



- ◆ Trabajo realizado por el equipo de la Biblioteca Digital de la Fundación Universitaria San Pablo-CEU
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 del T.R.L.P.I. (Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 12 abril 1996)

---

## Capítulo 12



# El final de la vida



### La muerte como idea abstracta

- Reflexiones sobre la muerte
  - Temor a la muerte
- Enfermedades e integridad de la personalidad: dos factores que pueden influir en la intensidad de la ansiedad por la muerte

### La experiencia de agonizar

- Experiencia del individuo
- Sistema de atención primaria

### Intervenciones

- Asistencia en instituciones para pacientes terminales
  - Humanización de la asistencia hospitalaria
- Ayuda al paciente moribundo mediante psicoterapia

### Palabras clave

### Lecturas recomendadas



Cuando Bárbara Morgan se enteró de que padecía un cáncer inoperable, era ya toda una experta en el afrontamiento de la muerte. Casi 20 años atrás, pasó por la traumática experiencia de cuidar de su esposo, David, durante sus últimos días. David, diabético, dependía de la insulina desde que nació y experimentó su primer ictus a los 40 años de edad. Como todo el mundo sabía muy bien, sólo Bárbara consiguió que viviera con una salud razonable durante otros 15 años. Después, una década más tarde, los médicos diagnosticaron un cáncer a su hermana Amy, aunque, gracias a Dios, su sufrimiento sólo duró 6 meses. Una vez más, todo el mundo elogió a Bárbara cuando se trasladó a vivir con su hermana para cuidarla, antes que obligarla a pasar sus últimos días en una residencia de ancianos. Y, cuando recordaba un pasado más lejano, todavía sentía, con sorprendente frecuencia, una punzada de dolor por el horror de haber perdido a su primer hijo, cuya vida, en sus mejores años, fue truncada por una enfermedad de Hodgkin.

Así pues, ahora, le había llegado la hora de reunirse con ellos. Cuando, por casualidad, oyó que su médico decía «el cáncer ha producido metástasis en el hígado», lo aceptó e incluso la embargó una sensación de paz. Esta reacción la sorprendió porque Bárbara siempre había temido a la muerte. Su miedo crónico a volar le había impedido disfrutar de muchas vacaciones agradables. Fobias, como su ansiedad intensa antes de cada chequeo médico o su bobo capricho de conducir por carreteras secundarias antes que arriesgarse a conducir por la autopista, relacionadas con la muerte, siempre eran motivo de bromas familiares. ¡Eran tan poco congruentes con sus otras cualidades!, pues Bárbara era muy valerosa y competente, y tenía una asombrosa capacidad de disfrutar de cualquier experiencia y enfrentarse con casi cualquier otro desafío de la vida...

Quizás esta era la razón, reflexionaba Bárbara, de que ahora que la muerte estaba verdaderamente cerca no tuviera miedo. Tenía 75 años. No se arrepentía de las cosas que no se habían cumplido ni de sus sueños insatisfechos. A diferencia de su hermana Amy, que no llegó a casarse, había disfrutado de unos maravillosos años con David, sus hijos y sus nietos, la luz de su vida. Verdaderamente habría sido maravilloso haber crecido en una época en que no se desanimaba a las mujeres a estudiar una carrera. Sabía que era una administradora nata y muchas veces había soñado con poner en marcha un negocio propio. Aunque en general no podía quejarse porque su vida había estado llena de satisfacciones. Además (debía admitirlo), su sorprendente valor tenía un origen más prosaico. Incluso con este diagnóstico alguien de su edad podía vivir durante años.

Sin embargo, también era plenamente consciente de que el cáncer es una enfermedad debilitante. Así pues, aunque no tenía miedo del verdadero final, la idea de la agonía le asustaba: de la época cuando cuidó de su hermana guardaba un vívido recuerdo del extenuante dolor que no remitía con ningún tratamiento. Incluso todavía peor: temía la dependencia, la necesidad de aceptar ayuda para los actos corporales más íntimos. Como su

hermana, no soportaba la idea de tener que morir entre extraños en un hospital. Todavía lamentaba haber consentido que David pasara los últimos días conectado a espantosas máquinas —ya que se dejó convencer por el razonamiento de los médicos de que la unidad de cuidados intensivos prolongaría la vida de su marido—. Deseaba que su vida terminara en su hogar, confortada por un entorno familiar y sus valiosos recuerdos del pasado. Comparado con esto, vivir los pocos días de más que la ciencia médica podría permitirle carecía de importancia.

Sin embargo, Bárbara no podía permitirse una enfermera privada y ni siquiera se planteaba la idea de que sus familiares tuvieran que afrontar la carga de cuidarla. Sabía muy bien el precio que se paga por cuidar de un ser querido moribundo. Recordaba hasta qué punto se había sentido irritada y, a pesar de todo, comprensiva con sus hijos cuando Amy y David ya estaban muy enfermos. Hacia el final, pasarían a verla rápidamente y desaparecerían. No podrían soportar ser testigos del dolor, de un sufrimiento que no podrían aliviar. Asimismo, les aterrorizaba la idea de encontrarse en la habitación en el momento de la muerte. Era preferible contar con alguien más familiarizado y menos atemorizado por la muerte para que la ayudara en sus horas finales. Al mismo tiempo, las personas que la cuidaran deberían ser lo más parecidas posible a la familia: sensibles, humanitarias y preocupadas por sus necesidades psicológicas y físicas.

Así pues, del mismo modo que había sido capaz de afrontar cualquier otro importante acontecimiento de la vida, Bárbara decidió organizar de forma consecuente su muerte. Dado que había leído mucho, conocía el movimiento de las instituciones para enfermos terminales. La asistencia de estas instituciones parecía personificar lo que Bárbara deseaba: cuidadores entrenados, sensibles desde un punto de vista psicológico y expertos en minimizar el dolor físico, la posibilidad de pasar sus últimos días en su casa, y no tener que ocasionar demasiadas molestias a su familia, una vez que hubiera muerto. Además, la asistencia incluía asesoramiento a los familiares en duelo. El Medicare correría con la mayor parte de los gastos. Cuando descubrió que el centro geriátrico, situado a pocos kilómetros de su hogar, había puesto en marcha un programa de instituciones para enfermos terminales, sintió un verdadero alivio y una nueva sensación de seguridad. Sin embargo, todavía no estaba preparada para llamar. Después de todo, su tiempo en la tierra se medía todavía en años y no en meses.



De cualquier lista de inquietudes humanas, la muerte, el final inevitable de la vejez, ocupa el primer lugar. Sin embargo, a pesar de su importancia para los vivos, los científicos conductuales sólo empezaron a estudiar, de una manera realmente científica, la muerte y la agonía unos 30 años atrás. A finales de la década de los sesenta, se produjo una rebelión contra la asistencia sanitaria tradicional sa-

cando a la luz la muerte (Kastenbaum y Costa, 1977). Durante esta época turbulenta se inició la psicología de la muerte.

A principios de la década de los setenta, la muerte y la agonía se habían convertido en el nuevo tema «de moda» de la psicología. Era el centro de cursos universitarios muy concurridos y de numerosos proyectos de investigación; e incluso se convirtió en una causa activista. Este intenso interés por la psicología de la muerte amainó, a medida que se inició la década más conservadora de los ochenta. Sin embargo, el legado de este torrente perdura en una mayor valoración de las necesidades psicológicas de los individuos que agonizan con una asistencia más humana de las enfermedades terminales.

Dado que la muerte trasciende la vejez, la investigación psicológica en esta área se ha centrado en niños, adolescentes, adultos y ancianos (v. Kastenbaum y Costa, 1977, para una revisión general). No obstante, en consonancia con nuestra orientación, este capítulo presta especial atención a los estudios que examinan el final de la vida al término del tiempo de vida.

La investigación sobre la muerte y la agonía se divide en dos categorías generales: estudios que exploran las emociones en torno a la muerte en abstracto (¿hasta qué punto la muerte es una preocupación sobresaliente para un individuo normal? y ¿qué tipo de individuo específicamente se siente más intimidado por la muerte?) y las investigaciones que exploran la propia experiencia de morir (¿qué siente el individuo que se acerca a la muerte? y ¿cómo debe tratar la sociedad a los individuos con enfermedades terminales?). A continuación, expondremos las aclaraciones que cada tipo de investigación ofrece para la vejez.

## LA MUERTE COMO IDEA ABSTRACTA

### Reflexiones sobre la muerte

Los ancianos, como en nuestra historia ilustrativa, a menudo han tenido muchas ocasiones de enfrentarse personalmente con la muerte de otros individuos. Y en este momento de la vida, la propia muerte está cerca. Así pues, es de suponer que los ancianos *deben* pensar en la muerte y en el hecho de morir más que cualquier otro grupo de edad.

Sin embargo, no necesariamente es así, como descubrieron Cameron, Stewart y Biber (1973), cuando interrumpieron a 4.420 individuos y les preguntaron en qué habían estado pensando en el curso de los 5 últimos minutos. En este estudio, dado que los investigadores deseaban comprobar con qué frecuencia la muerte era una preocupación central y cuán a menudo era un pensamiento fugaz, también plantearon directamente preguntas sobre la muerte a los individuos (cuya edad fluctuaba entre 8 y 99 años). Incluso, aunque no fuera una preocupación principal, ¿había cruzado su mente la idea de la muerte? Asimismo, para comprobar si los individuos son más propensos a pensar en la muerte en determinadas situaciones, los investigadores enfocaron a los individuos del estudio en diversos momentos del día y en diferentes lugares (p. ej., en la escuela o en el hogar). Además, les solicitaron que valoraran su humor.

No se observó ninguna variación de tiempo o lugar en la frecuencia de las ideas sobre la muerte. Asimismo, y de forma sorprendente, las ideas de la muerte no se produjeron precisamente cuando los individuos se sentían más pesimistas. La idea de la muerte tuvo idénticas probabilidades de surgir asociada con una variedad de estados de ánimo. Se observaron diferencias relacionadas con la edad y el sexo, pero sólo en el porcentaje de individuos que mencionó que la idea de la muerte había cruzado fugazmente sus mentes. Las mujeres tuvieron estos pensamientos momentáneos más a menudo que los varones; los adolescentes jóvenes, los adultos jóvenes y los ancianos con mayor frecuencia que los individuos de cualquier otra edad. Y es interesante destacar que las ideas fugaces sobre la muerte fueron sorprendentemente frecuentes entre estos individuos al azar. Aunque sólo el 3-4% de los que respondieron mencionó una preocupación centrada en la muerte, el 17% de varones y el 23% de mujeres indicaron que la idea había cruzado su mente como mínimo en una ocasión durante ese período de 5 min.

Quizás explorando específicamente su presencia, los investigadores podrían haber incitado a algunos individuos a «acordarse» de pensar en la muerte, incluso cuando no pensaban en ella. Y dado que los investigadores no preguntaron a los individuos en qué muerte específicamente estaban pensando, es posible que los individuos con una edad superior a los 65 años pudieran pensar más a menudo en su propia muerte que los individuos de otras edades. Sin embargo, el estudio pone en duda el estereotipo de que la muerte es una preocupación más absorbente en la edad avanzada. Todo el mundo parece pensar en la muerte con sorprendente frecuencia; los ancianos con una frecuencia no mayor que la de otros grupos de edad.

Otro hallazgo desconcertante de este estudio consiste en que las preocupaciones por la muerte se asociaron con estados de ánimo positivos y negativos. ¿No debería pensar la gente en este tema sobre todo cuando se siente pesimista, irritada o deprimida? De hecho, en una de las primeras investigaciones que exploró las percepciones de la muerte (Kogan y Wallach, 1961), los investigadores comprobaron que los adultos de todas las edades calificaron la muerte como la idea más repulsiva de una amplia serie de conceptos. A pesar de ello, en este estudio se observaron claras diferencias relacionadas con la edad: aunque todos los individuos evaluaron la muerte negativamente, los ancianos la valoraron menos negativamente que cualquier otro grupo de edad.

Así pues, en el ámbito emocional, el hecho de envejecer podría modificar nuestra adaptación a la muerte. A medida que envejecemos, la idea de la muerte puede llegar a ser menos temible y más aceptable, porque morir es un hecho normal y adecuado después de haber gozado de una vida plena.

### **Temor a la muerte**

La razonable idea de que la muerte intimida más a los jóvenes y que el hecho de haber vivido nuestra parte de vida correspondiente alivia nuestra ansiedad relacionada con la muerte está claramente implicada en esta cita extraída de un manual sobre asistencia de enfermos terminales:

Un individuo adulto y joven que agoniza se siente furioso e irritado por la interrupción de su vida en el momento en que empieza a realizar sus ambiciones... Siente frustración, rabia, un sentimiento de injusticia y la sensación de ser castigado... El paciente se aferra a la vida con mucha mayor tenacidad que a cualquier otra edad. En estos momentos, las pérdidas son especialmente agudas, ya que el paciente nunca verá cumplidas las promesas personales y relacionadas con personas significativas [especialmente los hijos] [Rando, 1984, pág. 246].

Esta idea también es la base de los escritos de Eric Erikson. En su teoría original, Erikson (1963) da a entender con firmeza que los individuos sólo son en verdad capaces de afrontar y aceptar plenamente el hecho de su propia muerte al término del ciclo vital, en la vejez. Sin embargo, de acuerdo con Erikson, no basta con los años vividos. Solamente los individuos que han alcanzado la cúspide del desarrollo de la integridad, los individuos *satisfechos* de la manera en que han transcurrido los años de su vida, no sienten verdaderamente ningún miedo a morir. Los ancianos que consideran que han desperdiciado su vida, los que se arrepienten del pasado tienen más miedo a la muerte quizás, incluso, que cualquier otra persona.

¿Es cierto que los ancianos, como grupo, se sienten menos intimidados por la muerte? Los estudios unánimemente coinciden en que los ancianos mencionan menos miedo que los adultos más jóvenes (v. para revisiones Gesser, Wong y Reker, 1987-1988; Kastenbaum y Costa, 1977). De hecho, en el estudio longitudinal de Duke, cuando se preguntó a los voluntarios: «¿Tiene usted miedo a morir?», sólo una minoría, el 10%, contestó afirmativamente. Otro 55% contestó de forma ambivalente, afirmando «no, pero deseo vivir tanto tiempo como pueda». El resto contestó con un rotundo no (Jeffers y Verwoerd, 1977).

Pero, en realidad ¿podemos confiar en estos estudios que exploran la muerte en abstracto, investigando los sentimientos de ancianos que están lejos de afrontar la perspectiva de una muerte inminente? La perspicaz observación de un individuo voluntario del estudio de Duke puede dar que pensar: «No, no me asusta morir: parece ser un proceso completamente normal. Pero, no sabes nunca cómo te sentirás cuando te enfrentes con la muerte. Podría dejarme llevar por el pánico» (Jeffers y Verwoerd, 1977, pág. 148).

Además, como ocurre con otro tópico tabú, la sexualidad, expresar a un extraño que se teme la muerte puede no ser fácil para muchos adultos de edad avanzada. Como he destacado repetidas veces a lo largo de este libro, los estudios transversales relacionados con observaciones personales tienen tendencia a ser engañosos. Esta cohorte de ancianos podría estar muy poco predispuesta a admitir que siente emociones negativas de cualquier tipo. En las entrevistas, algunos ancianos pueden ser reacios a expresar «estoy asustado» porque consideran que, a su edad, no es socialmente aceptable tener miedo a morir. Esto implica que las preguntas directas pueden no constituir un buen método para poner de manifiesto los sentimientos reales de la gente sobre este tema emocional.

Para un individuo también puede ser difícil admitir para sus adentros que tiene miedo. En realidad, una persona que afirma que no tiene ningún miedo de la muerte puede estar demasiado ansiosa para siquiera abordar este tema. Si suponemos, como suponen muchos filósofos y psicólogos, que la muerte repre-

senta una ansiedad fundamental para todos nosotros, negar por completo *cualquier grado* de ansiedad incluso podría ser un signo de notable desconcierto interno.

Así pues, es difícil saber qué sienten verdaderamente los ancianos con respecto a la muerte. No es socialmente deseable admitir que se tiene miedo. Además, desde un punto de vista psicoanalítico, un sí o un no superficial no constituye una indicación adecuada de la preocupación real de un individuo.

Los estudios en los que se mide la ansiedad relacionada con la muerte de una manera menos directa sugieren la validez del punto de vista de los psicoanalistas. Cuando se administran a una serie de individuos escalas y pruebas de autoobservación que exploran la ansiedad por la muerte de forma más indirecta, las correlaciones entre estas medidas son, de modo decepcionante, insignificantes. Los individuos que manifiestan estar asustados por la idea de la muerte no necesariamente muestran niveles elevados de ansiedad en las pruebas de proyección. Cuando la ansiedad relacionada con la muerte se explora de forma aparentemente menos abierta, en los individuos que indican no tener miedo, se pone de manifiesto un intenso temor a la muerte (Handal, Peal, Napoli y Austrin, 1984-1985; Hayslip y Stewart-Bussey, 1986-1987).

El miedo parece ser más frecuente de lo que admite la gente. Cuando dos investigadores (Feifel y Branscomb, 1973) administraron tres medidas de ansiedad relacionada con la muerte a un grupo de adultos, pruebas que variaron en un *continuum* desde medir un miedo consciente hasta unos niveles de conocimiento del miedo progresivamente menos conscientes, cada una de las pruebas puso de manifiesto un mayor grado de ansiedad. Cuando se les plantearon preguntas directas, la mayor parte de individuos negaron que tuvieran miedo a la muerte. Cuando se les pidió que fantasearan sobre este temor, las imágenes representadas mostraron principalmente ambivalencia. En la escala final, una prueba de asociación de palabras, sus respuestas pusieron de manifiesto un miedo evidente. Además, aunque en las pruebas de ansiedad más consciente los ancianos obtuvieron una puntuación que indicaba menos miedo que el manifestado por individuos de otras edades, a un nivel más profundo y menos consciente, los ancianos obtuvieron una puntuación que indicaba el mismo temor de la muerte que cualquier otro individuo. Así pues, los ancianos pueden ser mucho más aprensivos con respecto a la muerte de lo que admiten en realidad.

Estos estudios destacan la dificultad de valorar la ansiedad relacionada con la muerte. Los diferentes métodos para medir el concepto revelan diferentes grados de miedo. La ansiedad relacionada con la muerte no sólo puede presentar aspectos conscientes e inconscientes, sino que también parece poseer diferentes aspectos o componentes (Gesser, Wong y Reker, 1987-1988). Por ejemplo, aunque algunos individuos pueden tener miedo de haber muerto, otros pueden temer la muerte en sí, la agonía, miedo a experimentar intenso dolor, como en nuestra historia ilustrativa, y la humillación de depender de los demás. Una experta, Therese Rando (1984), formula la hipótesis de que, aunque la ansiedad relacionada con el hecho de haber muerto puede encontrarse en unos niveles muy bajos en la vejez, el miedo a la agonía se vuelve más intenso en esta época de la vida. Como ocurrió en el caso de Bárbara Morgan, la ansiedad no se centra en el después sino

en el antes: «¿Quién cuidará de mí en mis postreros días?» «¿Sufriré mucho, con un dolor intolerable? ¿Seré una carga para mis seres queridos?»

El tipo de miedo también puede diferir según la enfermedad que sufre el anciano. Cuando Linda Viney (1984-1985) pidió a pacientes con enfermedades graves que hablaran libremente de su vida en ese momento y, después, transcribió y analizó estas narrativas, descubrió que aquellos que respondieron en plena crisis médica aguda (en un hospital, programados para una intervención quirúrgica) tuvieron tendencia a sentir más miedo de la propia muerte; los individuos gravemente enfermos, con procesos crónicos, pero que no se enfrentaban a la muerte de una manera inmediata, tenían una preocupación diferente, lo que la investigadora etiquetó de «pérdida de la integridad corporal», el deterioro de su personalidad física.

Es interesante destacar que, aunque en el primer tipo de individuo, el peligro de morir realmente era mayor, se observó que el segundo tipo de paciente estaba peor desde un punto de vista emocional. Los individuos en plena crisis física aguda, aunque irritados e inquietos, también estaban activamente ocupados en actividades vitales, expresando su afecto y sentimientos a la familia y allegados, y determinados a triunfar sobre la muerte. Los individuos que luchaban con el temor de perder la integridad corporal se mostraban más deprimidos, desesperados y desanimados:

Cuando se entrevistó a Rob G., expresó que temía las pérdidas físicas. Era un guardabarrera de 46 años al que acababan de comunicar que probablemente presentaba lesiones en un riñón y debería someterse a algunos exámenes adicionales... Su mayor preocupación era la pérdida del riñón... Expresó así su experiencia de la pérdida de la integridad corporal: «El médico dice que perderé el riñón... ¡es terrible! Me muero de miedo... ¡No se qué hacer!» Las palabras tranquilizadoras sobre su segundo riñón no contribuyeron a mitigar el pánico que sentía. Continuó describiendo —pasiva y ansiosamente— lo que podría ocurrirle [Viney, 1984-1985, pág. 208].

Sin embargo, ambos grupos pusieron de manifiesto mayor ansiedad relacionada con la agonía comparados con una muestra de individuos sanos a quienes Viney entrevistó. Así pues, el discernimiento de los voluntarios del estudio de Duke sobre sus sentimientos en abstracto parece encerrar buena parte de verdad. A medida que se aproxima la muerte, incluso el anciano más sereno puede sentirse intimidado.

¿Intensifica nuestro temor a la muerte una enfermedad de gravedad? ¿Tiene razón Erikson cuando afirma que los individuos que han alcanzado la cúspide del desarrollo de la integridad de la personalidad no tienen miedo a morir?

### **Enfermedades e integridad de la personalidad: dos factores que pueden influir en la intensidad de la ansiedad por la muerte**

Aunque sería de esperar que el hecho de contraer una enfermedad hiciera de la muerte un temor más sobresaliente, el dolor intratable que una enfermedad terminal puede acarrear podría hacer que la muerte dejara de ser un acontecimiento odioso para convertirse en un acontecimiento deseado.

Las observaciones clínicas respaldan el hecho de que no todos los ancianos a punto de morir están asustados. Los psicólogos han observado (Kastenbaum y Aizenberg, 1972) que los pacientes ancianos *inminentemente* terminales rara vez parecen temer a la muerte. Sin embargo, si examinamos el tipo de individuo descrito en nuestra historia, un paciente que en realidad puede encontrarse bien, pero con un diagnóstico de enfermedad terminal, surge una perspectiva distinta. En un fascinante estudio explorador, Coolidge y Fish (1983-1984) compararon los sueños de 14 pacientes con un cáncer terminal y de 42 adultos ancianos, sanos. Aunque varios de los individuos con enfermedades terminales se encontraban a pocos meses de la muerte, la mayoría, pese a padecer una enfermedad letal, no percibían la muerte muy próxima. El intervalo promedio entre el momento en que un individuo falleció y el momento en que se llevó a cabo dicho estudio alcanzó aproximadamente 3 años.

Los sueños de los individuos enfermos se caracterizaron por un mayor número de temas relacionados con la muerte que los de los ancianos con buena salud. Sin embargo, aunque muchos de estos sueños se relacionaron con la muerte, sólo un individuo soñó directamente con su propia muerte. Los individuos que respondieron soñaron que un personaje no identificado de su sueño estaba muerto o se estaba muriendo. Algunos intentaron averiguar la identidad de este individuo. He aquí la narración de una mujer de 27 años, un año antes de su fallecimiento:

Fui a una sesión nocturna continua de un cine al aire libre y me encontraba en medio de la calle cuando un automóvil avanzó derribando a una mujer muerta, que era joven y estaba embarazada... Cuando terminó la película, la atropellé y en el sueño me veía tendida en el suelo, pero en realidad la mujer no se parecía a mí [Coolidge y Fish, 1983-1984, pág. 3].

De acuerdo con los investigadores, este tipo de sueño revela, al mismo tiempo, ansiedad e incertidumbre. La propia muerte del individuo que sueña, aunque es la preocupación fundamental, es demasiado terrible para que sea soñada directamente. El individuo también lucha con una pregunta crucial: «¿Realmente voy a morir?» Es interesante destacar (como en este sueño) que, comparados con el grupo control, los enfermos terminales no sólo soñaron más a menudo con la muerte, sino también con acontecimientos opuestos de la vida: embarazo, nacimientos, hijos, como si en su vida en sueños inventaran temas relacionados con volver a nacer para compensar el miedo a morir que persistía en sus horas de vigilia. A continuación se transcribe la descripción de una mujer de 40 años de edad, un mes antes de su fallecimiento:

En mi sueño veía a una mujer muy feliz. El sueño se desarrollaba en unos grandes almacenes. La mujer llevaba un vestido y unos zapatos maravillosos. En sus brazos llevaba a un niño. Expresaba un tierno afecto por ese niño. Cuando me desperté me sentí muy feliz y segura. Cuando empecé a describir este sueño de nuevo, me invadió un miedo terrible [página 6].

Dado que los individuos del estudio eran sobre todo jóvenes y de mediana edad, podríamos preguntarnos si los ancianos en esta situación también tendrían

sueños reveladores de una intensa preocupación por la muerte. Sin embargo, dicho estudio explica que el miedo a la muerte se intensifica a cualquier edad, cuando la muerte se vislumbra en el horizonte, dejando de ser una posibilidad abstracta para convertirse en una amenaza presente.

Por desgracia, la relación entre la ansiedad asociada con la muerte y la integridad de la personalidad no está, ni mucho menos, tan bien definida. Aunque la investigación (si bien, con adultos de todas las edades) sugiere que una baja ansiedad relacionada con la muerte se asocia con rasgos de la personalidad similares a los conceptos de Erikson de la integridad de la personalidad, realización personal, capacidad y autoestima (v. para revisiones Gesser, Wong y Reker, 1987-1988; Kastenbaum y Costa, 1977), el examen directo de la teoría de Erikson produjo resultados decepcionantes, cuando Nehrke, Bellucci y Gabriel (1977-1978) exploraron la relación entre la ansiedad por la muerte y la integridad de la personalidad en tres grupos de ancianos (individuos que vivían en su propio hogar, en viviendas públicas y en residencias de ancianos). Dado que este estudio fue una de las pocas investigaciones que exploró empíricamente la teoría de Erikson, los investigadores tuvieron la difícil tarea de determinar el amorfo concepto de integridad de la personalidad. Decidieron utilizar dos escalas diferentes. La primera fue un examen para medir el rasgo de la personalidad «localización del control»: el grado hasta el cual los individuos consideran que sus propias acciones y no el destino o fuerzas externas a su control son responsables de lo que les ocurre en la vida. El otro examen fue una medida bien conocida del estado de ánimo. Los investigadores escogieron estas pruebas en concreto (junto con dos escalas de ansiedad por la muerte) porque el hecho de estar satisfecho de la vida y la sensación de responsabilidad personal en los acontecimientos de la vida parecieron los dobles distintivos del ideal eriksoniano.

Desafortunadamente, sólo entre un grupo, los ancianos que residían en viviendas públicas, la integridad de la personalidad se relacionó con una insignificante ansiedad por la muerte. Dado que Erikson da a entender que alcanzar esta cima emocional es un requisito para no tener miedo a la muerte, este estudio suscita dudas de la validez de esta teoría. ¿Está equivocado Erikson o es erróneo el método escogido por los investigadores para medir la integridad de la personalidad (o la ansiedad relacionada con la muerte)? Por el momento, lo ignoramos. Sin embargo, también es razonable el hecho de que para los otros dos grupos de ancianos, el control interno se correlacionara en realidad con un aumento de la ansiedad por la muerte. ¿Tienen más miedo a la muerte los individuos para quienes son fundamentales el dominio y el control personal porque morir representa la amenaza final a su convicción de que son dueños de su propio destino?

Cuando Bert Hayslip y Duke Stewart-Bussey (1986-1987) examinaron esta pregunta más detenidamente, correlacionando una serie de medidas de control interno con una variedad de escalas de ansiedad por la muerte observaron una complejidad, incluso más desconcertante. Aunque los individuos con un elevado control interno mencionaron menos temor a la muerte, dichos individuos mostraron el mismo grado de ansiedad inconsciente. Quizá para los individuos con necesidad de sentir que controlan su vida, la muerte es tan amenazadora que han de negar la percepción de dicha ansiedad. Quizás este tipo de individuo no siente un

miedo evidente porque está convencido de controlar, en cierto modo, este terrible acontecimiento (p. ej., practicando ejercicio o siguiendo una dieta adecuada). Sea cual sea la respuesta, está claro que la relación entre la ansiedad por la muerte y diversos aspectos de la personalidad está lejos de ser directa.

Por desgracia, cuando examinamos la segunda categoría principal de la investigación sobre la muerte —la experiencia real de los individuos con enfermedades terminales— comprobamos el mismo conflicto entre una famosa teoría y las realidades más ambiguas de la vida.

## LA EXPERIENCIA DE AGONIZAR

### Experiencia del individuo

La teoría mejor conocida en el ámbito de la muerte y la agonía es la idea de Elisabeth Kübler-Ross (1969), ampliamente citada, de que los pacientes con enfermedades terminales pasan por secuencias específicas de estadios para afrontar la idea de la muerte inminente. La teoría de Kübler-Ross fue el resultado de su trabajo como psiquiatra consultora en un hospital docente de la Universidad de Chicago. Al tratar regularmente a pacientes con enfermedades letales, llegó a convencerse de que, aunque el personal hospitalario se ocupaba adecuadamente de las necesidades físicas de los pacientes terminales, pasaba por alto otra dimensión decisiva, las necesidades emocionales de este grupo. Decidió enfocar este aspecto desatendido hablando abiertamente con los enfermos de este tema tabú: la muerte.

Como parte de un seminario en curso para estudiantes de medicina, obtuvo permiso para entrevistar a pacientes moribundos. Aunque el personal hospitalario se mostró reacio y hostil, los individuos entrevistados respondieron de forma muy diferente. Muchos expresaron alivio de poder hablar abiertamente de lo que les estaba ocurriendo, una posibilidad que antes les había sido negada. Para sorpresa de todo el mundo, muchos sabían perfectamente cuál era su «verdadero» diagnóstico, incluso cuando el personal había hecho los habituales esfuerzos para ocultar los hechos. Kübler-Ross publicó su descubrimiento de que la comunicación abierta era importante para los moribundos en *On Death and Dying* (1969). Este original y delgado volumen —un éxito de ventas— fue el prelude de una revolución en los métodos para tratar a los pacientes con enfermedades terminales.

**Estadios de la muerte.** En su libro, Kübler-Ross formula la hipótesis de que los pacientes con una enfermedad terminal progresan a través de cinco estadios fijos: *negación, cólera, negociación, depresión y aceptación*.

Cuando el individuo escucha por primera vez el diagnóstico, la respuesta es pensar: «Debe de haber algún error.» La negación a menudo se acompaña de una frenética búsqueda para rebatir la evidencia (p. ej., visitas a un médico tras otro, buscando un diagnóstico diferente mediante una serie de nuevas pruebas, más positivas). Cuando estos esfuerzos fracasan, el individuo empieza a asumir la verdad y la negación da paso a la irritación.

En este estadio, el individuo arremete contra su destino —lamentándose de su injusticia y recriminando a las personas más allegadas—. El paciente critica severamente a los médicos considerándoles indiferentes e insensibles. La idea de que «yo» y nadie más que yo se está muriendo suscita una intensa rabia. En último término, esta emoción produce otra emoción más calculadora: la negociación.

En este estadio de negociación, el individuo suplica un poco más de tiempo, prometiendo «ser bueno», si la muerte simplemente puede postergarse hasta después de un próximo (aunque siempre presente) importante acontecimiento. Kübler-Ross ilustra este estadio con un estremecedor ejemplo de una mujer que suplicaba a Dios que la dejara vivir el tiempo suficiente para asistir a la boda de su hijo mayor:

El día previo a la boda la paciente abandonó el hospital ataviada como una elegante dama. Nadie hubiera creído que en realidad estaba a punto de morir. Parecía... radiante. Me pregunto cuál habría sido su reacción si hubiera expirado el plazo para el cual había negociado... Nunca olvidaré el momento en que regresó al hospital. Tenía cara de cansada y parecía agotada y, antes que hubiera podido saludarla, dijo: «Ahora no olvide que tengo otro hijo» [1969, pág. 83].

Cuando esta reacción no puede continuar, es reemplazada por una profunda tristeza; es el cuarto estadio: la depresión. Después, habitualmente justo antes de la muerte, esta respuesta da lugar al quinto estadio final: la aceptación. En estos momentos, el paciente, ya muy débil, no está inquieto, irritado o atormentado por la desgracia, sino que espera apaciblemente la muerte, incluso está a la expectativa, deseando que llegue.

Kübler-Ross nunca previó estos estadios como una base, limitada y rígida, de la «forma correcta» de afrontar la muerte. Por desgracia, su teoría en ocasiones se aplicó de forma indiscriminada precisamente así. Se consideró que los pacientes eran «anormales» si sus respuestas no se correspondían con la secuencia de los cinco estadios. Incluso se intentó apremiar a los individuos con enfermedades terminales de estadio en estadio. Sin embargo, como ya sabemos a estas alturas, la idea de que *todos* los seres humanos reaccionan de una forma rígida y uniforme a cualquier estrés vital es errónea. Asimismo es peligrosa porque justifica nuestro distanciamiento personal del individuo y la negación de la validez de sus sentimientos. Por ejemplo, en vez de comprender que la depresión en un individuo que se enfrenta a la muerte es un estado de ánimo apropiado y natural, contemplarla como una «fase» nos alienta a considerar dicha emoción como un sentimiento irreal. Las quejas legítimas de una persona enferma sobre los médicos, la familia o los amigos pueden pasarse por alto, quitándoles importancia como signos «predecibles» del estado de irritación del paciente. Así pues, este esfuerzo innovador para examinar las emociones de los pacientes moribundos fue al mismo tiempo positivo y negativo. Prestó atención a un tema decisivo, pasado por alto, pero también se consideró erróneamente como una verdad universal.

De hecho, aunque los pacientes con enfermedades terminales experimentan emociones muy diversas, apenas existen pruebas empíricas de que estos sentimientos puedan dividirse en una secuencia de estadios. Además, los pacientes no parecen progresar de una forma fija de un sentimiento a otro (Dubois, 1980; Kas-

tenbaum, 1981). Por ejemplo, en un estudio explorador, Anne Metzger (1979-1980) ideó una escala compuesta por afirmaciones adaptadas para ajustarse a cada uno de los 5 estadios de Kübler-Ross y después la administró diversas veces a dos parejas. En ambos casos, la mujer padecía un cáncer de mama potencialmente mortal y, desde hacía algún tiempo, conocía el tipo de enfermedad que padecía. La investigadora pidió por separado a maridos y esposas que indicaran los apartados que parecieran corresponderse mejor con los sentimientos actuales de la paciente y con los de cuatro momentos de tiempo desde el diagnóstico inicial.

Contrariamente a la teoría, la principal emoción descrita a cada momento fue la *esperanza*. Este sentimiento positivo pudo haber sido específico de las parejas estudiadas. Esta-muestra (dos casos) es demasiado reducida y podría ser poco representativa en otro aspecto decisivo, ya que las mujeres podrían no haber padecido una verdadera enfermedad *terminal*. Además, la investigadora proporcionó a las parejas informes retrospectivos, de modo que el tiempo presente podría haber exagerado su memoria de los sentimientos y experiencias del pasado. Sin embargo, explica que, en esta terrible situación, la esperanza sea una emoción principal del individuo. La historia ilustrativa del principio del capítulo muestra el grado hasta el cual esta reacción tan humana puede ser razonable desde un punto de vista psicológico.

Un estudio más reciente sin estos defectos, una investigación longitudinal que incluyó a una amplia muestra de pacientes con enfermedades auténticamente terminales, ofrece incluso pruebas más concluyentes que contradicen la teoría de los estadios. Steven Antonoff y Bernard Spilka (1984-1985) utilizaron la interesante estrategia de grabar en vídeo a los individuos de su estudio en momentos al azar, durante la fase precoz, intermedia y tardía de la enfermedad. Partiendo de la base de la teoría de Kübler-Ross, los investigadores formularon la hipótesis de que las expresiones faciales tendrían tendencia a cambiar de manera predecible a medida que la enfermedad progresara, mostrando principalmente cólera, después tristeza y finalmente, la aceptación, a medida que la enfermedad avanzara de fase en fase. ¡Nada más lejos de la realidad! Las expresiones de tristeza aumentaron de forma lineal, a medida que se aproximaba la muerte. La irritación y la aceptación (que se midieron mediante expresiones faciales de felicidad) no mostraron ningún patrón. Contrariamente a la teoría, los individuos tuvieron las mismas posibilidades de parecer irritados al principio y al término de la enfermedad; y tuvieron tanta tendencia a parecer dichosos (aceptación) poco después de su diagnóstico como en los postreros días o semanas.

De hecho, la descripción siguiente parece corresponderse mejor con las emociones de los individuos que se enfrentan a esta terrible verdad: «Una agrupación complicada de estados intelectuales y afectivos, algunos efímeros que duran un momento, o un día» (Shneidman, 1976, pág. 6). No solamente parece imposible condensar estos complejos y caóticos sentimientos en estadios fijos, sino que la idea «estoy destinado a morir» en realidad podría no difundirse en un sentido de todo o nada. Incluso cuando la gente sabe que padece una enfermedad terminal, parece pasar por ciclos entre la conciencia y la negación en diferentes momentos del proceso. E incluso pueden coexistir negación y conciencia de que la enfermedad conducirá inexorablemente a la muerte.

El psiquiatra Avery Weisman (1976) utiliza la evocadora expresión de **noción moderada** para ilustrar esta suspensión entre saber e ignorar, un estado psicológico que ha observado a menudo trabajando con enfermos terminales. Weisman considera que la noción moderada se manifiesta muy probablemente en momentos de transición durante la enfermedad. Por ejemplo, cuando después de una recaída se produce un cambio del clima emocional y los allegados al paciente se muestran menos optimistas; cuando el médico empieza a desviar la mirada cuando se le plantean preguntas sobre la recuperación. De acuerdo con Weisman, la noción moderada:

Se caracteriza por cambios impredecibles en el límite entre lo que se observa y lo que se deduce. Los pacientes parecen saber y desean conocer, aunque a menudo hablan como si no supieran y no desearan que se les recordara lo que se les ha explicado. Muchos pacientes reprochan a sus médicos que no les hayan advertido de las complicaciones del tratamiento o el curso de la enfermedad, incluso cuando el médico ha sido escrupuloso manteniéndoles informados. Habitualmente estos casos de aparente negación son ejemplos de noción moderada [1976, pág. 459].

En nuestra historia observamos un ejemplo de este comprensible sentimiento. Aunque, en cierto sentido, Bárbara Morgan en realidad sabe que morirá pronto, también niega la realidad de la muerte inminente, posponiendo el acontecimiento hasta un futuro remoto, diciéndose a sí misma que durante algún tiempo no va a necesitar el programa de las instituciones para enfermos terminales. Sin embargo, aunque no se corresponde con una secuencia fija de estadios, la forma de reaccionar al diagnóstico es predecible en otro sentido: es función de su personalidad, una prolongación de la forma en que Bárbara siempre ha afrontado los acontecimientos causantes de estrés. Esto nos conduce a estudiar la personalidad, que influye de manera tan importante en la forma de responder de los individuos. ¿Nos enfrentamos a esta crisis final probablemente de la misma forma con que hemos afrontado antes las crisis de la vida?

**Personalidad: un importante determinante de la forma de reaccionar de la gente a la muerte inminente.** Cuando John Hinton (1975-1976) pidió a maridos y mujeres de pacientes con un cáncer terminal que describieran cómo era el cónyuge antes de contraer la enfermedad y, después, relacionaran estas caracterizaciones con valoraciones del estado emocional actual del paciente, llevadas a cabo por el propio paciente, las enfermeras y el cónyuge, comprobaron sobre todo una continuidad entre el entonces y el ahora. A los pacientes descritos como individuos con habilidades de afrontamiento en el pasado se les valoró como menos deprimidos, irritables y retraídos que los otros pacientes. Los pacientes descritos como individuos que afrontaban directamente los problemas en otra época tuvieron más probabilidades de aceptar el hecho de que padecían una enfermedad letal. Una vez más, este estudio no fue longitudinal, por lo que estas percepciones del pasado podrían haber estado sesgadas por la forma en que el individuo actuaba en la actualidad. Sin embargo, dado que la estabilidad es un tema tan dominante en la investigación sobre personalidad, en este caso, también parece razonable prever una continuidad.

No obstante, también se observaron signos alentadores de discontinuidad. Los pacientes valorados como neuróticos e inestables en el pasado fueron exactamente tan capaces de afrontar la situación como cualquier otro individuo. No mostraron más ansiedad y no tuvieron más probabilidades de negar el hecho de su enfermedad. Por lo tanto, aquí también encontramos pruebas del otro tema principal en la investigación sobre personalidad: el cambio. Algunos de los individuos con menos probabilidades parecen reunir un valor inesperado cuando se enfrentan a esta prueba definitiva, final, de la vida.

La manera de reaccionar de la gente es importante porque determina la calidad de la vida que les queda, si son capaces de utilizar el tiempo que les queda productivamente o lo desperdiciarán, inmovilizados por la depresión y el miedo. Como sugiere el siguiente estudio, los mecanismos de afrontamiento del individuo incluso pueden influir en la *duración* real del tiempo que le queda de vida.

En el seguimiento de un grupo de pacientes con un cáncer en estadio terminal, Avery Weisman y William Worden (1975-1976) descubrieron que los individuos que vivieron durante más tiempo del previsto, según la gravedad de su enfermedad, tuvieron tendencia a mantener una relación buena y sensible con los demás, en especial en la fase final de la enfermedad. También se mostraron más seguros de sí mismos, mostrando un mayor «espíritu de lucha» que los pacientes que fallecieron antes. Un estudio más reciente refleja estos hallazgos. Comparados con un grupo equiparado de supervivientes, una serie de individuos con enfermedades graves que les condujeron a la muerte presentaron un patrón característico de rasgos: escasa cólera expresada directamente, pero un grado elevado de autocrítica, sensación de culpa, depresión, miedo a los efectos perjudiciales para el organismo. Los no supervivientes asimismo participaron en menor grado en relaciones sociales recíprocas (Viney y Westbrook, 1986-1987).

¿Deja la gente de luchar, se deprime y se desentiende de los demás porque su cuerpo está mostrando señales de la proximidad de la muerte? O, ¿en realidad la seguridad en sí mismo y unas adecuadas relaciones sociales de hecho *fomentan* la supervivencia, quizás porque disponer de estas características ayuda a la gente a recibir una asistencia de elevada calidad que prolonga su vida? Podríamos obtener algunos indicios examinando el otro aspecto de la ecuación: cómo tratan los principales cuidadores de los moribundos, los profesionales de asistencia sanitaria, a los pacientes con una enfermedad terminal.

### Sistema de atención primaria

Nuestra historia ilustra una típica reacción de muchas personas cuando visitan a un individuo que agoniza, incluso a un individuo con el que les une un vínculo afectivo: el temor asociado con el deseo de evadirse. No solamente les resulta difícil ser testigos del sufrimiento de una persona amada, sino que sienten terror de encontrarse allí presenciando el momento de la muerte. Este deseo instintivo de escapar es un sentimiento común, presente incluso cuando se pide a la gente que piense en abstracto en las enfermedades terminales (Epley y McCaghy, 1977-1978) y cuando la gente visita a un familiar ingresado en una unidad de cuidados intensivos (Sherizen y Paul, 1977-1978). Sin embargo, podríamos prever

una respuesta muy diferente de los profesionales cuyo trabajo se relaciona con el hecho de enfrentarse diariamente a la muerte. ¿Cuáles son los sentimientos de médicos y enfermeras con respecto a la muerte y la agonía? ¿Cómo tratan a los pacientes moribundos de cuya asistencia son responsables? Estas preguntas se han examinado con dos métodos: indirectamente, mediante cuestionarios que exploran actitudes y ansiedades, y directamente, por medio de observaciones reales de la forma de actuar de los miembros del personal hospitalario con los pacientes moribundos.

**Valoraciones indirectas de la forma en que los profesionales de asistencia sanitaria tratan a los pacientes moribundos.** ¿Tienden los médicos a retraerse una vez que saben que sus intervenciones no impedirán la muerte, tienen tendencia a desechar de plano a los pacientes con una enfermedad terminal? Un sondeo inicial (Caldwell y Mishara, 1972-1973) respalda el prejuicio común de que ésta suele ser la conducta habitual de este grupo de profesionales. Cuando se pidió a 73 médicos que rellenaran un cuestionario sobre su forma de tratar a los pacientes moribundos, sólo 13 procedieron a contestarlo. La mayor parte, cuando se reveló la naturaleza del tema, rechazaron participar.

Además, en un estudio más reciente, se puso de manifiesto que la profesión médica mostraba un grado elevado de ansiedad, pero también una actitud humanitaria y comprometida. Asimismo, los entrevistados mencionaron que se sentían muy afectados desde un punto de vista emocional (Rea, Greenspoon y Spilka, 1975). De los 174 médicos a quienes se encuestó para esta investigación, sólo 11 rechazaron participar. La mayor parte de médicos parecieron profundamente afectados por el tema que tenían que tratar, por lo que se tomaron tiempo para contestar el larguísimo cuestionario, y, a menudo, explicaron sus respuestas mediante amplias observaciones. Las respuestas al cuestionario traslucieron una profunda humanidad y preocupación por los pacientes con enfermedades terminales, que conmovieron a los investigadores. En conjunto, la actitud de los médicos era compasiva, como ilustra la respuesta de un anatomopatólogo, el cual indicó que «a menudo he tenido que hacer esfuerzos por no llorar después de un día entero de realizar cortes diagnósticos en asociación con el departamento de cirugía... “Me preocupa pensar en el efecto devastador que mi diagnóstico provocará en los pacientes y en sus familias”» [pág. 300].

Una ojeada más minuciosa a estos estudios de resultados tan incompatibles pone de manifiesto un contenido subyacente común. Los médicos están profundamente afectados por la difícil situación de la enfermedad terminal. La evitación y la atención constituyen dos mecanismos para afrontar los intensos sentimientos que este tema suscita.

Sin embargo, la calidad real de estos sentimientos parece diferir en parte como una función de variables como la edad, la experiencia, y quizá la disciplina asistencial. Cuando Kane y Hogan (1985-1986) exploraron la ansiedad generada por la muerte entre internistas, cirujanos y psiquiatras de diversas edades y años de ejercicio, comprobaron que, aunque el hecho de ser especialista en disciplinas médicas con muchas probabilidades de relacionarse con pacientes moribundos y sus familias no contribuyó a una menor ansiedad, el hecho de ser joven

e inexperto se asoció con una mayor ansiedad. Se observó que los médicos jóvenes de cualquier especialidad, sobre todo los médicos en los primeros años de ejercicio, se sentían mucho más intimidados por la muerte. Un estudio que comparó a una serie de residentes y enfermeras puso de manifiesto resultados similares. Las enfermeras más expertas tuvieron más probabilidades de considerar la muerte en términos positivos, como de paz o liberación. Los médicos jóvenes tuvieron tendencia a considerar la muerte un desastre total, un acontecimiento espantoso y terrorífico (Campbell, Abernethy y Waterhouse, 1983).

Desde el punto de vista de los pacientes, estos sentimientos opuestos pueden suponer una gran diferencia. La ansiedad, la aversión o la aceptación se traducen en una asistencia del paciente muy diferente. Sin embargo, para comprender realmente cómo se trata a los moribundos, necesitamos estudiar *acciones* y no pensamientos. Esto nos conduce al segundo enfoque que han utilizado los investigadores: introducirse en ámbitos de atención primaria y observar, registrar y describir detalladamente la forma en que el personal se comporta en realidad con los enfermos terminales.

**Observaciones directas de los profesionales de atención primaria.** En un estudio clásico, los sociólogos Bernard Glaser y Anselm Strauss (1968) utilizaron un enfoque naturalista, observando de forma discreta a enfermeras, médicos y asesores de diferentes salas hospitalarias durante varios meses. Asimismo su enfoque para interpretar lo que estaban observando fue poco corriente: la asistencia a los moribundos es una profesión, y era importante comprender los principios por medio de los cuales se organizaba dicha actividad.

El trabajo de tratar a los moribundos pareció estructurado de una forma clara, aunque no explícitamente detallada, de acuerdo con el curso que probablemente tendría la enfermedad. Partiendo de la base del diagnóstico y del estado físico del paciente en el momento del ingreso, se estableció una expectativa acerca de la forma en que probablemente procedería su patrón de agonía. Esta «programación de la agonía» proyectada determinó la forma de actuar del personal hospitalario. Glaser y Strauss utilizaron un término evocador para referirse a este patrón o programa de agonía: **trayectoria de la agonía** del paciente.

Identificaron con precisión y etiquetaron diversas trayectorias de agonía diferentes. Por ejemplo, una trayectoria observada a menudo en los departamentos de urgencias fue la «muerte repentina prevista»: algún paciente cuya muerte era inminente (quizá debido a un accidente o a un infarto de miocardio), que no tenía posibilidades de sobrevivir. Otra trayectoria común observada fue «una prolongación prevista durante la agonía»: característica de las enfermedades crónicas progresivas, de curso lento, pero mortal, como un cáncer. O con una enfermedad de este tipo, la trayectoria podría ser de «ingreso-nuevo ingreso»: el paciente regresaría a su domicilio en varias ocasiones entre las diferentes estancias en el hospital. Otra trayectoria podría ser «decisión suspendida», es decir, el alta del paciente durante un período de tiempo desconocido antes de un nuevo ingreso en la crisis final previa a la muerte.

Por desgracia, las trayectorias no siempre pudieron predecirse con tanta precisión. A menudo, se modificaron notoriamente durante la estancia de un pacien-

te. La «muerte repentina prevista» pudo evolucionar hacia una «prolongación durante la agonía» o incluso hacia una «recuperación prevista», si el paciente se recuperó. La «recuperación prevista» pudo llegar a ser una «muerte repentina prevista» si el estado del paciente súbitamente experimentó un empeoramiento.

Sin embargo, estas desviaciones no planificadas deterioraron el funcionamiento fluido del trabajo. La perspectiva quedó anticuada. Fue necesario modificar súbitamente la asistencia. La paradoja fue que, si la evolución del paciente «no fue la programada», en ocasiones, el propio hecho de vivir pudo dejar de ser un acontecimiento positivo para transformarse en negativo.

Un paciente, cuyo fallecimiento se había previsto para al cabo de unas 4 horas, carecía de recursos económicos, pero necesitaba un aparato especial para prolongar su supervivencia. Un hospital privado, del que había sido paciente durante 30 años y durante los cuales siempre abonó los gastos de su asistencia, estuvo de acuerdo en ingresarle como paciente de beneficencia. El paciente no falleció inmediatamente, sino que su estado empezó a alargarse indefinidamente, incluso hasta el punto de que el personal tenía alguna esperanza de que pudiera sobrevivir. No obstante, el problema económico provocó muchas preocupaciones tanto entre los familiares como entre la administración del hospital... El médico tuvo que tranquilizar continuamente a ambas partes indicándoles que el paciente (que vivió durante 6 semanas) fallecería pronto, es decir, intentó modificar sus expectativas, de nuevo hacia «un puntual fallecimiento inevitable del paciente» [Glaser y Strauss, 1968, págs. 11-12].

Otro error de cálculo, en el cual el paciente vaciló entre «un puntual fallecimiento inevitable» y la «prolongación de la agonía», tuvo el mismo efecto paradójico. En este patrón, los allegados del paciente se despedirían de él con tristeza y, después, comprobarían que había empezado a mejorar. Los familiares, enfermeras y médicos atravesaron este ciclo repetidas veces. Este ciclo también pudo afectar al sacerdote del hospital. En esta situación, asimismo, todo el mundo «dio un suspiro de alivio» cuando, por último, el final estuvo realmente cerca. (Esto no significa que el personal hospitalario deseara siempre la llegada de la muerte. También constituyó un motivo de terrible inquietud el tipo opuesto de «error», un paciente cuya recuperación se había previsto y que después falleció.)

Las evoluciones mal calculadas no solamente constituyeron motivo de inquietud para el personal, sino que también perjudicaron al paciente. Si la evolución de un paciente fue «vacilante» o «sobrevivió durante un tiempo demasiado prolongado», las enfermeras y médicos, en su frustración, se mostraron irritados con el paciente moribundo. Pudieron llegar a ser menos sensibles, prestaron una asistencia más superficial y de este modo, posiblemente, pudieron acelerar la muerte. Otro tipo de error también pudo haber acelerado la muerte: asignar el paciente a una unidad no apropiada a su evolución. Por ejemplo, en ocasiones, un paciente que requería cuidados constantes fue trasladado a una sala donde sólo estaban estipulados controles periódicos y el paciente falleció en el intervalo entre dos observaciones.

Para Glaser y Strauss, sus análisis sugirieron claramente las deficiencias de la forma global de tratar a los pacientes con enfermedades terminales, establecida en

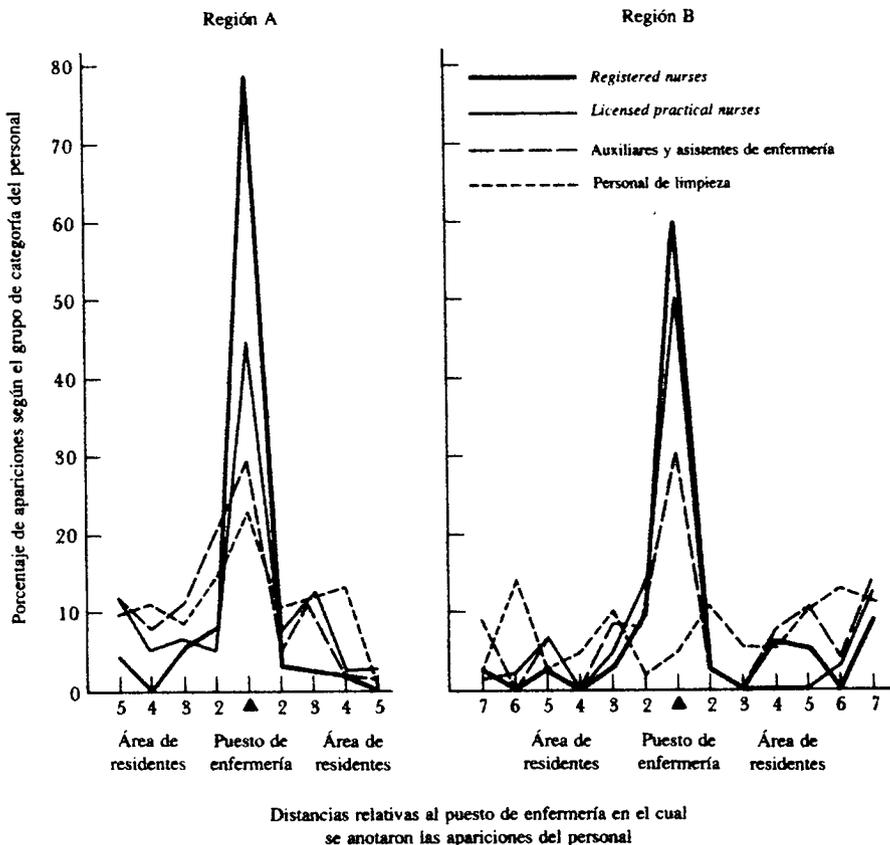
este hospital. El objetivo era un trabajo ininterrumpido y eficiente, la provisión de una asistencia con el número mínimo de medidas adicionales o desperdiciadas. Concentrarse en la eficiencia entró en conflicto con la realidad de que la agonía es de por sí impredecible, lo que produjo frustración del personal y una asistencia deficiente a los enfermos.

Esta crítica convincente sobre la asistencia de enfermos terminales, publicada aproximadamente al mismo tiempo que el libro de Kübler-Ross, dio a entender rotundamente que los sistemas tradicionales de asistencia al moribundo eran poco adecuados. Algunos años más tarde, un estudio en un ámbito diferente de atención primaria, los geriátricos, impulsó todavía más el entusiasmo reformista. Esta investigación también fue llevada a cabo por dos sociólogos (Watson y Maxwell, 1977), utilizando un enfoque naturalista innovador, que determinó la proximidad física real del personal de enfermería con los residentes cuyo fallecimiento era inminente.

En la primera serie de observaciones, los investigadores trazaron mapas de las plantas donde vivían los residentes y subdividieron cada mapa en rectángulos de aproximadamente el mismo tamaño, anotando la localización del puesto de enfermeras. Con la selección de una hora al azar, cada día, durante 6 semanas, observaron la planta, anotando cada entrada de una enfermera u otro trabajador en un área determinada y siguiendo con atención los movimientos de los residentes con diversos grados de incapacidad. La figura 12-1 indica los resultados para las enfermeras. En la unidad que alojaba a los residentes con deterioros más graves, las *registered nurses* (RN), el personal de guardia de más categoría, permanecieron en el puesto de enfermería una cantidad de tiempo más considerable que las enfermeras que trabajaban en una unidad donde los residentes tuvieron menos posibilidades de padecer enfermedades terminales. Asimismo, los pacientes con enfermedades más graves habitualmente estaban acomodados lejos del puesto de enfermería donde las enfermeras permanecían la mayor parte del tiempo; los pacientes cuya muerte no estaba próxima se encontraban en las inmediaciones más cercanas, apareciendo en todas las áreas de la cuadrícula del mapa, a menudo cerca del puesto de enfermería.

Un segundo estudio de la proximidad puso de manifiesto el mismo resultado desalentador. En esta ocasión, los investigadores sólo examinaron la sala que alojaba a los pacientes más incapacitados y anotaron el lugar donde dormían los residentes cuya muerte estaba más próxima, utilizando una puntuación del paciente en un examen del estado mental para codificar la proximidad de la muerte. Tal como predijeron, los residentes en los que se puso de manifiesto mayor confusión (presumiblemente, los más próximos a fallecer) tuvieron tendencia a dormir en el área de dormitorios lo más alejada posible del puesto de enfermería y los consultorios de servicios médicos. Además, un seguimiento puso de manifiesto que los residentes del dormitorio en realidad tenían más probabilidades de estar próximos a la muerte. Mientras que en la planta, en conjunto, 20 (45%) de los residentes fallecieron al cabo de un período de 15 meses; de aquellas muertes, 18 (90%) se produjeron entre los residentes del dormitorio.

Juntas estas observaciones hacen hincapié en un mismo aspecto desalentador: en el momento en que los individuos necesitan una asistencia continuada más in-



**Fig. 12-1.** Variaciones de las apariciones del personal de asistencia directa en las áreas del puesto de enfermería en las regiones de pacientes muy incapacitados (A) y pacientes no incapacitados (B). (De Watson y Maxwell, 1977.)

tensa, es decir, cuando están más enfermos, el personal de enfermería, de hecho, les presta una *mínima* atención.

No obstante, por fortuna, esta conclusión no puede confirmarse. Es posible que las RN de la unidad que alojaba a los pacientes incapacitados hubieran tenido que dedicar más tiempo a la realización de gráficos e informes por escrito de los pacientes del que habrían tenido que destinar si hubieran tratado a un grupo de ancianos cuyo estado fuera menos grave, lo que explicaría el excesivo tiempo invertido en el puesto de enfermería. Los residentes próximos a la muerte podrían encontrarse alejados del puesto de enfermería simplemente por el hecho de que su movilidad era menor o estaban confinados en cama. Incluso el estudio que indicó que los ancianos próximos a la muerte estaban alojados en el dormitorio no demuestra que el personal, en realidad, evitara a dichos residentes. Para llegar a esta conclusión, sería necesario diagramar el tiempo que médicos y enfermeras en realidad dedicaron a este departamento, a diferencia de otras áreas de la sala.

## INTERVENCIONES

Con todo, este estudio, publicado a principios de la década de los setenta, contribuyó a alentar lo que rápidamente se convirtió en un movimiento nacional creciente para humanizar la asistencia sanitaria de los enfermos terminales.

### Asistencia en instituciones para pacientes terminales

La consecuencia más visible del movimiento para cambiar la forma de tratar a los pacientes moribundos ha sido el desarrollo de una alternativa bien conocida en los hospitales y geriátricos: **las instituciones para pacientes terminales**. Estas instituciones atienden las necesidades de individuos para quienes la muerte es inevitable, pero cuya esperanza de vida puede ser aún de 6 meses. La filosofía subyacente de la asistencia en instituciones para pacientes terminales es muy diferente de la observada en ámbitos tradicionales de atención primaria cuyo objetivo es la curación del paciente. El propósito de dichas instituciones es proporcionar la mejor asistencia paliativa posible. El personal de estas instituciones es experto en técnicas que minimizan el malestar físico. Están entrenados en la provisión de un entorno psicológico de apoyo, que garantiza a pacientes y familiares que no se les abandonará frente a la muerte próxima (Cohen, 1979). A continuación, se ofrece una descripción de cómo nació la primera institución civil norteamericana, el New Haven-Branford Hospice (Rossman, 1977).

El catalizador de la institución fue la presencia en la Yale University, a mediados de la década de los sesenta, de dos de los principales dirigentes del movimiento para reformar la asistencia de enfermos terminales, la Dra. Elisabeth Kübler-Ross y la Dra. Cecily Saunders, las médicas inglesas que organizaron la primera institución moderna para pacientes terminales, el St. Christopher. Sus conferencias estimularon al capellán del Yale-New Haven Hospital a visitar el Reino Unido a fin de estudiar el movimiento en ciernes para la creación de este tipo de instituciones y, después, formar un grupo determinado a establecer la primera institución de este tipo en suelo norteamericano.

El grupo se enfrentó con una lucha continua para evitar que se considerara al tipo de institución que proponía lo mismo que un hospital. El grupo tuvo dificultades para obtener apoyo, porque su propuesta en realidad censuraba la forma en que el sistema de atención primaria tradicional abordaba la asistencia de los pacientes terminales. No obstante, por fin obtuvo financiación y apoyo y, a principios de la década de los setenta, se incorporó este tipo de institución.

Al observar los programas ingleses, el capellán advirtió que era decisivo contratar al personal adecuado. Se necesitaba personal especial, un equipo de atención primaria competente, compasivo y sin miedo a asumir una dura actividad desde un punto de vista emocional. El grupo afrontó especiales obstáculos para reclutar a los médicos, ya que la filosofía de este tipo de institución para pacientes terminales exige el abandono del objetivo para el que los médicos han sido entrenados, la curación (v. cap. 4).

Otra dificultad se relacionó con reconciliar el deseo idealista del personal de acabar con la jerarquía hospitalaria tradicional con la realidad práctica de que,



## CUADRO 12-1

## Pérdida social del paciente anciano que agoniza

Es razonable suponer que el personal hospitalario reaccionará de forma distinta a la muerte de pacientes de diferentes edades. La muerte de un paciente geriátrico es una muerte prevista. El paciente no tiene futuro; ya ha disfrutado de una vida plena. La muerte de un niño es sobrecogedora. Un niño que muere se ve privado de todo lo que representa vivir: la posibilidad de crecer, desarrollarse y convertirse en un adulto realizado y que participa en la sociedad. El individuo que fallece en la edad adulta joven o en la época media de la existencia está en la flor de la vida. La pérdida será profundamente sentida por los demás: el individuo que agoniza, a menudo, es el eje del que depende una familia.

Como parte de sus observaciones de las trayectorias de la agonía, Bernard Glaser (1966) acuñó el término de *pérdida social* para justificar estas diferentes orientaciones. Cuando fallece un individuo como un adulto joven, fallecimiento que representa una pérdida social elevada, el personal de enfermería mostrará su desconsuelo. Por el contrario, cuando fallece un anciano, en ocasiones puede constituir la ocasión para una emoción de tipo muy diferente.

Glaser observó que se prestaba menos tiempo y atención a los pacientes ingresados en salas geriátricas del hospital. Su asistencia era más superficial; el personal participaba mucho menos en ella. Muchos de estos pacientes, aunque estaban vivos desde un punto de vista biológico, parecían socialmente muertos. De hecho, cuando uno de estos pacientes, por último, falleció, la muerte pudo considerarse con alivio como un «beneficio» social. Ya no era necesario tener que dedicar un tiempo, una atención y unos recursos muy valiosos a cuidar de un paciente que ya había disfrutado de su «ración correspondiente de vida».

Sin embargo, este perspicaz observador también catalogó fascinantes excepciones a esta jerarquía relacionada con la edad con respecto a la muerte. Si el anciano fue un profesional brillante que había continuado contribuyendo intensamente en su campo de actividad hasta que cayó enfermo, la muerte se consideró una pérdida social mayor. Si el individuo era sobresaliente desde un punto de vista social o su familia estaba muy afectada por la situación, las enfermeras podían llegar a mostrarse más trastornadas. Asimismo, los rasgos de personalidad y el tiempo de permanencia del paciente en la unidad podían afectar sus sentimientos. Cuanto más prolongada fue la estancia del paciente en el hospital, mayores fueron las posibilidades de encariñarse con él, sobre todo si el paciente era agradable o cooperaba. Cuando esto ocurrió, las enfermeras se sintieron apenadas, compungidas o incluso derramaron lágrimas cuando, al final, el anciano falleció.



para funcionar de una manera fluida, era necesario que el programa estuviera bajo las órdenes de una autoridad administrativa. El grupo tuvo problemas para encontrar un sitio para el centro hospitalario. Los que vivían en las inmediaciones del lugar propuesto se opusieron a la construcción porque imaginaban que el hecho de que «los pacientes moribundos se pasearan por el barrio» propagaría una sensación de enfermedad y pesimismo. Sin embargo, por fin, el grupo encontró un lugar y se aprobó un plan arquitectónico.

Hoy en día, este centro erigido para pacientes terminales, de 44 camas, está diseñado para poner de relieve la alegría de vivir, incluso ante la muerte. Cuando los pacientes ingresan en la institución acceden a espacios de transición que contribuyen a aliviar su ansiedad, el comedor del personal y un centro de asistencia diurna para los hijos de los trabajadores. Las habitaciones disponen de ventanas cubiertas, llenas de flores. El mobiliario es acogedor; los corredores son espaciosos y están cálidamente iluminados. Pacientes y familiares disfrutaban de todas las comodidades. Tienen la sensación de estar en su propio hogar.

El control del dolor, aliviando el intenso sufrimiento físico del moribundo, es la base de la filosofía de estas instituciones. El objetivo es disminuir el dolor, pero, al mismo tiempo, mantener al paciente tan alerta e independiente como sea posible. Además de utilizar fármacos, el equipo de la institución puede emplear técnicas psicológicas para lograr este objetivo, educando al paciente para que mentalmente deje de prestar atención al malestar, dando importancia a las actividades agradables y entrenando a las familias para evitar expresiones de ansiedad y miedo que pueden intensificar la propia experiencia real del dolor.

Por ejemplo, una mujer se sentía muy desdichada porque deseaba vivir el tiempo suficiente para conocer a su nieto, a punto de nacer, pero sabía que era imposible. Sin embargo, el control del dolor logró que la paciente recuperara la suficiente fortaleza para tejer un regalo para ese nieto que jamás conocería, lo que contribuyó a iluminar sus últimos momentos. Otro paciente de la institución había permanecido acostado permanentemente en posición fetal, con una botella de agua caliente aferrada contra el pecho, con la mirada perdida, gimiendo en su infierno particular, exacerbado por un dolor, parecido al fuego... Pero cuando el equipo institucional le indicó que podía controlar su dolor, se convirtió en un individuo distinto, capaz de vivir más que vegetar durante sus postreros días [Rossman, 1977, página 126].

Los programas de las instituciones para pacientes terminales, hoy en día desperdigadas por todo el país, utilizan los mismos principios. La diferencia decisiva es que la tendencia actual del movimiento de este tipo de instituciones se dirige hacia la asistencia ambulatoria, facilitando servicios y apoyo que permiten que la gente muera con dignidad en su domicilio. Como ocurrió en el caso de Bárbara Morgan, en nuestra historia ilustrativa, la mayoría de la gente prefiere pasar sus últimos días en su hogar en vez de hacerlo en cualquier institución, por humanitaria que sea (v. Hine, 1979-1980). Los equipos multidisciplinarios de las instituciones para pacientes terminales (formados por profesionales y voluntarios) se trasladan al domicilio del paciente ofreciendo asistencia a tiempo parcial, programada o durante las 24 horas; ofrecen ayuda permanente en caso de crisis y proporcionan a los cuidadores apoyo moral y ayuda concreta necesaria para que

el familiar no tenga que pasar los últimos días en un hospital o residencia de ancianos. Su compromiso no termina después del fallecimiento del paciente. Un aspecto importante de la asistencia de estas instituciones es el asesoramiento sobre el duelo para los familiares (Rando, 1984).

Estas instituciones no son adecuadas para todo el mundo. Utilizar este tipo de asistencia requiere tomar una serie de decisiones valientes. El paciente ha de estar de acuerdo en abandonar los tratamientos curativos, dejar a su médico actual y es necesario que un médico pronostique una supervivencia del paciente inferior a los 6 meses. A menudo es necesario que los participantes tengan a familiares comprometidos en la tarea agotadora, física y emocionalmente, de los cuidados diarios.

Un estudio (Bass, Garland y Otto, 1985-1986) de valoración de características seleccionadas de 146 pacientes en un programa domiciliario de instituciones de asistencia a pacientes terminales ofrece una revisión de conjunto del tipo de paciente reclutado. El 95% de los individuos que utilizaron dicho programa padecía un cáncer. Tuvieron tendencia a ser relativamente jóvenes (la edad como promedio era de unos 60 años) y de raza blanca. Muy a menudo eran pacientes «ambulatorios con ayuda» o «encamados». Habitualmente, el cónyuge era responsable de su cuidado. El tiempo medio de permanencia en el programa fue de 3 semanas a 1 mes. Otro estudio (Labus y Dambrot, 1985-1986) describió una visión similar. Comparados con los pacientes hospitalizados con enfermedades terminales, los pacientes de estas instituciones eran más jóvenes y en su hogar vivía un mayor número de personas.

Estas instituciones sólo atienden a una fracción insignificante de pacientes con enfermedades terminales. Los estudios mencionados previamente sugieren que, como mínimo hoy en día, esta alternativa es utilizada más a menudo por individuos de raza blanca con una edad inferior a los 65 años. Esto significa que los hospitales y los geriátricos son los lugares donde casi todos los adultos ancianos pasan sus últimos momentos. Por fortuna, también se han hecho esfuerzos para que estos ámbitos médicos tradicionales sean más receptivos.

### **Humanización de la asistencia hospitalaria**

A finales de la década de los setenta, un grupo de trabajo internacional instó a los hospitales a describir estándares específicos para la asistencia de enfermos terminales, ofreciendo a los administradores las siguientes directrices para que las utilizaran en el desarrollo de la normativa (esta lista está adaptada de Kastensbaum, 1976-1977, y Rando, 1984):

1. Dados los intereses muy diversos de pacientes, familiares, personal y comunidad, es necesario considerar las necesidades de cada grupo. Esto evitará el pretexto común de que lo que se establece sólo se instituye para el bienestar del paciente. Mejorará una comunicación honesta y el paciente con una enfermedad terminal se beneficiará de una mejor asistencia. Los estándares que un hospital determinado concibe deben ser flexibles, reflejando los valores y preferencias de cada paciente, así como el punto de vista de la comunidad atendida por dicha institución.

2. Dado que los pacientes y sus familias tienen preocupaciones muy diversas —de índole psicológica, legal, espiritual o económica—, la asistencia adecuada de los pacientes moribundos requiere un enfoque integrado de equipo. Exige la colaboración de diversas especialidades. Es necesario que los profesionales estén entrenados específicamente en la provisión de asistencia a pacientes terminales. Deben establecerse vínculos entre el personal hospitalario y los profesionales de atención primaria de la comunidad.

3. Es necesario hacer esfuerzos para contrarrestar la tendencia a aislar o a recluir al individuo que agoniza. Deberá fomentarse la participación del personal hospitalario sin perder la objetividad profesional. Debe alentarse a familiares y amigos a participar intensamente. Es necesario permitir que el paciente mantenga un amplio contacto con sus allegados y que permanezca tanto tiempo como sea posible a solas con ellos.

4. Es indispensable escuchar las preferencias del paciente para el control del dolor y respecto a la información y a la intimidad. El paciente debe tener la mayor libertad posible para determinar el curso de su asistencia.

5. Asimismo, se aplica a los familiares el objetivo de fomentar la seguridad y el mayor número posible de decisiones. Los familiares han de tener la posibilidad de discutir con el personal todos los aspectos de la muerte y la agonía. En condiciones ideales, es necesario ofrecerles asesoramiento no sólo durante los estadios finales de la enfermedad, sino para aliviar el dolor del duelo, tras el fallecimiento del paciente.

Incluso las directrices más humanitarias fracasan sin una base decisiva: la educación del personal hospitalario. Dado que los médicos se encuentran en una posición eminente en la jerarquía de asistencia sanitaria y (tal y como sugieren algunos de los estudios previos) pueden tener muchas dificultades para enfrentarse con la muerte, constituyen un grupo cuya educación es especialmente importante. A continuación se ofrece un ejemplo de un curso de una facultad de medicina que intenta modificar la perspectiva de los médicos sobre la muerte y la agonía (Davis y Jessen, 1980-1981): además de asistir a seminarios habituales, los estudiantes inscritos en este curso electivo permanecen de guardia en un hospital comunitario toda una noche (desde las 5:30 de la tarde hasta las 8:00 de la mañana), junto con el sacerdote. El sacerdote de guardia visita la sala de urgencias y la unidad de cuidados intensivos y coronaria consultando con el personal y consolando a los pacientes que agonizan y a sus familias. Cuando acompañan en sus rondas al sacerdote, se alienta a los estudiantes a discutir sobre los distintos aspectos éticos y psicológicos que surgen durante esta intensa introducción experimental a la muerte. Después, los estudiantes redactan un trabajo de lo que han aprendido.

Quizá lo más significativo fue que terminamos nuestra noche de guardia con una cesárea y un recién nacido, vivo y sano. Sin embargo, una vez más, dábamos por sentada la vida y no prestamos excesiva atención al nacimiento. El procedimiento tuvo la máxima prioridad... Los médicos exploran los orificios nasales, el ano, en esencia, cada prominencia u orificio del cuerpo humano, y, no obstante, lo que mantiene juntas las regiones corporales exploradas, la vida, aparentemente no se examina o no se examina en de-

talle... Parecía una ironía terminar nuestra guardia «de la muerte» con un nacimiento; quizá «mirábamos a hurtadillas» el significado de la muerte [Davis y Jessen, 1980-1981, pág. 163].

Aunque este escrito pone de manifiesto que el impacto inmediato puede ser profundo, ¿puede en realidad una experiencia aislada producir un cambio perdurable en la forma de pensar de los estudiantes? Una mirada tan fugaz a la muerte desde una perspectiva humanitaria puede eclipsarse con mucha facilidad entre la avalancha de cursos orientados hacia la asistencia técnica de las facultades de medicina.

Para determinar si la educación sobre la muerte orientada psicológicamente tiene algún valor perdurable, dos investigadores (Dickinson y Pearson, 1980-1981) entrevistaron a estudiantes recién graduados para averiguar si sus actitudes hacia los pacientes moribundos diferían en función de haber asistido a este tipo de cursos. El 20% de graduados que participó en un curso sobre la muerte y la agonía en la facultad de medicina tuvo menos posibilidades de pensar de una forma rígida que era esencial que todo paciente moribundo conociera su diagnóstico y el mismo porcentaje tuvo más tendencia a indicar que no se sentía incómodo ante un paciente con una enfermedad terminal. Quizás estas diferencias se debieron al hecho de que, para empezar, estos estudiantes eran más sensibles desde un punto de vista psicológico puesto que habían escogido asistir a un curso opcional. Sin embargo, posiblemente, en realidad la educación sobre la muerte resulta de utilidad.

### **Ayuda al paciente moribundo mediante psicoterapia**

Las razones por las que los profesionales de salud mental evitan a los pacientes moribundos son un reflejo de las razones para rehuir a los adultos de edad avanzada: el tratamiento no constituye una buena inversión. El paciente carece de futuro para disfrutar de los beneficios de un tratamiento. Tratar a este tipo de paciente puede generar emociones negativas intensas. Está hecho a medida para evocar pensamientos sobre la propia muerte. Sin embargo, hoy en día, existe un grupo de profesionales de salud mental que se especializan en el asesoramiento de individuos con enfermedades terminales (v. Rando, 1984).

Por ejemplo, más de 35 años atrás, un psicoanalista (Eissler, 1955) sugirió dos técnicas de apoyo diferentes que los terapeutas pueden utilizar para tratar a pacientes con enfermedades terminales, según si el paciente niega o reconoce la realidad. Si la persona niega la realidad, los terapeutas deben ofrecer apoyo, pero no expresar un sentimiento de desesperación. Antes que conseguir que el paciente afronte la realidad, el terapeuta debe secundar su fantasía, incluso expresando una falsa impresión de que el moribundo sobrevivirá, con la intención de reforzarle el valor y la energía física.

Sin embargo, si el paciente acepta la verdad, la tarea del tratamiento implica mucho menos fingimiento. El terapeuta debe esforzarse en intentar demostrar al paciente que no está solo, en conseguir que el paciente considere al analista como un compañero para aliviar la soledad del último viaje.

El enfoque psicoanalítico parece ser intrínsecamente más atractivo para ayudar a los pacientes que agonizan que las técnicas conductuales. Como observan George Rebok y William Hoyer (1979-1980), muchos terapeutas son reacios a utilizar un enfoque conductista más mecánico. No obstante, de acuerdo con Rebok y Hoyer, el tratamiento conductual no tiene por qué ser incompatible con objetivos humanitarios. A continuación, se describe el tratamiento esbozado para aliviar la intensa ansiedad que a menudo ronda a la gente que vive bajo la amenaza de la muerte: se pide al paciente con una enfermedad terminal que defina lo esencial del miedo: «¿Qué es exactamente lo que le inspira más temor en lo tocante a la muerte?» Si, por ejemplo es primordial el miedo a la dependencia y a perder el control de la situación, modificar esta ansiedad se convierte en el eje del trabajo terapéutico. Se pedirá al paciente que mantenga un diario de los momentos en que la ansiedad es más intensa. Se prestará una cuidadosa atención a especificar los acontecimientos previos que parecen provocar la respuesta. Por ejemplo, un paciente puede señalar con exactitud que siente un intenso miedo ante cualquier indicio de que el personal médico pasa por alto sus deseos o le trata como si ya no existiera. La intervención se concentrará en impedir que esto ocurra. Es necesario enseñar al paciente técnicas para modificar la conducta de médicos y enfermeras; o se explorará la posibilidad de trasladar al paciente a un entorno donde encuentre mayor apoyo, como una institución para pacientes terminales; o bien se entrenará al paciente para que sustituya la ansiedad por pensamientos más positivos como «En realidad domino la situación».

Rebok y Hoyer destacan que cualquier intervención debe emplearse con sensatez y precaución y, en ocasiones, puede ser preferible no instituir tratamiento alguno. También subrayan la necesidad de utilizar flexiblemente los principios conductuales estándar con este grupo especial de pacientes. Por ejemplo, antes que aplicar a ciegas cualquier estrategia específica, puede ser necesario que el terapeuta dedique buena parte del tiempo a escuchar al paciente y a compenetrarse con él. De todas formas, pese a estas precauciones, es interesante destacar que en este último acontecimiento del envejecimiento, como en muchos otros, un simple enfoque conductual puede producir resultados.

### PALABRAS CLAVE

Noción moderada  
Trayectoria de la agonía

Instituciones para pacientes terminales

### LECTURAS RECOMENDADAS

- Glaser, B., y Strauss, A. L. (1968). *A time for dying*. Chicago: Aldine. Explicación de las trayectorias de la agonía. Muy interesante y bien escrito. Fácil.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Nueva York: MacMillan. El libro más conocido sobre la agonía y la muerte. Los cinco estadios están profusamente ilustrados con interesantes ejemplos clínicos. Fácil.