurta su encuentro y se esconde de ella. Acaso por eso se prefiere no tener a los muertos en casa y enterrarles enseguida sin esperar ni un minuto más de lo que ordena la ley. Nada de particular tiene que en unas circunstancias como éstas, al que agoniza se le ofrezca tan sólo tecnología médica, cuanto más sofisticada mejor, y prácticamente nada más.

De forma paradójica, la muerte —como hecho impersonal y violento— está presente a diario en

todos los hogares, a través de las pantallas de televisión. Tal vez por esto los niños de hoy reciben información, cada vez más temprana y abundante sobre los muertos, pero saben muy poco sobre la muerte y prácticamente nada sobre cómo afrontar la propia muerte. Es lógico que sea así, puesto que nadie les prepara para ello, sino que más bien se les deja abandonados a su (mala) suerte, animándoles a que formen ellos mismos sus ideas sobre la muerte, a partir de una información sesgada y a menudo contraproducente.

Parece lógico que estas actitudes influyan en la comunicación con el informe terminal. Si no se sabe hablar de la muerte con los niños, menos se sabrá hablar de ella con el que está a punto de morir. La seguridad que generalmente ofrecían, hasta hace muy pocos años, las prácticas religiosas en torno al moribundo han sufrido también el impacto de los vertiginosos cambios sociales recientes y, dentro de la actual confusión, es posible que estas prácticas tradicionales tal vez vuelvan a recuperarse en un futuro próximo. Los propios médicos pueden encontrarse inseguros y desorientados para asistir a sus enfermos cuando fracasan los tratamientos biológicos. La crisis que afecta a nuestra sociedad es fundamentalmente una crisis espiritual, por lo que es lógico que en una situación como la descrita, las personas no sepan morir y tampoco sepamos cómo atender correctamente a los moribundos.

A pesar de encontrarnos en esta situación, bajo ningún concepto el médico debería desentenderse de la asistencia al enfermo terminal. Las líneas que siguen constituyen una muestra del interés que tienen los autores de este capítulo, en tanto que médicos psiquiatras, por resolver estos problemas.

El concepto de enfermo terminal

Holland (1982) definió al enfermo terminal como aquel paciente que no ha respondido a ninguna de las medidas curativas que se conocen y le han sido aplicadas y, por consiguiente, el único objetivo del tratamiento que ahora cabe aplicarle es el de proporcionarle el máximo bienestar.

Holland ha trabajado y escrito copiosamente sobre el enfermo terminal y ha puesto en entredicho las fases y estadios psicológicos por los que pasaría, según Kübler-Ross (1983), todo enfermo antes de morir. Kübler-Ross describió y publicó

por primera vez en 1969 estas etapas, alcanzando un gran éxito editorial —sólo en los dos primeros años su libro consiguió la 8.ª edición—, contribuyendo mucho con su ensayo a sembrar inquietudes respecto de la comprensión y atención del moribundo.

Cuando analizamos la concisa definición de Holland, enseguida encontramos en ella dos ideas fundamentales: la de la incurabilidad y la del fracaso terapéutico de los recursos médicos. Sin embargo, nada se afirma respecto de otras variables relevantes como el tiempo que tardará en producirse el desenlace fatal, la mayor o menor probabilidad de que esto ocurra o la irreversibilidad del fenómeno.

A pesar de estas ausencias en la definición de Holland, las ideas de irreversibilidad y de muerte próxima e inevitable acuden a la mente de todos cuando pensamos en el enfermo terminal. A nuestro parecer, es a las dos últimas características mencionadas a las que debemos atribuir los principales cambios que, desde fecha reciente, suelen producirse en el entorno del enfermo, cuando se le etiqueta con el calificativo de «terminal».

Otros autores entienden por enfermo terminal aquel paciente en el que por las actitudes y comportamientos de los familiares y del personal sanitario que le atiende, puede considerarse que va a morir enseguida. Es ésta una definición, si se quiere, de tipo asistencial o institucional, pero no por eso menos operativa.

Para algunos autores, el enfermo terminal connota una denominación desacertada, por estar dotada de un significado marginante. Desde esta perspectiva, el enfermo terminal se presenta como una persona que sigue siendo la misma de siempre y que, sin embargo, es integrada en un grupo aparte, en el que ya no se puede actuar eficazmente y cuyo testimonio personal constituye una evidencia insoportable de nuestro fracaso como profesionales. De ahí que los cambios en las actitudes y comportamientos de las personas que rodean al enfermo terminal tiendan a aislarlo y marginarlo, manteniéndole separado incluso de aquellas personas que, precisamente, más próximas necesitaría sentir, en una etapa tan crucial como ésta.

Pero el enfermo terminal no ha cambiado por el hecho de entrar en esa nueva etapa. El paciente continúa siendo la misma persona que antes. Son los demás, los que le rodean, los que cambian. Esta aclaración debería estar en la mente de todos los que se dedican a cuidar enfermos graves. Las

necesidades emocionales de la persona a la que cuidan son las mismas de siempre, sólo tal vez un tanto intensificadas por los acontecimientos que ahora está viviendo.

Contrasta este modo de proceder con lo que es la vida humana. En efecto, ninguna vida humana es necesaria, por lo que en cierto modo toda vida humana es terminal. Si a esto añadimos el hecho empírico —fácilmente comprobable— de que nadie puede considerarse completamente sano, entonces debiera entenderse cualquier vida humana como potencialmente terminal. No considerarlo así nos situaría en la ingenuidad y la utopía. Nadie que esté en su juicio puede andar por la vida como si no se fuera a morir nunca, a pesar de ese sentimiento, tan connatural al hombre, por el que nos apropiamos nuestra vida como liberada de toda amenaza. He aquí una razón más para considerar que los enfermos terminales sí van con nosotros, que no constituyen algo totalmente excepcional, es decir, que hay que relativizar el concepto y el mismo alcance de lo que entendemos por enfermo terminal.

En cualquier caso, la denominación de «enfermo terminal» nos parece desacertada por las connotaciones que tiene entre sus conocidos y familiares, lo que facilita una cierta marginación. Parece como si estas personas, que siguen siendo las mismas de siempre, formaran ahora un grupo aparte, en el que ya no se puede actuar eficazmente, y por eso resulta allí un tanto humillante la presencia del médico, que es vivida por estos profesionales como apenas el testimonio presencial insoportable del propio fracaso.

Pero ¿dónde establecer el límite entre un enfermo a secas y un enfermo terminal? Esta frontera resulta cada vez más difícil de establecer. Si por terminal se entiende aquel enfermo que se ha dado por perdido, tanto desde la perspectiva curativa como social, habremos de concluir que tal paciente no existe —o no debería existir—, porque el médico nunca debe abandonar al paciente. El médico siempre puede hacer algo más por aliviar su dolor y sufrimiento. El médico siempre puede estar a su lado si, como se supone, es un médico de personas y no sólo de organismos.

Además, si apeláramos a sólo un criterio de eficacia y rentabilidad habría que concluir que, en algunos casos, la partida podría abandonarse por parte del médico demasiado pronto. Esto es lo que sucede en el caso de muchos deficientes profundos, cuyas posibilidades rehabilitadoras son más

bien escasas. Tiempo atrás, la familia dejaba a algunos de estos niños sin participar en sus actividades habituales, segregándoles así —por imposibles— desde la más tierna infancia, y esperando, a veces durante años, una muerte que siempre tardaba demasiado en llegar.

Algunos de estos enfermos han sido tratados como «terminales», a pesar de no serlo en absoluto. Bastó para ello que la ciencia y la sociedad de entonces les etiquetara de irrecuperables. Para dejar de serlo ha sido suficiente que se consiguiera de ellos una cierta integración —cosa relativamente fácil de lograr cuando se emplean los procedimientos idóneos para sus encubiertas potencialidades—, bien en el ámbito de la familia o fuera de ella.

Establecer un diagnóstico de «terminal» es en la actualidad extraordinariamente complejo y arriesgado, incluso para el paciente que sufre una enfermedad de evolución fatal y que se encuentra en estado grave. Hay pacientes cancerosos que han sobrevivido a una etapa muy crítica de su enfermedad y que más tarde vuelven a trabajar. Lo mismo puede afirmarse respecto de algunos pacientes cardíacos que se han recuperado gracias a las técnicas quirúrgicas y de desfibrilación y a otras muchas personas, y ahora son capaces de llevar una vida productiva y normal después de haber sobrevivido a un coma prolongado durante bastantes días.

Establecer unos criterios operativos y fiables para el diagnóstico de enfermo terminal constituyen algo que resulta en la actualidad muy discutible. Lo que no resulta imposible es asistir a cualquier enfermo por grave que esté y por elevado que sea el riesgo de un precoz desenlace fatal. No olvidemos que, incluso en esas circunstancias, comunicarse con él y tratar de comprenderle constituyen una parte integrante del tratamiento que le es debido y, además, un deber ético que para el médico resulta irrenunciable, cualquiera que sea el punto de vista o el criterio que se haya adoptado sobre este particular.

La comunicación con el enfermo terminal

En este punto no hay lugar para las mentiras piadosas; aquí las mentiras son siempre perniciosas. ¿Qué significa esto? Significa que escamotear la verdad a una persona que libremente la desea acerca de un hecho fundamental para su existencia

—como es el hecho de que pronto se va a morir— no es congruente con el tópico de la mentira piadosa. El problema que hoy se presenta, con demasiada frecuencia, es que ni el médico ni los estudiantes de Medicina disponen de la necesaria formación acerca de cómo informar sobre el tema de la muerte a un paciente moribundo. El estudiante termina sus estudios de Medicina sin saber qué hacer ante un enfermo moribundo. También algunos médicos generales y especialistas, incluso con años de ejercicio profesional, ignoran lo que deberían hacer, a este respecto, con un enfermo terminal, especialmente en lo que se refiere a la información que se le debería facilitar en relación con su propia muerte.

El hecho cierto es que el cambio de actitudes y comportamientos en el entorno del enfermo terminal es algo que hoy es muy frecuente. En esas ocasiones, lo ordinario es que al paciente se le aisle, creándose alrededor de él un extraño clima de sobreprotección y distanciamiento, entreverado en ocasiones de engaño, que ha sido justamente calificado con el término de «conspiración del silencio».

Esta situación se pretende justificar aludiendo a la necesidad de evitar al paciente el «trauma» que, seguramente, podría causarle conocer la gravedad del estado en que se encuentra. Los familiares más próximos quieren autoconvencerse de que el enfermo es mucho menos consciente de su situación de lo que suele ser. Quienes así piensan se olvidan de que en ocasiones el propio enfermo es moralmente más fuerte que los que le cuidan. En casos como éste es lógico pensar que la «conspiración del silencio» a quien realmente protege no es al enfermo, sino a sus familiares y cuidadores. De aquí que sean éstos quienes —acaso por sus temores y la angustiosa resonancia que en ellos produce la vivencia de la muerte— traten de hurtar al paciente y a sí mismos el enfrentarse con la situación y tomar las oportunas decisiones.

Es un deber del equipo sanitario, cuando se da esta circunstancia, comunicarse con el enfermo, familiares y amigos más próximos. Hemos mencionado la palabra equipo, porque esta tarea no es exclusiva del médico, sino que incumbe también a los otros profesionales de la salud —profesionales de Enfermería, asistentes sociales, terapeutas del comportamiento, fisioterapeutas, etc.— que de una u otra formas están fuertemente implicados en ese enfermo concreto.

Puede suceder otras veces que la persona mejor

capacitada para ayudar a un determinado enfermo sea un auxiliar de Enfermería, dadas las peculiares características que en ella concurren de madurez personal, sensibilidad para entender a ese paciente, simpatía y profundidad del diálogo que hay entre ellos, etcétera.

La comunicación profunda con el enfermo terminal exige, previamente, haber tomado conciencia de la decadencia personal y de la propia muerte y haber superado la angustia que esto conlleva. De lo contrario, el profesional de la salud sólo verá en el paciente el reflejo de su propia y mal asumida muerte, por lo que difícilmente le podrá ayudar. El engaño, el distanciamiento y la innecesaria aplicación de técnicas agresivas durante esta etapa son manifestaciones que expresan bien la intención de huir de la confiada y profunda relación con la persona que se está muriendo.

En última instancia, el médico es también responsable de que al paciente no se le deje solo con su sufrimiento, en estas circunstancias. El médico debe intervenir personalmente siempre que, en su equipo o en la familia del enfermo, no haya nadie más capacitado que pueda y quiera hacerlo. A pesar de que haya otra persona que reúna estas características, el médico debe aportar siempre su ayuda, bien de forma indirecta o bien colaborando directamente con las personas que más estrechamente cuidan del paciente.

No debe olvidarse que esa relación entre el médico y el paciente forma parte —y parte importante e irrenunciable— del tratamiento que el paciente ha de recibir. A través de esa relación, el médico puede aliviar o aumentar las expectativas del paciente, aun cuando persistan y sean muy intensas sus molestias, más allá del tratamiento antiálgico que de forma adecuada está recibiendo.

Un acercamiento holístico al sufrimiento del paciente terminal permitiría captar mejor los componentes psicológicos, orgánicos, sociales y espirituales que en él se integran y, a su través, entender el alcance de su enorme complejidad.

Uno de los graves problemas de la medicina actual es la escasa formación humana que reciben los estudiantes en las facultades de Medicina para abordar el tema de la muerte. Del mismo modo, casi nada se les enseña respecto de las habilidades que son necesarias para relacionarse con el paciente, las estrategias para el afrontamiento del estrés, o el modo más conveniente para acercarse al paciente terminal y ayudarle a prepararse para esta etapa final.

A pesar de ello, las aportaciones, más bien escasas, sobre este tema han sido muy bien recibidas. Inicialmente, las que aparecieron a mediados de siglo procedían de psiquiatras como Eissler (*El psiquiatra y el paciente moribundo*) y Elizabeth Kübler-Ross (*Sobre la muerte y el moribundo*). En el trabajo de esta última se ponía de manifiesto la resistencia de los médicos y estudiantes de Medicina a relacionarse personalmente con los enfermos moribundos. En esta obra, la autora trataba de enseñarnos a establecer relaciones con aquellas personas que habían sido dejadas por inútiles y que, sin embargo, con la ayuda necesaria podían llegar a sentir de nuevo que todavía eran «miembros valiosos de la sociedad» (Domínguez y Campos, 1981).

La obra de Kübler-Ross (1981) consiguió abrir el horizonte de estos pacientes y, en varios países, estimular la creación de clínicas donde acoger a los enfermos más graves. Una de éstas, mundialmente famosa, es la que en EE.UU. fundó el doctor Cicely Saunders en 1967, con el nombre de *St. Christopher's Hospice*. Su lema era ayudar a los enfermos a vivir el tiempo gratificante y, decididamente, atacar el problema del dolor con el máximo respeto a sus exigencias éticas, pero superando ciertas reticencias sin fundamento respecto del uso de los analgésicos centrales (Vespieren, 1986).

El tema de la muerte y el moribundo ha llegado también a la pantalla. En *La muerte en directo*, de Bertrand Tavernier, el espectador toma contacto con la experiencia de la muerte en una sala de hospital. En *Relámpago sobre el agua*, de Win Wenders, se recogen los últimos días de la vida del viejo director de cine Nicholas Ray y de su actitud ante lo inevitable, quien muere dignamente y se niega a hacerlo rodeado de tubos.

En algunas otras filmaciones se recogen muertes reales —hecho que se capitaliza luego para atraer a los espectadores— de manera que el que nunca haya visto morir a una persona, pueda experimentar por el módico precio de una entrada de cine.

Esto nos lleva a otros planteamientos éticos, porque al finado no le abonaron derechos de autor y, sobre todo, porque supone un atentado contra la intimidad, la privacidad y el pudor personal de una cuestión vital, que, además, es absolutamente intransferible, incuestionable e irreplicable como es el hecho de la muerte personal. Por eso, precisamente, no se entiende cómo pueda exhibirse

sin el consentimiento del paciente y con toda impunidad.

Recientemente, la comprensión del enfermo terminal se ha enriquecido con aportaciones procedentes de los pacientes cancerosos. El enfermo canceroso es un prototipo del paciente que atraviesa una fase «terminal» —en ocasiones demasiado prolongada—, en la que pueden jugar un importante papel factores psicológicos como las aptitudes para el afrontamiento del estrés, las cogniciones respecto de la enfermedad, el sentido que para él puede tener la muerte, la calidad del soporte social del que dispone, etcétera.

Sobre este punto puede encontrarse abundante y reciente literatura, especialmente en lo que se refiere a la etapa terminal de los enfermos cancerosos (Massie, Holland y Glass, 1983; Massie y Holland, 1987; Massie, Holland y Lesko, 1989; Breitbart y Holland, 1988; Ledenberg, Holland y Massie, 1989; Ibáñez y Durá, 1989; García-Conde y Pascual, 1989; Polaino-Lorente y col., 1990; etc.).

En la comunicación del médico y los profesionales de la salud con el enfermo terminal consideramos como elementos más relevantes, entre otros, los siguientes: el poner los conocimientos disponibles al servicio del enfermo; la forma de relacionarse con el paciente; el modo de informarle de la verdad; el manejo de la ansiedad y de los posibles trastornos psiquiátricos que en el curso de su evolución pueden surgir; el respeto hacia la persona del moribundo y el mantenimiento del necesario diálogo, siempre que el paciente lo demande, acerca de sus posibles inquietudes existenciales y el sentido de la vida y de la muerte. Respecto del derecho del paciente terminal a la asistencia pastoral, confronte el lector el capítulo 31 de esta publicación.

Para servir al paciente terminal

Al aceptar la responsabilidad del tratamiento de un paciente terminal se asume también la obligación de no hacer nada en contra de sus intereses. Esto significa, de una parte, el esforzarse en actualizar y estudiar los nuevos procedimientos y técnicas que, constantemente, están apareciendo y que permiten aliviar el dolor, las insuficiencias respiratorias y otros malestares físicos, muy difíciles a veces de soportar, y que llegan a perturbar la lucidez de conciencia y la capacidad de usar de la libertad para poder tomar decisiones. El pro-

fesional en quien el enfermo ha depositado su confianza debe manejar conocimientos científicos amplios y ponerlos al servicio de unos valores que fundamentalmente se resumen en la vida, tanto física como psíquica y espiritual, del paciente. Recordemos que el enfermo terminal es una persona que está en la vida, y en una fase muy importante de su vida.

De otra parte, poner los conocimientos al servicio de los intereses del paciente conlleva también el tomar la tremenda decisión —si llegara el caso y cuando ello sea necesario— de interrumpir un determinado tratamiento. Ningún médico tiene derecho a seguir administrando medicamentos a un paciente si ya no le hacen efecto (Niethammer, 1982). En ocasiones, tomar esta decisión puede ser más difícil que continuar la terapia hasta la muerte. Esto de ninguna manera significa que el médico se desentienda del paciente. Una decisión de este tipo puede resultar muy difícil y más cuando no coincide con las opiniones de otras personas que están a la cabecera del enfermo. Los médicos son los que deben tomar esta decisión —cuando así lo estableció el paciente al delegar en ellos— y en ese caso guiarse por los intereses del paciente, sin dejarse llevar por sus personales miedos y temores.

La relación con el paciente terminal

Comunicar es muy difícil, por no decir imposible, cuando el yo está tan atado por sus intereses y preocupaciones neuróticas que es incapaz de practicar la simpatía, ponerse en la piel del otro y encontrarse con él. Sin embargo, para pasar de la soledad a la comunicación es preciso establecer una relación interpersonal fuerte y mejor —si es posible— tener una verdadera amistad con el moribundo. Cuando esto se produce, al enfermo se le trata como a un igual sin ninguna actitud de superioridad, estableciéndose un equilibrado intercambio —de dar y recibir— entre el paciente y quienes le cuidan.

Desde la perspectiva humana, el enfermo aporta en ocasiones al médico tanto o más que lo que el médico le aporta a él. Como decía Gol (1983) «solamente podrá cuidar al terminal el que se encuentra en condiciones de ser su prójimo, es decir de “cambiar de silla”, de empezar a entrar en su piel. Al “voyeur” no se le deja entrar en su piel, sólo se deja entrar al amigo; éste puede ver y mirar con toda libertad».

Una parte muy importante de la comunicación con el paciente terminal es inefable y no puede expresarse con palabras. El enfermo terminal debe sentir que su amigo está cerca y dispuesto a dedicarle su tiempo. Está persuadido de que el amigo sabe escuchar y sabe esperar, que no tiene prisa. Y está atento a la expresión verbal y no verbal del enfermo y siempre dispuesto a respetar el silencio del otro. Pero este silencio no es el silencio vacío que genera la angustia o la incomodidad. Es, por el contrario, el silencio que precede y deja paso a la comunicación.

Saber sentarse a la cabecera de un enfermo terminal es ser médico de verdad y no solamente un técnico que entiende de neoplasias o de SIDA. Ser médico de familia es ser médico de toda la persona, concreta y única; es tratar no solamente al cuerpo, sino al hombre entero con su historia, sus deseos, sus imaginaciones, sus frustraciones y su esperanza. Saber invitarle a que hable y saber esperar, con mucha paciencia, a que lo haga en el momento más oportuno y en el marco de esa relación personal.

Cuando se genera un buen nivel de intercambio entre médico y paciente, lejos de todo tipo de proteccionismo infantil, es cuando se puede contestar con sinceridad a todas las preguntas que el enfermo quiere hacer a su médico. Es el momento privilegiado y misterioso de aclararle las dudas que tiene sobre lo que está sucediendo en su cuerpo, que es más suyo que de nadie, y sobre el futuro que él espera. Se podrá hablar a fondo con él de su pérdida de autonomía, del cese de su actividad, del cancelamiento de sus proyectos, de los interrogantes que tenga sobre un final incierto, en una palabra, de todo lo que le preocupa y nos invita a compartir. En estas circunstancias propicias se le debería ayudar a encontrar sentido a lo que está ocurriendo, a buscar nuevos y esperanzadores objetivos y, de este modo, a reconciliarse más fácilmente con el destino amenazador y desagradable que tal vez habita en su imaginación.

El enfermo terminal y el Código de Deontología Médica

El Código de Deontología Médica se ocupa de este tema en el artículo 27 y, menos directamente, del 58 al 61, sentando la doctrina ética sobre cuál es la conducta a seguir con los enfermos terminales, en lo que se refiere a su información y a los

tratamientos que deben prescribirse. De este último aspecto no nos ocuparemos aquí, por rebasar ampliamente el contenido de este capítulo.

Aquí sólo subrayaremos el deber ético del médico a decir la verdad al paciente, sobre todo cuando esa verdad afecta profundamente a su vida, por tratarse de su final.

Para profundizar sobre este particular, nos remitimos a los comentarios y glosas realizadas por Herranz, Presidente de la Comisión Nacional de Deontología Médica, al primero de los artículos citados.

El derecho a la información veraz

Las opiniones sobre el deber de informar al paciente de una muerte próxima continúan estando muy divididas, tanto a nivel popular como entre los científicos que han tratado sobre este particular.

La mayoría de los que viven en la ignorancia de que también son mortales manifiestan que la mejor manera de morir es aquella en que uno no se entera. Desgraciadamente para ellos, el incremento actual de la longevidad y las mayores posibilidades de prolongar la vida a muchos enfermos crónicos graves disminuye la probabilidad de que las personas se mueran sin sufrir y sin apenas darse cuenta de ello.

Otros, por el contrario, preferirían una muerte lúcida —aceptada humana y espiritualmente— que cancele los propios débitos y acabe de dar un sentido definitivo al vivir humano.

Desde un punto de vista teórico, las opiniones son también distintas según los países, las culturas y los tiempos. Hasta hace muy poco, muchos enfermos procedentes de algún país europeo en el que habitualmente se les ocultaba el diagnóstico, eran informados con veracidad, sin embargo, cuando al ver que su estado no mejoraba, viajaban a Estados Unidos y consultaban allí con otros profesionales. En relación con este problema nos encontramos con hechos paradójicos, como el que señalamos a continuación.

En 1977 se promulgó en EE.UU. la ley que protege el derecho a la información. En 1982 se reivindica en el trabajo de Spencer-Jones (cfr. Ibáñez y col., 1989) el derecho a la no-información. En una encuesta este autor se encuentra con el resultado de que el 49 por ciento de los pacientes desean información, frente al 51 por ciento que no la desean.

Diez años más tarde, en 1992, el debate continúa. Un equipo de Rochester, Nueva York, encontró que un 79 por ciento de los oncólogos estaban a favor de decir la verdad a sus pacientes (Holland, 1982). En el Reino Unido los médicos cada vez tienden más a proporcionar información a sus enfermos graves (*The Lancet*, 1980). Hay momentos en que suministrar cierta información resulta imprescindible para conseguir la colaboración del paciente, porque la pasividad, el pensamiento de falta de control sobre la situación, la pérdida de toda esperanza y la sensación de total impotencia suelen ejercer efectos muy negativos sobre el pronóstico.

Penzo (1989), en el tratamiento del dolor crónico, señala la necesidad de la información, puesto que posibilita el poder adoptar soluciones adecuadas. Pero advierte que la información debe de ir unida a un determinado «estilo» de relación con el paciente, lo que se plasma en la necesidad de colaboración por parte del paciente, por cuanto que éste es un poderoso generador de recursos.

En nuestra opinión sería deseable que toda persona tuviera la madurez y serenidad suficientes para afrontar con lucidez su propia muerte. Pero el respeto a la libertad de la persona y el rechazo a todo tipo de manipulaciones nos obliga a tener muy en cuenta lo que el paciente quiere saber y respetar hasta dónde desea estar informado. De igual modo, nos parece terrible, tanto negar información a un paciente que la solicita (o que la solicitó antes de estar enfermo) como dificultarle cualquier acceso a ella. Por último, queremos señalar que proporcionar más información a la familia que al propio enfermo puede contribuir a la «conspiración del silencio», a que nos referimos líneas atrás, que tanta importancia ha tenido como causa de la soledad e incompreensión en el enfermo terminal.

Por todo ello nos parece muy difícil establecer unas normas rígidas. La pregunta de si debe decirse la verdad a un enfermo terminal no puede contestarse con un sí o un no rotundos. Consideramos imprescindible contrabalancear antes y detenidamente el modo de informar al enfermo, el momento en que esto se llevará a cabo y quién debe hacerlo. Para ello es fundamental conocer muy a fondo la personalidad del enfermo y su capacidad para afrontar la situación, cuáles son sus recursos personales y existenciales y qué salida esperanzada se le puede ayudar a encontrar.

Las mentiras —también aquí— son siempre

perniciosas. En cambio, nos parece fundamental la constante atención, guiada por la intuición y el afecto, para conocer el grado de información que un paciente puede soportar en cada momento. Finalmente, queremos insistir en que cualquier información que se dé al paciente terminal, acerca de la verdad de su enfermedad, debe proporcionarse dentro del marco de una cálida y estrecha relación de amistad y, a ser posible, por personas que hayan tenido con él una profunda relación con anterioridad a su situación actual.

La voluntad de verdad

Si la sociedad actual tiene tanto miedo a la muerte es porque se ha ido marginando y reprimiendo el hecho del morir humano. Hay aspectos rituales de nuestra cultura —como, por ejemplo, los entierros, los funerales o las visitas de pésame, que tanto contribuían a aliviar el duelo por la pérdida de un ser querido—, cuya vigencia es hoy más bien escasa, si es que no se ha abandonado de modo casi definitivo.

El tanatorio ha sustituido hoy la tradición de velar el cadáver en la propia casa y se ha extinguido la práctica de llevar luto mostrando en público esa pérdida. Las nuevas costumbres son, desde luego, más cómodas y acordes con el azaconamiento y las prisas del actual vivir del hombre; y, en este sentido, probablemente haya que considerarlas como positivas.

Pero, qué duda cabe, que con ellas se ha exiliado a la muerte de la conciencia social de la que antaño formaba una parte importante y, en consecuencia, se nos han ahorrado eventos y circunstancias —todo lo discutibles que se quiera— que antes nos recordaban su presencia. Muchas personas ancianas mueren anónimamente en un hospital, mientras los hijos apenas se percatan de la muerte de sus padres.

En un contexto como éste, ¿podemos extrañarnos de que a los médicos les cueste tanto comunicar a los pacientes que se van a morir? ¿Por qué la mayoría de los médicos se angustian por este motivo? ¿Por qué son tantas las enfermeras que ni siquiera se plantean esta necesidad? ¿Por qué los familiares casi siempre tratan de ocultárselo al interesado? ¿Por qué disponemos de tantas seudorazones encubridoras para no comunicar al paciente que se va a morir?

Preguntas como las anteriores desvelan ciertas

paradojas que deberían hacernos pensar. La mayor parte del engaño a los moribundos está fundamentado en el autoengaño de los vivos. Se engaña a los moribundos, porque al vivo le cuesta decir la verdad al moribundo; no se tiene piedad del que va a morir, porque es demasiado blando el familiar que continúa con vida. El criterio por el que no se comunica la verdad, en la mayor parte de los casos, no es por caridad con el que va a morir sino por el hedonismo del que sigue vivo.

En la mayoría de las seudorazones y argumentos a los que se apela, para tratar de hacer racional lo que en absoluto es, late incontenible una gran falsedad. Es falso que la persona que está muy grave ignore las más de las veces su estado; que si se le informa puede empeorar, a causa de la noticia suministrada; que tal vez se le haga sufrir con esa información más de lo necesario, etc. Disponemos de suficientes datos clínicos, empíricamente contrastables, que dan un mentís rotundo a posibles justificaciones para el ocultamiento de la verdad, como las antes aludidas.

Con muchas de estas prácticas —y en el contexto de lo que aquí llevamos dicho—, se ha olvidado que el hombre podría definirse con estos dos conceptos fundamentales: un ser para la *verdad*; y un ser para el *bien*.

El hombre es un ser para la verdad, porque el hombre está abierto al conocimiento, mediante el cual se hace uno con la cosa conocida. En eso consiste la verdad. La verdad encarnada por el hombre implica una perfecta adecuación entre lo que se piensa y lo que se dice, lo que se dice y lo que se hace, y lo que se piensa y lo que se hace. Eso es la verdad. Cuando hay discrepancias entre estas instancias, acontece la mentira, el error y la falsedad.

Estamos afirmando el *derecho a la verdad* que todo enfermo tiene, entendiendo la verdad de forma operativa como una cierta coincidencia entre el hacer, el decir y el pensar. Y es que el hombre es un ser para la verdad. Por eso, cuando se le escamotea la verdad o, simplemente, se le engaña, en cierto modo se le trata como si no fuera hombre, porque se frustra lo que como hombre más propiamente le pertenece: su permanente apertura al conocimiento de lo que es verdadero. Poco importa que se le conserve o prolongue la vida del cuerpo, si irreversiblemente se le ciega frente a la luz de la verdad.

Algunos opinan que al ocultarle la verdad de su propia muerte, sólo incurrimos en un error psicológico. Quienes así piensan, se olvidan de que si no hay verdad psicológica muy posiblemente tam-

poco haya verdad ontológica; si se amaña el error psicológico, habrá traición ontológica, porque el hombre es un ser para la verdad.

Por lo tanto, el error ontológico se produce cuando a un enfermo terminal no se le comunica que va a morir. Y es que la muerte es una de las verdades humanas, valga la redundancia, más verdaderas. En cierto sentido, la muerte es una de las verdades más ciertas y en la que más se juega el hombre. En apenas unos instantes, en el segundo último tal vez, el hombre puede jugarse toda la eternidad. Bajo ningún motivo se le puede hurtar al hombre el derecho a que decida sobre sí mismo, su vida y sus cosas, en el último instante de su vida. No se le puede robar lo más profundo que tiene el ser humano que no es otra cosa que su vocación a la verdad.

Pero como afirmábamos antes, el hombre es también un ser para el bien, el bien que afecta primordialmente a la voluntad. Recordemos que el objeto de la voluntad es el bien, como el del entendimiento es la verdad. Entre la voluntad y el entendimiento hay muchas relaciones, en las que en este momento no podemos entrar. Generalmente lo que se quiere es el bien, pero eso lleva a conocerlo mejor (verdad). Cuanto más se conoce la verdad, en tanto que bien, tanto más se quiere el bien que es la verdad.

Acaso por eso pueda afirmarse que una peculiaridad propia del hombre es esta voluntad de verdad. La voluntad de verdad consiste en querer la verdad, característica que sólo es propia del hombre y que en ningún otro ser acontece. Y la verdad es, en última instancia, la que da sentido a la vida del hombre.

Ahora bien, la verdad acerca de la propia muerte es una verdad de ultimidades y tiene un cierto carácter de querer definitivo. Por eso, cuando ocultamos la verdad de su muerte a un paciente, estamos frustrando su última voluntad sobre sí mismo, mientras le aherrojamos —con el pretexto de los buenos sentimientos— en el estado de una voluntad siempre penúltima y, en cierto modo, no decisoria respecto de su último fin. Es decir, estamos contribuyendo a sumergir en una zona opaca y adensada por la penumbra de la realidad escamoteada, el sentido último de su existencia, su último sentido personal y biográfico.

Para dignificar la vida y superar el sufrimiento

Algunos enfermos terminales, a pesar de su agnosticismo y de manifestar no pertenecer a nin-

guna confesión religiosa, cuando se encuentran completamente desarmados vuelven a buscar la seguridad que, por el momento no tienen y tanto anhelan, en la religión que aprendieron cuando niños. Pero muy pocos logran en esas circunstancias una seguridad absoluta. El creyente no puede quedarse de mero observador respecto del enfermo terminal, sino que debe ser solidario con él.

Lo ético consiste aquí en no rebelarse contra el destino, en seguir caminando hacia adelante y en hacer las paces con la propia historia personal, con el tiempo que se escapa y con la debilidad que por mor de la enfermedad se impone, tal vez como la más pesada carga de nuestra condición humana.

El hombre tiene una gran capacidad de sufrimiento, pero ésta varía mucho de unos a otros. Por otra parte, casi todos ignoramos cuál será nuestra capacidad de sufrimiento cuando llegue el tiempo de la prueba. Eso tampoco lo sabemos.

Hay sufrimientos que son más fáciles de sufrir que otros. El sufrimiento desinteresado que nos permite comprender y ayudar mejor a los demás puede tener más valor que el muy difícil y esforzado dolor que acompaña a los trabajos bien recompensados. El dolor nos enseña a perdonar y a tolerar mejor nuestros defectos y los de los otros.

El que no ha sufrido entiende muy pocas cosas y es lógico que también le cueste comprender el sufrimiento del enfermo terminal. Algunos de los sufrimientos de estos enfermos pueden parecer absurdos, pero si se les contempla desde el horizonte de la experiencia religiosa, pueden llegar a ser hasta razonables; todo depende de que se haya hecho lo que es necesario: el decidido acto de fe que precisan para ser aceptados. Es preciso rechazar la experiencia de lo que parecía absurdo, como hace el escritor catalán Joan Sales al final de su obra «Viaje de un moribundo», cuando escribe que «no hay esfuerzo inútil ni sacrificio estéril».

Hoy se habla mucho de «vivir con dignidad», de «dignificar la vida», como una concreción de los derechos humanos que es inseparable de esa vida a la que precisamente pretende calificar. Pero, al mismo tiempo, el término también se emplea para referirse al otro extremo de nuestra trayectoria biográfica: a la muerte. Y así se habla de «morir con dignidad», aunque me temo que bajo este concepto subyace algo muy confuso. Parece lógico que sea así, pues si no se alcanza a explicar en qué consiste la dignidad del vivir humano, consecuentemente, más difícil será que pueda expli-

carse cómo puede morirse dignamente, cuando la muerte es una situación en que se intensifica y agiganta —aunque sólo sea por un proceso acumulativo— el sin sentido o sentido de toda nuestra pasada trayectoria biográfica personal.

El *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua* distingue ocho acepciones diferentes en el concepto de dignidad. Para lo que aquí importa me limitaré a dos de ellas. Dignidad denota la «calidad de digno»; «gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse». A lo que parece, la voz dignidad hace referencia al conducirse mismo del hombre, al modo en que éste se comporta. Dicho con otras palabras, una persona vive y muere dignamente si se comporta decorosamente con las exigencias de su ser natural.

La pregunta acerca del sentido de la vida, del comportamiento, de lo que pensamos, queremos y realizamos en cada instante, es una cuestión que preocupando siempre al hombre, vino a ser recordada con especial énfasis por la psicoterapia, que en las neurosis parecía encaminarse a dilucidar, a hacer transparente cuál es el sentido biográfico de la vida del paciente, sentido que muchas veces ha sido distorsionado y falseado, hasta haberse perdido en los vaivenes zigzagueantes de las muy variadas e imprevisibles situaciones vitales.

En cualquier caso, el sentido de la vida humana es una cuestión que nos afecta a todos, y no sólo a los enfermos terminales. El sentido de la vida no es una cuestión que hayan puesto de moda los psicoterapeutas —sean éstos psicoanalistas o existencialistas—, sino que más bien es una cuestión palpitante que zarandea nuestra intimidad, independientemente de cuál sea nuestro nivel de ansiedad. Es inevitable, sin embargo, que en aquellas situaciones límites en que el hombre, zambulléndose dentro de sí, hace cuestión de su existencia, aflore, emerja, y llegue hasta la eclosión la pregunta, la indagación acerca de cuál es el sentido de su vida. Pero entiéndasenos bien: el sentido de la vida no debe restringirse a una mera cuestión psicológica. Más aún, el sentido de la vida es algo que todos, antes o después, nos hemos planteado, algo con lo que cada hombre tiene que habérselas a lo largo de su vida.

El sentido de la muerte es una cuestión *a posteriori*, aunque sólo relativamente posterior al sentido de la vida, por cuanto que la muerte es algo absolutamente cierto que el hombre de una forma misteriosa puede llegar a intuir, aunque confusamente. Pero esa intuición puede ser valiosamente

eficaz para profundizar en el sentido de la vida. De este modo, el sentido de la muerte se explica por el sentido de la vida, al mismo tiempo que contribuye al esclarecimiento de esta última.

No podía ser de otro modo, por cuanto que la vida y la muerte se exigen mutuamente en el ser personal. El morir sólo acontece, en quien un día emergió a la vida. Por contra, el vivir, todo vivir humano, en tanto que finito, es destinatario de una muerte segura, indistintamente de que sea incierto el modo, el momento y la circunstancia en que aquélla puede suceder, e independientemente de que el hombre se lo haya planteado o no.

Difícilmente podrá esclarecerse en qué consiste la dignidad de la muerte humana, cuál es su sentido, qué sentido tiene la dignidad de la muerte, si previamente no se ha esclarecido cuál es el sentido de la vida. La conexión entre uno y otro extremo resulta obvia. El hombre es un ser que no tiene en sí la razón explicativa del principio de su origen, y mucho menos la razón de su término. Origen y término marcan los límites de toda trayectoria biográfica. El esclarecimiento de un extremo ilumina el otro, y viceversa.

El sentido de la dignidad de la muerte

La muerte digna o indigna del hombre hay que justificarla con otras razones de más envergadura y sustancia. Una muerte será digna si se corresponde con el decoro de la persona a la que sobreviene; de lo contrario, tal muerte será indigna. Pero, como ya se ha dicho, la vida humana es una perfección imperfectible, un bien para un Bien. En consecuencia la muerte será digna si a su través el hombre alcanza ese grado de perfectibilidad al que apunta la perfección de su vida, es decir, al bien absoluto al que se ordena y por el que se esfuerza el bien parcial en que consiste su vida (Polaino-Lorente, 1985).

Pongamos un ejemplo. Supongamos la muerte no dolorosa de una persona joven que voluntariamente no ha alcanzado la meta perfectible a la que su ser natural apuntaba. En este caso puede hablarse no sólo de muerte indigna, sino de fracaso existencial y de frustración social.

De muerte indigna, porque es indigno del hombre acabar su trayectoria biográfica sin, al menos, haber intentado autoperfeccionarse a sí mismo.

De fracaso existencial, porque la existencia se le concedió gratuitamente para que la desarrollara en su máxima estatura, cosa que no ha logrado.

De frustración social, porque con su vida —que se le donó, sin más— no ha hecho todo lo que debiera para incrementar el bien de sus conciudadanos.

Supongamos ahora la muerte de otra persona joven, en la que generosamente hundió sus raíces el dolor. La hemos visto dar de sí y darse a sí mismo, todo cuanto podía, incluso en esas horas inciertas en que la vida se apaga. Generosamente, día a día, procuraba luchar por ser mejor para mejorar a los demás. Incluso supo no hurtar en esta función sus últimos dolores durante la fase terminal de su enfermedad. En este caso su muerte no sólo es digna, sino la mejor de las muertes posibles, por cuanto que ha satisfecho su propósito.

Cuando la vida se ha vivido así, en plenitud, una muerte como la anteriormente referida constituye un resultado de inestimable valor. Por aquí sí que puede alcanzarse mejor cuál sea el sentido de la dignidad de la muerte, el sentido del morir con verdadera dignidad. En realidad todo hombre debiera preocuparse por su destino, de manera que cuando éste llegue, la dirección de su trayectoria biográfica no se mueva ni un ápice siquiera. Cuando así acontece es porque toda la andadura vital se ha realizado en presencia de ese destino. Por eso, precisamente, cuando éste llega no produce sorpresa alguna y, en consecuencia, nada hay que cambiar.

Con frecuencia las personas viven una existencia inauténtica, una vida que se construye de espaldas al hecho cierto e inevitable de que algún día hay que morir. Son personas que se refugian en lo impersonal, haciendo de su existencia algo anónimo. Jaspers profundizó mucho en esta cuestión, a la que le gustaba referirse, con el término impersonal *man*, «se», para calificar a la existencia inauténtica.

Una buena prueba para chequear el grado de autenticidad de nuestra existencia, podría ser la siguiente: si nos comunicasen que sólo nos quedan seis días de vida, ¿continuaríamos haciendo lo mismo que estamos haciendo en este instante? Sin duda alguna, ciertas personas dejarían de hacer lo que estuvieran haciendo en ese momento. Ellas mismas nos darían la razón de ese abandono, al decirnos que aquello, tras la noticia recibida, ya «no vale la pena», «no tiene sentido».

Pero ¿hay algo más real y certero que la muerte? ¿No nos puede sobrevenir ésta en cualquier instante? ¿Entonces...? Entonces es que lo que se

está haciendo no se estaba haciendo en presencia de la muerte, sino más bien como si la vida fuese a perdurar ininterrumpidamente.

Y es que el hombre, por fuerza de la costumbre las más de las veces, se autoapropia indebidamente de eso que llama «su vida». Basta observar a cualquier adolescente, cuando con actitud de protesta ante lo que él juzga como excesivo intervencionismo de sus padres, afirma airado: «es que... es mi vida», «no te metas en mi vida».

Pero la vida, ninguna vida humana pertenece propiamente al hombre que la disfruta. Entre otras cosas, porque él no se la dio a sí mismo y, por tanto, en puridad, no es dueño de ella. Puede y debe ser, eso sí, señor de ella, puesto que lo que con ella haga repercute sobre sí mismo, sobre su subjetividad y sobre las vidas de los demás.

Por todo eso, el sentido y la dignidad de la muerte remiten a la dignidad y el sentido de la vida, a la vez que no se entiende cómo puede alcanzarse el sentido de la vida si ésta se construye de espaldas a la muerte.

Cuando el enfermo terminal es un niño

Sería insensato suponer que la comunicación con el enfermo terminal se limita generalmente a sólo personas de la tercera edad. Es cierto que las personas de más edad suelen llegar con mayor frecuencia a esa etapa crítica que hemos denominado como enfermedad terminal. Pero las enfermedades terminales e incluso la muerte pueden sobrevenirles al hombre en cualquier momento. Un caso particularmente lacerante para uno de nosotros ha sido el tener que tratar con niños cancerosos.

La comunicación con el niño enfermo terminal presenta unas características muy particulares, entre las que cabe señalar las siguientes: la implicación de los padres en el proceso patológico; la necesidad de conocer el concepto que tiene el niño sobre la muerte para adecuar a él la información que se le va a dar; el impacto que la muerte de un niño enfermo provoca en los profesionales de la salud; y, muy especialmente, la particular intensidad y cualidad del temor que siente el niño en esta situación, así como las posibles interferencias que en la comunicación entre los profesionales y él pueden llegar a causar su estado depresivo.

Implicación de los padres

El niño se encuentra todavía muy vinculado a sus padres, estos vínculos se agrandan cuando sobre él pesa un diagnóstico muy grave. Por este motivo la atención psicológica y humana al niño enfermo terminal debe forzosamente completarse con una atención a sus padres.

Las familias de un niño terminal son siempre un grupo de alto riesgo psicopatológico (Pakes, 1983). La enfermedad mortal del niño constituye un acontecimiento vital muy estresante que puede provocar culpabilidad y celos en los hermanos, patología mental en los padres y alteraciones persistentes en el núcleo familiar. Algunas reaccionan de forma opuesta estrechando los lazos de la pareja; unos buscan el apoyo de familiares ya amigos, mientras otras familias, de mayor riesgo, cortan toda relación y no quieren ver a nadie.

Una pregunta corriente entre los padres de niños terminales es cómo informar a los hermanos. La respuesta debe de valorar la edad de aquéllos, su personalidad, las relaciones y competitividades previas entre ellos y otros factores relevantes. En cualquier caso, el proporcionar a los hermanos del paciente una información que el propio enfermo no tiene, puede contribuir a la «conspiración del silencio» que siempre conviene evitar.

El niño y el concepto de muerte

La respuesta a las preguntas que plantean los niños sobre su enfermedad y la posibilidad de su muerte debe de adecuarse a su desarrollo cognitivo y emocional y al concepto de muerte que cada uno tenga.

Lo que los niños entienden por morir, varía con la edad y el desarrollo psicológico. El concepto de muerte presupone la comprensión de tres ideas fundamentales: la universalidad, la irrevocabilidad y la cesación de los procesos corporales (Polaino-Lorente, 1987).

La génesis de este concepto en el niño ha sido estudiada por numerosos autores desde hace muchos años (Nagy, 1948; Piaget, 1948; Furman, 1964; Gollmann, 1967; Kastenbaum y Aisenberg, 1972; Hensen, 1973; Menig-Peterson, y Mc Cabe, 1977; Kane, 1979; Polaino-Lorente, 1987, Toro, 1988; etc.). No hay, sin embargo, una opinión unánime sobre esta cuestión. La mayoría de estos

estudios únicamente coinciden al señalar la importante influencia de los factores cognitivos sobre la formación del concepto de muerte.

La complejidad de este concepto parece requerir la adquisición con anterioridad de una serie de habilidades cognitivas como el saber diferenciar los objetos animados de los inanimados; ser capaces de alcanzar lo que significa la «constancia del objeto»; distinguir entre el *self* y los objetos que no forman parte de sí mismo; tener una noción de lo que es la duración del tiempo y poder diferenciar entre lo que es el pasado, el presente y el futuro.

El dominio de las habilidades que acabamos de enumerar supone haber alcanzado la etapa evolutiva del pensamiento abstracto, tal y como la denominara Piaget. No es extraño, por tanto, que este autor sostuviera que la adquisición por el niño del concepto de muerte, como fenómeno universal e irreversible, no era posible antes de los doce años. Otros autores posteriores, no tan estrictos, consideran que el concepto puede haberse adquirido por algunos a partir de los ocho años de edad. Las respuestas a la pregunta de ¿a qué edad alcanza el niño el concepto de muerte? no parece que sean unívocas, aunque existe cierto consenso en situarla entre los ocho y los once años (Polaino-Lorente, 1987).

En nuestra opinión, el desarrollo del concepto de muerte en el niño es progresivo. La noción de irreversibilidad se va gestando lentamente, a partir de la edad de cinco años, aunque existan variaciones significativas de un niño a otro. En este sentido, encontramos un cierto paralelismo entre el desarrollo del concepto de muerte y el desarrollo cognitivo. La inmadurez de uno presupone la inmadurez del otro. Los niños adquieren antes el concepto de muerte referido a sus padres que respecto de sí mismos. Pero del hecho de que el niño no tenga una conciencia plena del fenómeno de la muerte no puede inferirse que no tenga ninguna.

Hay autores que discrepan de la teoría piagetiana y describen pensamientos de muerte en edades muy tempranas (Roschlin, 1967; Yalom, 1980). Algunos han llegado a describirlos en niños de dos años. Nagy (1948) realizó uno de los primeros estudios que conocamos, referente a lo que piensan los niños pequeños sobre la muerte. Nagy pensó que por debajo de los cinco años los niños no creen que la muerte sea irreversible.

Nuestra experiencia con niños menores de cinco años es que a estas edades los pequeños res-

ponden con enfado y rechazo hacia la persona muerta porque les ha abandonado. A esta edad suelen considerar la muerte como un fenómeno transitorio. La irreversibilidad se irá adquiriendo lentamente hasta llegar a los nueve años. Sin embargo, debería matizarse mucho estas opiniones y considerar muy de cerca la singularidad de cada niño, pues hemos encontrado alguno que había accedido en cierta forma al concepto de la irreversibilidad de la muerte antes de los cinco años de edad.

Hasta los tres años, el temor a la muerte suele ir unido al temor a la separación de los padres. A los cuatro años, estar muerto equivale a estar dormido. En la etapa preescolar, a los cinco y seis años, los niños piensan que morir no es definitivo y que las personas mayores —los padres, especialmente— pueden protegerles contra cualquier peligro, incluida la muerte. En cambio, a estas edades temen mucho lo que les puedan hacer los médicos —acaso por factores de condicionamiento cultural—, y también el quedar mutilados. A esta edad es importante explicarles siempre lo que se les va a hacer y si una exploración no será dolorosa deben saberlo con anterioridad.

El preescolar está en plena etapa mágica. Cree en los Reyes Magos, a pesar de que sus padres le expliquen que son ellos los que compran los juguetes. La muerte es a menudo personificada por medio de algún personaje que milagrosamente puede hacerla reversible. Sin embargo, en nuestra opinión, la realidad de la muerte es cada día más precoz para algunos niños. Uno de nuestros pacientes de cinco años de edad decía a su madre: «me moriré y no me verás nunca más».

A partir de los seis años la idea de la muerte se hace cada día más real. Los niños tienen cada vez más miedo a quedarse solos. Con harta frecuencia crean fantasías, adecuadas para su edad, sobre la vida después de la muerte. En general, los niños en la etapa escolar son más conscientes de una muerte próxima de lo que se imaginan los adultos. Acaso por eso evitan hablar de sus sentimientos y pensamientos con unos padres que saben que les están engañando. Pero los niños por eso no pierden la esperanza de celebrar su cumpleaños o su primera comunión o bien desean sencillamente morir en su casa, en su habitación, en su cama, rodeados de las personas a los que más quieren, con la seguridad de que no les dejarán solos.

El estrés de los profesionales que cuidan a los niños terminales

La imposibilidad de evitar el sufrimiento y la muerte de un niño constituye una experiencia muy frustrante para el profesional que pone su empeño en proporcionar salud al niño y que lucha por salvarle la vida. Los médicos sabemos por experiencia que la mejoría y curación del enfermo es una de nuestras mayores gratificaciones profesionales. Aunque resulta muy duro y difícil atender a los pacientes que no se curan y que apenas conseguimos mantenerles estables —esquizofrénicos, autistas, cancerosos, etc.—, mucho más traumático resulta todavía para el médico la peculiar situación del niño moribundo.

El estrés de los cuidadores de los enfermos terminales es un hecho bien conocido que puede tener repercusiones negativas, tanto sobre la atención a los pequeños enfermos como a sus familias. Uno de los primeros en estudiar este fenómeno fue Freudenberger (1980). Posteriormente, otros autores han insistido sobre este particular (Vachon y Pakes, 1981; Polaino-Lorente, 1982, 1985, 1990, 1991).

El estrés de los profesionales puede ser muy intenso e incluso superar al que padece el enfermo o su familia. Cuando esto sucede aquella persona no debiera seguir ocupándose del enfermo, porque forzosamente su relación con él se irá deteriorando.

En el estrés del personal que cuida del enfermo terminal coinciden muchos factores causales, entre los que cabe destacar el tipo de enfermedad que presenta el paciente (se ha hablado de la especificidad del estrés según distintas patologías), el tiempo que un cuidador lleva ocupándose del enfermo, el peso de la responsabilidad, las tensiones que suele haber dentro del equipo de trabajo o de la clínica, la vulnerabilidad individual de aquella persona, etc. Las posibles relaciones existentes entre unos y otros factores han sido estudiadas en la última década (Vachon y Pakes, 1981).

Dohrenwend (1970) diseñó un modelo conceptual para representar este fenómeno, que viene a ser como una transpolación del paradigma de reacción al estrés de Selye, restringiendo y limitando su uso a sólo determinadas situaciones psicosociales.

Cualquier profesional que tenga que tratar con un paciente terminal infantil debería previamente

pactar con sus sentimientos personales de impotencia y fracaso, aceptar las limitaciones de sus medidas terapéuticas y aprender a reducir sus tensiones y desmoralización. Una intervención de apoyo a estos profesionales, puede ser necesaria en algún caso; también puede ser útil el entrenamiento en técnicas de afrontamiento del estrés. Si el profesional consigue superar su crisis y tolerar estas situaciones, deberá continuar atendiendo al enfermo; en caso contrario, no. Cuando se superan estas dificultades, el resultado final suele ser positivo, ya que ese profesional se experimenta más crecido y maduro en el ámbito profesional y personal.

Pero cuando el efecto acumulativo de los factores estresantes es superior a los recursos psicológicos de la persona y a los apoyos psicosociales, la situación puede resultar un tanto traumática, por incrementarse la vulnerabilidad psicológica de ese profesional al padecimiento de trastornos psicológicos. En este último caso, las consecuencias sobre el paciente pueden ser también muy negativas, por lo que el responsable del equipo terapéutico debe tomar medidas a fin de evitar algo lamentable: la incomunicación y la deshumanización en el trato con el paciente terminal infantil.

El temor, el miedo y la depresión en el enfermo terminal infantil

La mayoría de los niños con una enfermedad grave son ingresados una y otra vez en el centro hospitalario. El primer ingreso del niño en un hospital o en un quirófano puede resultar para él una experiencia aterradora. A veces los padres no están en condiciones de ayudarles porque ellos mismos tienen mucho miedo y en muchos centros, además, no se les deja permanecer al lado del niño durante mucho tiempo. Tampoco están allí con él la maestra, ni los compañeros, ni el pediatra de cabecera, a quien conoce.

De otra parte, la sensibilidad del niño al dolor puede estar muy agudizada y experimentar un pánico atroz a los primeros pinchazos.

La ansiedad ante la separación de los padres es en ciertas edades muy intensa. A ésta se suma el temor de ignorar lo que le van a hacer. Un niño en esta situación se siente totalmente impotente e indefenso, perdido en el anonimato de una institución enorme e inaccesible. Esta experiencia puede ser para él un tanto traumática.

Hemos tratado, en tanto que psiquiatras infantiles, a dos niños de cinco y nueve años que habían dejado de hablar durante varios meses, después de practicarse una amigdalectomía sin anestesia. Al más pequeño le aterrorizaron «los señores vestidos de blanco», a los que no conocía; en aquellos momentos pensó que sus padres no volverían nunca más con él.

Uno de nosotros (Polaino-Lorente, 1990; remitimos a esta publicación al lector interesado en estas cuestiones) ha diseñado y llevado a la práctica un programa para la preparación a la hospitalización infantil y otro para la atención psicopedagógica del niño canceroso hospitalizado, obteniendo en ambos excelentes resultados.

Niethammer (1982), un pediatra de Tübingen, señala lo que hay que hacer para disminuir los temores de los niños hospitalizados. Sus normas son sencillas, pero hay que tenerlas en cuenta y aplicarlas. Ante todo, conviene cuidar los detalles e informar al niño de forma que entienda lo que está sucediendo en su cuerpo, lo que se le va a hacer y lo que tendrá que soportar.

La persona asustada es aquella que ha perdido la confianza en sí misma y necesita que los de su alrededor le ayuden a recuperarla. Esto hace que se sienta muy afectada por la frialdad y el distanciamiento de los que tiene a su lado. Por el contrario, una palabra amable o la cara afable de un celador o de un ayudante técnico sanitario puede hacerle mucho bien. Los profesionales de la salud deberían tener mucha paciencia y comprender mejor el miedo que puede sentir el enfermo terminal infantil y sus respectivos padres.

De otra parte, los niños experimentan un temor extraordinario por lo desconocido. Los adultos también; pero la persona mayor suele tener un mayor conocimiento de las enfermedades y de su tratamiento, se familiariza más fácilmente con la institución hospitalaria y ha visto ya muchos enfermos a lo largo de su vida. Pero es muy posible que el niño no haya conocido nunca a un enfermo grave ni que haya estado jamás en un hospital. En tal caso, puede encontrarse totalmente desinformado e imaginarse cosas terribles. Si no sabe lo que es una radiografía, esto puede atemorizarle tanto o más que una intervención quirúrgica.

Cuando un niño pregunta qué se le va a hacer, hay que tener tiempo para explicarle lo que tiene interés en escuchar y, si es necesario, hacerle un dibujo para que lo entienda mejor. Al niño que no pregunta, porque no se atreve, es tímido o está

inhibido, también hay que informarle, con mucha cautela, para que su miedo desaparezca o, por lo menos, disminuya. Hay que hacer participar al enfermo de lo que saben los demás sobre su dolencia; así podrá adquirir un dominio intelectual de su enfermedad que le permita tener una perspectiva de ella más objetiva y disminuir sus fantasías angustiosas. Cualquier enfermo, pequeño, adulto o anciano, tiene derecho a ser escuchado, informado y atendido humana y psicológicamente, y no sólo biológicamente.

Unas reglas sencillas para tranquilizar al niño gravemente enfermo pueden ser las siguientes:

1. Cuidar minuciosamente pequeños detalles tales como la cordialidad en el saludo y la acogida, el tono de la voz, el entorno material de la habitación, etc.

2. Dedicar tiempo a escuchar lo que nos quiera contar o preguntar el pequeño enfermo.

3. Explicarle, cuantas veces lo pida o sea necesario, todo lo que está sucediendo en su cuerpo, así como lo que se hará para luchar contra lo que está ocurriendo.

4. No cambiar de caras, es decir, las personas que le atienden.

5. Proporcionar al niño la completa seguridad de que, pase lo que pase, no se le va a dejar solo.

6. Tratar siempre al niño enfermo como a nuestro prójimo, es decir, con un respeto total, evitando a toda costa la sobreprotección, que antes o después provoca regresiones y que siempre es humillante.

7. Siempre que sea posible tratar de conseguir la máxima colaboración del pequeño paciente.

Cuando un enfermo ha vivido muchas experiencias compartidas con el equipo asistencial que le atiende puede llegar a sentirse casi como en su casa, en aquel pedacito de sala de hospital en la que ha permanecido durante semanas o meses. En circunstancias como éstas, llegan a crearse vínculos afectivos muy profundos entre el médico y su joven paciente. A este respecto, recordamos a una enferma de nueve años de edad, que fue hospitalizada durante bastante meses a causa de una meningitis tuberculosa —que inicialmente se consideró incurable— y que después de un largo y cansado combate terapéutico logró sobrevivir y fue dada de alta. Durante mucho tiempo, después de su salida del hospital, continuó visitándonos periódicamente sólo para saber cómo nos encontrábamos y cómo marchaba la sala. La solidaridad que animó la lucha de todos contra la enfermedad

nos autorizaba a considerar las visitas de esta niña como alguien especialmente vinculado a la sala y al equipo médico.

La depresión suele ser compañera frecuente de la enfermedad crónica. La prevalencia en España de depresión mayor en la infancia escolarizada (ocho a once años de edad) es de alrededor del 1,8 por cien (Domènech y Polaino, 1990). Esta tasa, sin embargo, se eleva de forma gigantesca en estudios epidemiológicos realizados en pacientes pediátricos crónicos. Así, Kashani y col. (1982) han encontrado en niños cancerosos una prevalencia de depresión mayor del 17 por ciento; la tasa encontrada por Ling y col. (1970), en enfermos neurológicos, es del 40 por ciento, aún más alta.

Es importante detectar precozmente la enfermedad depresiva, ya que dificulta la comunicación del niño enfermo con su entorno, pudiendo contribuir a que se organice en torno a él una «conspiración del silencio» que, como una barrera, dificulta u obstaculiza la ayuda psicológica que debe prestarse al paciente.

Por otra parte, la enfermedad depresiva —junto a los efectos de la enfermedad crónica y de las terapias agresivas en el enfermo terminal— disminuye la autoestima y facilita la formación de un autoconcepto negativo en el niño; provoca el distanciamiento del paciente respecto de los otros niños, tanto sanos como enfermos; y hace que se sienta culpable de lo que le está pasando y que aumente su sufrimiento. Como además, el niño deprimido se siente malhumorado y nada le pone contento ni le hace ilusión, es lógico que rechace la compañía de las personas que más necesita en ese momento. Todo esto hace que la comunicación con el paciente infantil terminal deprimido sea extraordinariamente difícil.

Comunicación de la verdad al niño y al adolescente

¿Debe hablarse de la muerte a los niños? ¿Debe decirseles la verdad? Sobre este particular hay muchas opiniones, algunas de ellas un tanto contradictorias. Vernick y Karon (1965), hace veinticinco años, eran ya partidarios de decir al niño la verdad. No es cuestión, por supuesto, de decir al niño: «te vas a morir». Hacerlo así sería una crueldad por parte del adulto, además de demostrar su incapacidad para sostener una conversación a fondo con un niño terminal sobre el tema de la muerte.

De lo que se trata más bien es de no negar la información que el niño pide y de proporcionarle esa información dentro de un clima de estrecha comunicación, lo que se logra después de haber hablado varias veces con el pequeño y de haberle escuchado antes durante mucho tiempo. Para todo ello es esencial crear un clima en el que el niño se sienta seguro, de manera que pueda formular cualquier pregunta, por difícil que pueda parecernos (Vernick, 1974).

En apoyo de esta actitud sostenida de decir la verdad al niño terminal podemos aportar los tres hechos siguientes:

— que el niño casi siempre sabe ya de la proximidad de su muerte;

— que el niño pregunta sobre la muerte, cuando se le permita y él piensa que le pueden comprender;

— que la sinceridad genera confianza y la confianza hace que la ansiedad disminuya.

La mayoría de los investigadores que han trabajado con niños terminales están convencidos de que los niños saben mucho más sobre la gravedad de su enfermedad de lo que los mayores piensan. suponen y temen (Vernick, 1974; Kübler-Ross, 1985). Esta última autora, dirigiéndose por carta a los padres de niños desahuciados, escribía lo siguiente: «Los niños conocen el curso de su enfermedad. Incluso los más pequeños saben si están cerca de la muerte. Es lógico que pregunten: «Mamá, ¿me voy a morir?» Y, más adelante, añade: «No entréis en su habitación con una sonrisa falsa... decidles más bien que os sentís tristes e inútiles por no saber ayudarle más... Los hermanos también deben estar informados y participar, de una forma u otra, en el cuidado del enfermo».

Raimbault y Roger (1967) estudiaron las reacciones de niños terminales de muy corta edad. A los autores les sorprendió la frecuencia con la que estos niños abordaban el tema de la muerte. Los niños suelen hablar de ella espontáneamente, siempre que se les permita expresarse delante de un adulto. A veces es preciso que el adulto inicie el tema, bien sea directamente, bien sea a través de dibujos. En esos casos es frecuente que el niño verbalice o exprese gráficamente sus miedos, sus preocupaciones y sus ideas sobre la muerte y el hecho de morir. Por lo general, suele hacerlo de una forma realista e interesada.

El pequeño enfermo necesita tener confianza plena en los profesionales que le asisten. Y esta confianza sólo se consigue cuando los adultos somos

completamente sinceros. El niño debe saber que no se le mentará ni se le ocultará nada. Confianza y sinceridad son los dos pilares fundamentales para combatir el miedo del niño enfermo.

Cuando hay una total aceptación del niño, de sus miedos y de su expresión emocional y la relación del niño con quien le cuida es muy buena, el niño puede sentir vergüenza de sentir miedo. En cualquier caso es bueno que lo pueda expresar. En ese caso, le podemos decir entonces que es normal que tema; que le comprendemos; que ser valiente no es no tener miedo, sino enfrentarse a él y dominarlo. Suele ser muy útil también animar al niño a que nos dibuje o nos represente sus temores y, a partir de aquí, establecer con él un diálogo a fondo.

Finalmente, desearíamos hacer algunas sugerencias sobre la forma de informar al niño con veracidad.

Esta información no debería hacerse al margen de lo que un niño puede comprender y/o necesita saber. Para ello debe conocerse muy bien como es cada niño en concreto y en que momento evolutivo se encuentra. En cualquier caso, hay que hacerlo dentro de un clima de amistad, después de haber conversado muchas veces con el niño y, sobre todo, después de haberle escuchado.

Cada persona necesita alguien en quien confiar. Su elección puede ser inesperada. Un enfermo puede tener como amigo a un camillero y confiar plenamente en él, o en la señora que hace las camas cada mañana, un residente o una enfermera. Quizá conozca a esa persona desde hace muy poco tiempo, y, sin embargo, es muy profunda su relación con ella. Tal vez esto sea así porque esa persona ha demostrado poder comprender cosas que los demás no entienden o ha sido capaz de compartir con el pequeño enfermo su sufrimiento y su amistad sin ninguna dificultad especial.

Se han descrito algunas técnicas de aproximación a la problemática del enfermo terminal. Redl (1959) describió la entrevista denominada del «espacio vital» que ayudaba a los miembros del equipo asistencial a interesarse por los acontecimientos que tenían importancia para el niño, y a proporcionarles un apoyo emocional de urgencia. Pero todos coinciden en señalar que lo fundamental es la relación con el niño y el empleo, cuando son muy pequeños, de técnicas simples y directas.

La entrevista con un adolescente terminal es más difícil para el profesional, porque también es más traumática para el enfermo. El adolescente entiende perfectamente la experiencia definitiva

de morir y le cuesta mucho admitir que le atañe a él personalmente. La muerte le llega casi siempre en el preciso momento en que estaba adquiriendo una cierta autonomía y trataba de independizarse de sus padres. Por contra, la enfermedad le retorna a una dependencia radical de ellos.

Morir es como un corte tajante de todos sus sueños y proyectos. Su amor propio y su necesidad de emancipación le hacen rechazar la ayuda que se le intenta proporcionar. Sin embargo, necesita esta ayuda en grado sumo. Por eso, no hay que dejarle solo con su angustia.

Cuando, como profesionales de la Medicina, parece que no podemos ya aportar nada a un enfermo adolescente, como personas todavía podemos hacer mucho si somos capaces de mantener el vínculo y la estrecha relación que con esa persona nos unía. Por el altruismo y heroísmo propios de su edad, el adolescente puede morir dignamente aceptando libremente su muerte, asumiendo el proceso de su agonía y usando de los derechos que tiene como persona, que muy sucintamente consisten en el derecho a saber que se está muriendo; el derecho a rechazar un determinado tratamiento; el derecho a expresar su fe y a recibir la ayuda para ella que crea necesaria, sin ninguna coacción externa, y el derecho a mantener la lucidez de su conciencia, siempre que sea posible, hasta la misma frontera de la muerte.

El derecho a la educación y a una muerte digna

Si impedimos durante el período de hospitalización que el niño prosiga su proceso escolar y mantenemos esa situación de aislamiento respecto de todo lo que constituye su entorno natural y propio, además de favorecer esa enfermedad social que es la «deprivación escolar», estaremos atentando contra su dignidad personal de niño. Es más, a pesar de los avances en los tratamientos y en la ciencia médica en general —gracias a los cuales se ha conseguido la curación de un alto porcentaje de niños cancerosos y la supervivencia, a largo plazo, de otros muchos mejorando su calidad de vida—, no debemos olvidar que todavía encontramos demasiados niños enfermos que no se curan y que, por tanto, deben considerarse como enfermos crónicos.

Si como consecuencia de la evolución progresiva del cáncer estos pacientes van a verse privados de la escolarización (entendida ésta en un sen-

tido muy amplio), habrá que afirmar que se les condena a una vida indigna, independientemente de que su muerte sea o no digna.

Hemos visto líneas atrás que en la mayoría de las numerosas investigaciones realizadas acerca del concepto de muerte en el niño, se concluye que, a la edad de 7 u 8 años, el niño está en un momento adecuado para comprender el concepto de muerte y que ya incluso a los 5 ó 6 años los niños tienen una cierta idea, aunque un tanto superficial, sobre lo que este término significa (Polaino-Lorente, 1987).

Hemos de advertir, sin embargo, que en el período de los 6 a 10 años de edad, el concepto de muerte experimenta más variaciones que en cualquier otra etapa de la vida. En los enfermos terminales, a partir de los 8 años de edad, algunos niños necesitan hablar sobre el tema de la muerte. Hay que contestar siempre a sus preguntas de forma simple y directa, teniendo en cuenta el contexto emocional y el grado de desarrollo del niño para responderles adecuadamente. Al niño no se le debe engañar nunca.

Muchos otros autores subrayan la visión tan real que el niño tiene acerca de la muerte, cuando se encuentra en los últimos estadios de su enfermedad. El niño mortalmente enfermo reacciona ante su enfermedad de manera que presenta mucha más ansiedad que el enfermo crónico que no sufre una enfermedad mortal. La conciencia de la enfermedad existe independientemente de que la familia se lo haya dicho o no. El niño enfermo de cáncer, sin embargo, se enfrenta mejor a los problemas asociados a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, si se le permite hablar y expresarse libremente.

¿Qué cabe hacer con el niño canceroso, desde el punto de vista del pedagogo? ¿Qué cabe hacer, más concretamente, con aquel que presenta un pronóstico fatal y que está abocado a una muerte próxima? Algunos autores sostienen, como punto de partida en la atención al enfermo moribundo, que las necesidades de éstos derivan de las dos realidades siguientes: que el enfermo moribundo es un ser humano que muere. Es decir, las necesidades de los moribundos son, de una parte, las necesidades fundamentales de cualquier ser humano y, de otra, las derivadas del hecho cierto y bien contrastado de que irremediablemente el enfermo evoluciona hacia la muerte.

Ante estas necesidades se abre un doble campo de acción e intervención: de un lado, la atención a todo el conjunto de necesidades fundamentales y

comunes a todos los hombres (aquí se englobarían todas las áreas de asistencia escolar, recreativa, de apoyo psicológico, de comunicación, de relación, etc.), y de otro, la atención a aquellos aspectos concretos de la enfermedad terminal (aquí se incidiría sobre la intervención en el delicado y difícil campo de prepararles para la muerte, intervención a la que se le ha denominado con el término de «educación para la muerte»).

La educación se ocupa de aumentar cualquier capacidad de la persona para actuar a un nivel dado, no sólo académicamente, sino también desde el punto de vista psicosocial. Un programa de educación para la muerte va más allá de los objetivos meramente relacionados con el comportamiento en general. La capacidad de sufrimiento, en palabras de Frankl (1987), «es la capacidad de realizar valores de actitud. Desde la perspectiva del enfermo, el problema central del sufrimiento y su sentido gira en torno a la actitud con que se enfrenta con la enfermedad. Del modo de soportar un padecimiento necesario depende que se esconda en él un posible sentido.

La actitud ante el dolor y el desarrollo de esos valores de actitud son los que, en definitiva, deben lograrse con la preparación para la muerte, para seguir progresando en el perfeccionamiento humano de la persona que sufre, por muy fatal que sea su pronóstico.

Coincidimos con Shaler (1982) al señalar que «el dolor del contacto íntimo con un niño que no puede mejorar es difícil de sobrellevar, de manera que parece más cómodo evitar una relación que sólo puede terminar en separación dolorosa. Sin embargo, rehuir esta relación quizá origine el desamparo absoluto para el niño, en el momento en que más necesita la cercanía. Trabajar con niños moribundos es un desafío. Aunque no hay una fórmula fija, los viejos trucos de escuchar, ponerse en el lugar del otro, permitir la expresión de emociones negativas, establecer límites, dar la oportunidad de elegir determinadas cosas y prestar atención a los detalles son siempre útiles».

Y es que, como ha afirmado Blum (1984): «cuando un muchacho se enfrenta a la muerte, frecuentemente selecciona una persona con la cual compartir sus sentimientos. Ser seleccionado para este fin es un regalo, aunque suponga también una ardua tarea. Saber qué decir es menos importante que ser capaz de "estar". Si estás asustado, díselo; si no sabes qué decir, díselo también. Si no quieres hablar, no pasa nada. Tú no puedes eliminar el

dolor y la enfermedad del otro, pero sí que puedes ayudarle a vivir lo más plenamente posible, dentro de sus limitaciones».

He aquí algunos consejos y orientaciones

que pueden ser de utilidad para satisfacer ese derecho que tienen los niños a la educación en general, y a la educación para la muerte, en particular.

Bibliografía

- BLUM, R. W.: *The Dying Adolescent. Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*, G. Stratton, 1984.
- BREIBART, W.; HOLLAND, J.: «Psychiatric complications of cancer», en BRAIN, M. C.; CARBONE, P. P. (eds.): *Current Therapy in Hematology Oncology*, Toronto, Filadelfia, Decker, vol. 3, 1988, pp. 268-274.
- DOHRENWEND, B. S.: «Class and race as status-related source of stress», en LEVINE, S.; SCOTCH, N. A. (eds.): *Social Stress*, Chicago, Aldine, 1970, pp. 110-140.
- DOMÈNECH LLAVERÍA, E.; POLAINO-LORENTE, A.: *Epidemiología de la depresión infantil*, Barcelona, Espaxs, 1990.
- DOMÍNGUEZ ALARCÓN, C.; CAMPOS, H., en KÜBLER-ROSS, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo, 1981, prólogo a la segunda edición castellana.
- FURMAN, R. A.: «Death and dying child: some preliminary considerations», en *Psychoanalytic study of the child*, 19, 1964, pp. 321-323.
- FREUDENBERGER, H. J.; RICHELSON, G.: *Burnout: The high cost of achievement*, Garden City, Nueva York, Double Day and Co, 1980.
- GARCÍA-CONDE, J.; PASCUAL, A.: «La relación médico-enfermo en Oncología», en IBÁÑEZ, E.; BALLOCH, A.: *Psicología y Medicina*, Valencia, Promolibro, 1989, pp. 23-24.
- GOL, J.: «Mort i dignitat humana», en *J. Gol i Gurina (1924-1985): Els grans temes d'un pensament i d'una vida*, Barcelona, La Llar del llibre, 1986, pp. 100-114.
- GROLLMANN, E. A.: *Explaining death to children*, Boston, Beacon Press, 1967, pp. 3-27 (Prologue).
- HENSEN, Y.: «Development of the concept of death: cognitive aspects», *Dissertation Abstracts International*, 34, 1973, p. 853.
- HERRANZ RODRÍGUEZ, G.: *Comentarios al Proyecto del Código de Deontología Médica*, Pamplona, manuscrito, 1989.
- HOLLAND, J. C.: «Psychological issues in the care of the terminal Ill», en *Directions in Psychiatry*, Nueva York, Hatherleigh, 1982, leccim 25.
- IBÁÑEZ, E.: «La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer», en *Boletín de Psicología*, 21, 1988, pp. 27-50.
- IBÁÑEZ, E.; DURÁ, E.: «La relación médico-paciente en Psicología oncológica», en IBÁÑEZ, E.; BELLOCH, A.: *Psicología y Medicina*, Valencia, Promolibro, 1989, pp. 9-22.
- KANE, B.: «Children's concept of death», en *Journal of General Psychology*, 134, 1979, pp. 141-153.
- KASHANI, J.; HAKANI, N.: «Depression in children whit malignancy», en *Canadian Journal of Psychiatry*, 27, 1982, pp. 474-477.
- KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R.: *The psychology of death*, Nueva York, Springer, 1972.
- KÜBLER-ROSS, E.: *On children and death*, Nueva York, Collier Books, Macmillan, 1983.
- Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo, 1981.
- LEDENBERG, M.; HOLLAND, J.: «Psycho-oncology», en KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J. (eds.): *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, v. 2, 1989, 5th ed., pp. 1249-1264.
- LEDENBERG, M.; HOLLAND, J.; MASSIE, M. J.: «Psychological aspects of patients with cancer», en DE VITA, V. T., Jr.; HELLMANN, S.; ROSENBERG, S. A. (eds.): *Cancer: principles and practice of oncology*, Filadelfia, Lippincott, vol. 2, 1989, 3.ª ed., pp. 2191-2205.
- MASSIE, M. J.; HOLLAND, J.; GLASS, E.: «Delirium in Terminally Ill. Cancer Patients», en *American Journal of Psychiatry*, 140, 1983, pp. 1048-1050.
- MASSIE, M. J.; HOLLAND, J.: «The Cancer Patient with Pain. Psychiatric Complications and their Management», en *Medical Clinics of North America*, 71, 2, 1987, pp. 243-357.
- MENIG-PETERSON, C.; MCCABE, A.: «Children

- talk about death», en *Omega*, 8, 1977, pp. 305-317.
- MISHARA, B. L.; RIEDEL, R. G.: *El proceso del envejecimiento*, Madrid, Morata, 1986, pp. 190-215.
- NAGY, M.: «The child's theories concerning death», en *Journal of General Psychology*, 134, 1984, pp. 141-153.
- NIETHAMMER, R. D.: «Kind im Krankenhaus. Ethische und humane Fragen in der pädiatrischen Onkologie», en *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 130, 1982, pp. 66-70.
- PAKES, E.: «The Dying, the Family and the Caregivers», en STEINHAEUER, P.; RAE-GRANT, Q. (eds.): *Psychological Problems of the Child in the Family USA*, Basic Books, 1983, pp. 527-543.
- PENZO, W.: *El dolor crónico. Aspectos psicológicos*, Barcelona, Martínez Roca, 1989.
- PIAGET, J.: *The moral judgement of the child*, Gleocoe, Free Press, 1948.
- POLAINO-LORENTE, A.: «El estrés de los profesores: estrategias psicológicas de intervención para su manejo y control», en *Revista Española de Pedagogía*, 157, 1982, pp. 17-45.
- «La ansiedad y el estrés de los profesores de educación especial», en *Bordon*, 256, 1985, pp. 71-82.
- «De la dignidad del sentido de la vida al sentido de la dignidad de la muerte», en *Sillar*, 1985, pp. 1945-1960.
- «Depresión y suicidio infantil», en ALZATE DE HEREDIA, R.: *Trastornos de conducta en la infancia*, Bilbao, Imprenta Boan, 1987, pp. 171-216.
- «Más allá de las experiencias de soledad en el hombre contemporáneo», en VV. AA.: *El Hombre: Inmanencia y Trascendencia*. Pamplona, XXV Reuniones Filosóficas de la Universidad de Navarra, vol. 2, 1991, pp. 1399-1439.
- Educación especial personalizada*, Madrid, Rialp, 1991.
- POLAINO-LORENTE, A.; DEL POZO, A.: «Intervención pedagógica y cáncer infantil; una exigencia reclamada por la dignidad del niño, en GONZÁLEZ SIMANCAS, J. L.; POLAINO-LORENTE, A.: *Pedagogía Hospitalaria*, Madrid, Narcea, 1990, pp. 173-203.
- RAIMBAULT, G.; ROGER, P.: «Thématique de la mort chez l'enfant atteint de maladie chronique», en *Archives Françaises de Pédiatrie*, 26, 1967, pp. 1041-1053.
- REDL, F.: «The life span interview workshop. Strategies and techniques of the life span interview», en *American Journal of Orthopsychiatry*, 29, 1959, pp. 1-18.
- ROSCHLIN, G.: «How young children view death and themselves», en GOLLMAN, E. (ed.): *Explaining death to children*, Boston, Beacon Press, 1967, pp. 51-58.
- SILBERFARB, P.: «Psychiatric Treatment of the Patient during Cancer Therapy», en *Cancer Journal Clinicians*, 38, 1988, pp. 133-137.
- SHALER, O. J. Z.: *El niño y la muerte*, Alhambra, 1982.
- THE LANCET*: «In Cancer, honesty is here to say», 2, 1980, p. 245.
- TORO, J.: «El concepto de la muerte en la infancia», en *Jano*, 2, 1988, pp. 33-35.
- VACHON, M. L. S.; PAKES, E. H.: «Staff stress in the care of the critically ill and dying child», en WESS, H.; COURTS, C. (eds.): *Childhood and death*, Nueva York, Hemisphere, 1981.
- VERNICK, J.: «Communication avec l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale», en ANTHONY, E. J.; KOUPEERNIK, C.: *L'enfant devant la maladie et la mort*, París, 1974, pp. 88-100.
- VERNICK, J.; KARON, M.: «Who's afraid of death on a leukemic ward?», en *Medicine Journal of Diseases Children*, 109, 1965, pp. 393-397.
- VESPIEREN, P., en SAUNDERS, D.; BAINES, M.: *Living with dying*, Oxford, 1983, Prefacio a la edición francesa, París, Medsi, 1986.
- WALTERS, W. H. G.: «La mort d'un enfant en milieu hospitalier», en ANTHONY, E. J.; KOUPEERNIK, C.: *L'enfant devant la maladie et la mort*, 1974, pp. 131-138.
- YALON, I. D.: *Existential Psychotherapy*, Nueva York, Basic Books, 1980.