

01962



**UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTONOMA DE MEXICO**

2

**FACULTAD DE PSICOLOGIA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

2ej

**MUERTE Y SUBJETIVIDAD  
UNA EXPERIENCIA DE INVESTIGACION**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:**

**MAESTRA EN PSICOLOGIA CLINICA**

**P R E S E N T A:**

**ASUNCION ALVAREZ DEL RIO**

Directora de Tesis:

**DRA. MARIA ELENA MEDINA MORA**

Comite de Tesis:

**DRA. BERTHA BLUM G**

**DR. ALEJANDRO MOHAR BETANCOURT**

**DR. MARIO CICERO FRANCO**

**DRA. JULIA CASAMADRID PEREZ**



**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

**MEXICO, D. F.**

**1998**

258227



Universidad Nacional  
Autónoma de México



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*A Toño, por acompañarme*

## AGRADECIMIENTOS

En su inicio, este trabajo era apenas una inquietud expresada con una pregunta demasiado imprecisa para poder hacer algo con ella: ¿qué pasa con la muerte? Con esta vaguedad me presenté ante Ruy Pérez Tamayo quien -como investigador- me respondió que de la muerte -como de cualquier otro tema- se podía hacer un problema que organizara una investigación. Esa respuesta -tan sencilla y tan importante- me permitió dar el primer paso al precisar mi pregunta: ¿cómo es posible vivir con la presencia -inevitable- de la muerte?

A Ruy Pérez Tamayo le agradezco haberme recibido como lo hizo y haberme ayudado a dar forma y realidad al proyecto. Pero más todavía que me haya presentado a Arnoldo Kraus y a Alejandro Mohar. Con ellos continué este trabajo, lleno de satisfacciones, pero que debió superar múltiples obstáculos. A Kraus le agradezco su afectuosa ayuda y su invitación a nuevos y -en lo personal- muy importantes proyectos. A Mohar, su participación en el comité de tesis y sus acertadas críticas a este documento.

Mi deuda de gratitud con Uriah Guevara por abrirme las puertas de su lugar de trabajo para hablar con sus pacientes. También por su confianza.

Fue muy afortunado realizar el proyecto formando parte del departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Por ello, me siento muy agradecida con Alejandro Díaz Martínez.

Cuando ya tenía una idea sobre lo que quería hacer, sin saber qué método seguir, conocí a María Elena Medina Mora quien me amplió el panorama al sugerirme utilizar métodos cualitativos. Como directora de tesis me dio una gran libertad de movimiento haciéndome sentir que no dejaría que me perdiera demasiado.

Las largas y amenas conversaciones con Jorge Aceves Lozano fueron indispensables para conocer los métodos cualitativos y construir el más adecuado para esta investigación. De ellas obtuve orientación en las lecturas, así como elementos para analizar el material y para dar forma a la comunicación de los resultados.

Las reuniones con Bertha Blum quedaron muy agradablemente registradas en mi memoria. Su experiencia cerca de personas que confrontan la muerte -niños en su caso-, me ayudó a revisar las entrevistas de la investigación, a escuchar lo que yo pasaba por alto y a pensar los problemas y hallazgos que el trabajo presentaba.

A Pedro Zamudio le agradezco su apoyo y todo lo que me enseñó hablando de sus pacientes, de la muerte y, sobre todo, del compromiso y de la esperanza.

Por supuesto, estoy agradecida con todos los enfermos que aceptaron dialogar. En primer lugar con los seis cuyo testimonio queda transmitido en este documento, lo mismo que con sus familiares. Pero también reconozco a todos los pacientes que en diferentes etapas del proyecto compartieron conmigo su experiencia.

Mi gratitud incluye a muchas personas más: la familia y otros amigos. Me ayudaron de diferentes formas: al escuchar, conversar, aportar referencias y también al alentar un trabajo que en ocasiones podía resultar un tanto raro.

A Miguel Álvarez del Río le sigo agradeciendo su caluroso y confortante apoyo, siempre presente.

Finalmente, mi reconocimiento a CONACyT que respaldó este trabajo mediante la subvención del proyecto "La atención del paciente terminal. Aspectos psicológicos" (referencia 4125-H).

## ÍNDICE

### I INTRODUCCIÓN 1

1. Presentación del problema. 1
2. Antecedentes. 2
3. El método. 4
4. Los sujetos de la investigación. 5
5. Resultados. 6
6. Al final de la experiencia. 8

### II LA EXPERIENCIA ANTE LA MUERTE UNA REVISIÓN 9

1. Diversas aproximaciones a una experiencia universal. 9
2. Una visión histórica de la muerte. 9
3. Reflexiones contemporáneas sobre la muerte. 16
4. La sociedad busca un lugar para la muerte. 23
5. Reflexiones e investigaciones de la psicología y la medicina. Algunos ejemplos. 26
  - 5.1. La muerte en la práctica médica. 26
  - 5.2. Investigaciones psicológicas sobre la muerte. 28
  - 5.3. El panorama de investigación en México. 30
6. La necesidad de un método propio. 34

### III ¿CÓMO APROXIMARSE A LA EXPERIENCIA ANTE LA MUERTE? LA CONSTRUCCIÓN DEL MÉTODO. 37

1. Las preguntas. 37
2. La propuesta: recuperar las palabras ante la muerte. 37
  - 2.1. El lugar de la subjetividad: de la ansiedad al método. 40
  - 2.2. El tema de la muerte no fue una elección casual. 42
3. En busca del método. 43
  - 3.1. El psicoanálisis, punto de partida. 43
  - 3.2. El método a prueba. El estudio piloto. 46
  - 3.3. La opción de los métodos cualitativos. 48
  - 3.4. Características de los métodos cualitativos. 50
  - 3.5. Algunos tipos de métodos cualitativos. 50
4. El descubrimiento del método. La historia oral. 52
  - 4.1. Una experiencia en común. 53
  - 4.2. Cómo surge y en qué consiste la historia oral. 54
  - 4.3 Características de la historia oral. 56

5. La construcción de la muestra. 58
- 5.1. Criterios y conceptos que intervienen. 58
6. Los controles del método. 63
- 6.1. La explicitación de los procedimientos. 63
- 6.2. *Objetivar* la subjetividad. 64
7. Descripción del proceso de investigación. 64
8. El método de investigación. Virtudes y limitaciones. 66

#### IV EL CAMPO DE ESTUDIO Y LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN. 67

1. Definición del campo. 67
2. La muerte en México. 68
- 2.1. La muerte desde el punto de vista cultural. 69
- 2.2. Autores médicos que reflexionan sobre el tema. 73
- 2.3. La respuesta social. 76
3. Delimitación del campo de estudio. El paciente con cáncer. 76
- 3.1. El cáncer. Generalidades. 77
- 3.2. Epidemiología del cáncer. 78
- 3.3. Significado social del cáncer. 83
4. Opciones de atención en México para el paciente con cáncer. 84
- 4.1. La sede de la investigación. 86
5. La muestra de sujetos. 89
- 5.1. El planteamiento inicial. 90
- 5.2. La conformación final de la muestra. 91
6. La muestra como un resultado. 94

#### V MUERTE Y SUBJETIVIDAD EN UN CONTEXTO HOSPITALARIO 96

1. El silencio, fuerte presencia. 96
2. Presentación de los resultados. 97
3. Los enfermos participantes. 97
4. Análisis y discusión. 123
- 4.1. El enfermo ante la muerte. La confrontación personal. 123
- 4.2. Lo socialmente compartido. La comunicación con el enfermo terminal. 130
- 4.3. La experiencia del investigador. La necesidad de una reflexión permanente. 150

#### VI CONCLUSIONES 157

1. Una breve recapitulación. 157
2. La relación del médico con el enfermo terminal. 158
3. Algunas propuestas. 159
- 3.1. Para la atención médica. 159

- 3.2. Para futuras investigaciones. 161
4. Un lugar para la muerte, lugar para la vida. 162

## VII ANEXOS 164

1. Guía de temas. 164
2. Mortalidad por cáncer en México 1922-1992. 165
3. Distribución 10 tumores más frecuentes en México, hombres y mujeres, 1994. 166
4. Carta de consentimiento. 167

## VIII BIBLIOGRAFIA 168

## I. INTRODUCCIÓN

### 1. Presentación del problema.

En 1966 Vladimir Jankélevitch escribió un libro titulado *La Muerte*. De esa manera resolvió lo que reconocía como una imposibilidad: pensar en la muerte. Entrevistado años después en relación al tema, recomendaba, a quienes llegaran a pensar en ella, seguir su ejemplo: "[...] escribir un libro sobre la muerte [...] y hacer de ella un problema [...] es el problema por excelencia e incluso, en un sentido, el único"<sup>1</sup>.

En algun momento he de haber hecho una reflexión similar a la de este filósofo. Reconoció la imposibilidad de pensar en la muerte, pero también, la dificultad de dejar de hacerlo, lo que representaba un verdadero obstáculo para vivir por trastocar algo esencial: en lugar de ocuparme plenamente de la vida, me ocupaba, inútilmente, de la muerte. Toda proporción guardada, también yo conseguí hacer un problema de ese *impensable* al que se refiere Jankélevitch. Así, de una pregunta personal surgió el trabajo de investigación que hoy presento: ¿cómo es posible vivir sabiendo que vamos a morir?

En nuestra época se favorece muy poco compartir las preguntas sobre la muerte. Más bien, predomina una actitud mediante la cual se intenta negar esta inevitable realidad. Las costumbres que en otras épocas ayudaban a darle un lugar, se han ido perdiendo y, a cambio, se han adoptado otras con las que se pretende disimularla. Esto, que en un principio tenía como una simple impresión, se fue comprobando con más precisión según revisaba la literatura sobre el tema y empezaba a planear un proyecto que investigara tales actitudes en nuestro país.

A partir de la década de los sesentas surgen en Estados Unidos y en Europa los primeros escritos que denuncian los efectos adversos de pretender ignorar la realidad de la muerte. En ellos se habla de la inutilidad y el costo de tal intento -sobre todo desde el punto

---

<sup>1</sup>Jankélevitch, V. (1994) *Penser la mort?* Paris, Diana Levi.

de vista emocional- dado que la muerte siempre termina por llegar encontrándonos totalmente indefensos para afrontarla. En esto se comprueba el descuido con que se ha utilizado el avance científico en ciertos aspectos: se hace todo lo posible por alargar la vida de las personas, pero ellas mismas son abandonadas cuando les llega la hora de morir.

En la medida que fui conociendo más de la actitud *moderna* ante la muerte, me di cuenta que ya no se trataba sólo de realizar un trabajo que respondiera a mis inquietudes, sino también de investigar sobre una realidad social que determina una manera de vivir la muerte llena de desventajas. En este contexto se inscribe el presente trabajo. Su propósito es comprender cómo viven las personas cuando la enfermedad que padecen los confronta irremediabilmente con la muerte.

## 2. Antecedentes.

La literatura que se ha publicado en relación al tema de la muerte es vastísima. En cierta manera, ha sido el tema universal por excelencia y se puede encontrar en actividades humanas tan diversas como la filosofía, la literatura, el arte, la religión y la ciencia en general. Las aportaciones de todas estas disciplinas son valiosas porque todas ellas sirven para dar respuestas, formular nuevas preguntas y expresarse artísticamente, con relación a una de las realidades más misteriosas -y más contundentes- que enfrenta el hombre. De las contribuciones que sirvieron como antecedentes de la investigación, me ocupó ampliamente en el capítulo II, *La experiencia ante la muerte. Una revisión*.

En principio, conocer algunas de las aportaciones provenientes de la historia, la antropología, la sociología y el psicoanálisis, me sirvió como una especie de marco teórico que me ayudó a reflexionar sobre el tema, comprender el problema y dar forma al proyecto.

También fue de muchísima utilidad la revisión de las contribuciones de médicos que en su práctica están en contacto continuo con pacientes que aproximan su muerte. Se trata de médicos que han sabido reconocer las necesidades más profundas de estos enfermos y que se sienten comprometidos con ellos como parte de su función de médicos. Las

reflexiones que transmiten en sus escritos tienen una invaluable riqueza porque conjuntan el aprendizaje que adquieren a través de las experiencias de sus enfermos con las de ellos mismos, como médicos y como seres humanos. Es decir, como quienes poseen los conocimientos que sirven para luchar contra la muerte, y como mortales que comparten esta condición con sus pacientes.

Ciertamente, hay médicos que saben combinar el poder que tienen ante sus enfermos con una gran sensibilidad para escucharlos, acompañarlos y mitigar sus temores. Si su ejemplo se extendiera, si cada médico en formación y cada médico en ejercicio, reconociera esa práctica como el ideal de su profesión, dudo que existieran los problemas de que me ocupo en este trabajo. Lamentablemente, son muchos los factores que se suman para que sea otro el tipo de práctica que predomina. Unos se explican como un efecto inevitable del mismo avance del conocimiento que ha hecho necesaria la especialización de los médicos, lo que favorece la atención paralizada de los paciente. Y digo paralizada en dos sentidos: porque se tratan órganos o sistemas, más que enfermos; y porque de éstos se consideran los datos objetivos y se ignoran los subjetivos. Esta característica de práctica médica moderna se opone por completo a la que permitía al médico *familiar* conocer a sus enfermos a lo largo de su vida y darle una atención más personal. En ese contexto, era mucho más fácil que el médico continuara su función de aliviar al enfermo aun cuando reconociera que no lo podía curar. Desde luego, no es el avance científico el único que explica la despersonalización de la atención médica actual; se han dado muchos cambios en las costumbres de las sociedades más desarrolladas -y en las que quieren llegar a serlo- que han favorecido el descuido de muchas necesidades humanas. Una de ellas es la de ser acompañado en las situaciones que producen dolor y angustia, como sucede ante la muerte.

Para completar la fundamentación de un proyecto que ayudara a comprender la situación que viven los enfermos que aproximan su muerte, revisé las comunicaciones de estudios que se ocupaban de diversos aspectos psicológicos relacionados con el tema. Dentro de esta línea de investigación, encontré numerosas publicaciones, realizadas

principalmente en el extranjero, pero también algunas que se hicieron en nuestro país. En la mayoría de dichos estudios se utilizaban escalas u otro tipo de instrumentos que servían para obtener mediciones, sobre todo de la angustia ante la muerte. Su revisión me permitió orientarme en el sentido de lo que no me interesaba hacer. Descartaba el uso de escalas porque me parecían inadecuadas para explorar la subjetividad del enfermo ante la muerte ya que reducían la experiencia a la medición de variables.

### 3. El método.

El método adecuado para realizar la investigación tenía que construirse porque no había uno que pudiera tomarse tal cual de otra investigación. Fue de gran utilidad la experiencia previa de un proyecto piloto en el que entrevisté cinco pacientes con enfermedad terminal y a cinco con una enfermedad que no amenazaba su vida. Gracias a ese ensayo supe dos cosas muy importantes en la preparación del proyecto definitivo: 1) que podía llevar a cabo una experiencia que consistía en hablar con personas confrontadas con su muerte; 2) que no podía realizar esa experiencia apoyándome en la propuesta de los métodos cuantitativos puesto que su objetivo es medir y lo que yo buscaba era comprender. En este estudio piloto, el procedimiento consistía en entrevistar a los enfermos de acuerdo a un cuestionario que debía ser llenado, el cual estaba formado por preguntas cerradas y abiertas. Las cerradas servían para asegurar una serie de datos que podrían ser cuantificados; las abiertas daban lugar a las respuestas personales y extensas de los enfermos. Era una manera de conciliar dos tendencias que, de hecho, eran irreconciliables: las preguntas cerradas se basaban en el método que utiliza datos cuantificables; las abiertas, se aproximaban al método que utiliza datos cualitativos, los cuales sirven para comprender un determinado objeto de estudio, sin recurrir a la medición.

En el capítulo III, *¿Cómo aproximarse a la experiencia ante la muerte? La construcción del método*, doy cuenta del proceso que culminó en la definición de un método adecuado y fundamentado desde el punto de vista ético, para realizar la

investigación. En este proceso fueron determinantes dos aportaciones: 1) la del psicoanálisis, principalmente a través de una experiencia personal que permitió traducir lo que originalmente sólo percibía como angustia ante la muerte, en una inquietud intelectual, capaz de ser compartida con otros; 2) el descubrimiento del uso de la historia oral como método extensamente utilizado en las investigaciones históricas, antropológicas, sociológicas y, más recientemente, en las psicológicas.

#### **4. Los sujetos de la investigación.**

En el capítulo IV, *El campo de estudio y los sujetos de la investigación*, comento algunas de las dificultades que se presentaron antes de encontrar un lugar donde realizar la investigación y establecer contacto con los enfermos que participaron en ella. No fue fácil conseguir médicos dispuestos a referir pacientes con los que se pretendía hablar de la muerte. Las razones parecían diversas: suponer que los enfermos se verían afectados por hablar con alguien sin la preparación necesaria o considerar inoportuno que una persona hablara con el enfermo de la muerte cuando el mismo médico no lo había hecho. De hecho, ni siquiera eran razones explícitas. Algunos doctores llegaron a decir abiertamente que no querían participar en el estudio. Sin embargo, en general sucedía que los médicos se manifestaban dispuestos a cooperar, pero después daban largas y finalmente no colaboraban.

Los sujetos de la investigación fueron enfermos de cáncer, cuya expectativa de vida se consideraba corta (menor a seis meses). Acudían a la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán para recibir una atención dirigida principalmente a disminuir los dolores y molestias que provocaba su enfermedad en una etapa en que se habían descartado las posibilidades de curación. Se decidió que participaran enfermos con cáncer terminal considerando que eran personas que se confrontaban con el hecho de saber que iban a morir en un tiempo relativamente cercano.

Puesto que la investigación se realizó en México, consideré necesario dedicar un parte a la presentación de algunas actitudes, costumbres y expresiones culturales con las cuales se identifica al mexicano en su relación con la muerte. Sin embargo, cuestiono la idea, tan generalizada, de que los mexicanos aceptamos la muerte con facilidad porque estamos familiarizados con ella.

## **5. Resultados.**

Desde el momento en que decidí trabajar con métodos cualitativos, quedé advertida de que lo más difícil iba a ser organizar los datos, analizarlos, derivar conclusiones y comunicarlos. No por esa dificultad iba a dejar de utilizar el método que consideraba indicado. Empecé confiada en que llegado el momento, encontraría el mejor modo de resolver ese problema y llegar hasta el final.

Trabajar con métodos cualitativos tiene -como todo- ventajas y desventajas. Evidentemente, las primeras pesaban mucho más que las segundas. Las ventajas se resumen en el hecho de representar la manera idónea de trabajar el tema. Las desventajas son relativas porque son consecuencia de las mismas ventajas. Me explico: una "desventaja" es que el investigador permanentemente tiene que evaluar, analizar y tomar decisiones sobre la forma de continuar el trabajo, lo cual no puede decirse que esté mal... Otra "desventaja" es que se obtiene una información tan vasta y subjetiva que parece inabarcable e imposible de organizar. Pero, en realidad, sería peor tener que limitar y ajustar los datos a mediciones y parámetros fijos porque, para el caso de este tema, los resultados se empobrecerían notablemente.

Finalmente, asumí que los datos podían generar una infinidad de lecturas posibles y que había que elegir algunas. Serían las más importantes que pudiera hacer en un tiempo que no podía ser ilimitado. Como toda elección, eso implicó dejar ciertas lecturas para que las hagan otros -o yo misma- en otro momento. De no haberlo hecho así, seguiría perdida y desperdiciados tanto la experiencia como los testimonios de los enfermos.

En el capítulo V, *Muerte y subjetividad en un contexto hospitalario*, presento a los enfermos que entrevisté y organizo el análisis de los resultados en función de tres aspectos:

*1) La confrontación de la muerte en los sujetos de la investigación.*

Este apartado se ocupa de los aspectos individuales de los sujetos. En cada uno de ellos se encontraron diferentes preocupaciones, temores y concepciones sobre la muerte y la vida, así como diversos recursos para confrontar su muerte. El hallazgo de tales singularidades no excluyó que también se observaran respuestas en común entre los enfermos.

*2) La comunicación con el enfermo terminal.*

Aquí el análisis considera lo socialmente compartido que determina una manera de relacionarse con el enfermo y, a su vez, repercute en la forma en que éste vive su situación. En este apartado reviso la comunicación que se establece entre el médico y el enfermo. No considero que sea la única importante, pero sí determinante. Al ser el médico el primero en saber que su paciente va a morir, es el responsable de informarle de esa realidad. Según sea la comunicación entre ellos, se darán mejores o peores condiciones para tomar decisiones sobre el tratamiento y para dar el apoyo que el enfermo requiere. Desde luego, el silencio que suele organizarse alrededor del tema de la muerte no es una particularidad de la práctica médica. Proviene de una organización social más amplia que niega la muerte.

*3) La experiencia del investigador.*

En esta sección continuo la línea de reflexión expuesta en el capítulo III en que explico cómo se enlazó una preocupación personal sobre la muerte con un problema social identificado en la atención de los enfermos terminales y una metodología que abarca los elementos anteriores. Incluyo mi experiencia como parte de los resultados para dar cuenta

de lo que fue un ejercicio de reflexión permanente. Si afirmo que fue imprescindible utilizar la subjetividad en un proyecto como el presente, también considero que fue necesario mantener un control que permitiera dar cuenta de ella *objetivamente* para dar validez a la investigación y a la trasmisión de sus resultados.

#### **6. Al final de la experiencia.**

En el capítulo VI, *Conclusiones*, reviso brevemente la experiencia. Comento los principales hallazgos y planteo algunas recomendaciones derivadas de la investigación. En este espacio que cierra este capítulo I, *Introducción*, me limito a resumir lo que representó la realización de este trabajo. Iniciallo fue una aventura y una apuesta que respondía a una necesidad interior. La realización del proyecto significó un cambio en mi vida. Representó la diferencia entre vivir estorbada por la presencia difusa y angustiante de la muerte, y vivir. La muerte -ni modo- sigue ahí como amenaza real. Pero ahora está localizada y eso permite ver a muchas otras partes.

## II LA EXPERIENCIA ANTE LA MUERTE. UNA REVISIÓN<sup>2</sup>

### 1. Diversas aproximaciones a una experiencia universal.

Un tema tan universal, como es la experiencia del hombre ante la muerte, reúne aportaciones de diferentes disciplinas y actividades como son la historia, la filosofía, la literatura, la sociología y la antropología, por citar algunas. Ellas representan aproximaciones muy diversas para responder a los interrogantes que a través de los siglos ha planteado esta realidad llena de misterio.

En este capítulo presento algunas de esas contribuciones. Empiezo por la de la historia. Revisar la evolución de las actitudes del hombre ante la muerte, desde la Edad Media hasta el momento actual, sirve para ubicar el tema de la investigación. Continuo con una selección de publicaciones contemporáneas sobre la muerte que comprende aportaciones de la antropología, la sociología y el psicoanálisis<sup>3</sup>. Completo el panorama con una presentación de las principales respuestas de la sociedad ante lo que considera una insuficiente e inadecuada atención de la muerte. Finalmente reviso algunas reflexiones provenientes de la práctica médica y las principales investigaciones psicológicas sobre el tema.

### 2. Una visión histórica de la muerte.

Indudablemente, el reconocimiento del hombre de su condición de mortal es un hecho que siempre le ha causado temor y dolor porque lo separa de sus seres queridos y pone fin a su propia

---

<sup>2</sup>Una versión de este capítulo apareció publicada en el primer bimestre de 1997. Véase: Alvarez, A., Mohar, A., Kraus, A. (1997) En torno a la muerte. Una revisión y una propuesta, *Rev Invest Clin*, 49, 151-61.

<sup>3</sup>Opté por dejar fuera la filosofía porque sobrepasaría los alcances de esta presentación ya que nunca ha dejado de ocuparse del tema: "...es el problema por excelencia e incluso, en un sentido el único" afirma Jankélévitch, en *Penser la mort?* (Paris, Diana Levi, 1994). Reflexión emparentada con la de Camus: "No hay más que un problema filosófico verdaderamente serio: el suicidio" en *El mito de Sísifo* (Madrid, Alianza Editorial, 1981). Algunas referencias que pueden citarse son: el *Fedón* de Platón; las *Tusculanas* de Cicerón; *De la tranquilidad del alma* de Séneca; *El ser y el tiempo* de Heidegger; *El ser y la nada* de Sartre...

existencia. Lo que ha cambiado es la forma en que el ser humano se ha adaptado a la ineludible realidad de la muerte y esto lo hace en función de la cultura en que vive. En otras palabras, las concepciones, representaciones y actitudes ante la muerte son dinámicas y sociales. No han sido las mismas en todas las épocas, ni obedecen a una respuesta *natural* del hombre<sup>4</sup>. Creerlo así, sería desconocer el determinante papel que el contexto socio-histórico tiene en el moldeamiento de nuestras costumbres.

Al estudiar las actitudes del hombre ante la muerte en la época actual -finales del siglo XX-, es preciso reconocer que se hace un corte artificial en el tiempo sobre una sociedad específica. En realidad, en el *presente* predominan algunas expresiones de un determinado comportamiento ante la muerte, pero también pueden reconocerse restos de otras que predominaron en el pasado y otras más, apenas distinguibles, que prevalecerán en los próximos tiempos (aunque sólo podrán reconocerse así cuando sean estudiadas retrospectivamente por futuros historiadores). Esta visión dinámica permite explicarnos las actitudes actuales por su relación con las que las precedieron y reconocer la influencia que las presentes tendrán en las futuras. Localizando los principales factores sociales que explican los cambios que sufren las actitudes ante la muerte en las diferentes épocas, podrá comprenderse mejor la experiencia que viven hoy los enfermos próximos a morir, lo que constituye el objetivo de esta investigación. Además, quizás, será posible influir en lo que se hará mañana extrayendo lo que en el pasado demostró su utilidad y sentido.

Nunca antes como en este siglo se habían modificado tan bruscamente las actitudes ante la muerte. En épocas pasadas los cambios no podían percibirse porque se daban lentamente a lo largo de muchísimos años. Por el contrario, quienes han vivido con el siglo XX sí los han advertido. Leonardo Sciascia es uno de estos testigos: "no sólo conservo -con maravilla y

---

<sup>4</sup> El sentido de la reproducción social que daría la ilusión de concebir los hábitos como respuestas naturales es trabajado en: Bordieu, P. y Passeron, J.C. (1977) *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*, Barcelona, Laia. La relación que hace Bordieu del *habitus* con el modelo lingüístico para explicar cómo se interiorizan las reglas sociales, haciendo creer que uno elige individualmente cuando inadvertidamente responde con patrones culturales, se revisa en: Giménez Gilberto, (1994) "La teoría y el análisis de la cultura. Problemas teóricos y metodológicos", en González Jorge A, Galindo Cáceres Jesus (coord), *Metodología y Cultura*, México, D.F., Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.

estupor- el paso de la lámpara de petróleo a la luz eléctrica; de la carroza al automóvil; del gramófono a la radio; [...] de las películas mudas a las habladas; conservo también el recuerdo del paso de una idea de la muerte al veto a la muerte"<sup>5</sup>.

Uno de los principales estudiosos de la evolución de las actitudes ante la muerte fue Philippe Ariès<sup>6</sup>. Este historiador francés se dedicó durante 15 años a investigar los cambios de costumbres por los que ha pasado el hombre occidental ante la muerte apoyándose en documentos literarios, arqueológicos, litúrgicos, testamentarios y artísticos. Él se guió por la hipótesis de que los cambios de actitud ante la muerte están determinados por las variaciones de dos elementos psicológicos centrales: 1) el de la conciencia que tiene el hombre de sí mismo y del otro; 2) el del sentido del destino individual y colectivo que incluye la creencia en la vida después de la muerte. Su estudio comprende el periodo que va de la Edad Media a la época actual y se ocupa principalmente de los cambios ocurridos en la Europa occidental y cristiana. En la última etapa de su estudio incluye a Inglaterra y Estados Unidos<sup>7</sup>.

Ariès establece cuatro modelos para presentar los principales cambios que descubre a lo largo del periodo abarcado. Define los modelos en función de las características que prevalecen en la actitud ante la muerte, en los diferentes periodos, en el mundo Occidental. No desconoce que en cada uno de ellos coexisten costumbres de etapas anteriores y posteriores. A continuación expongo brevemente el modelo de Ariès para tener una visión histórica de la experiencia ante la muerte.

### ***Todos hemos de morir.***

---

<sup>5</sup> Sciascia, L. (1990) "La medicalización de la vida", en Sciascia, L. *Crucigrama*, México D.F., Fondo de Cultura Económica, p. 243.

<sup>6</sup> Ariès, P. (1983) *El hombre ante la muerte*, Madrid, Taurus.

<sup>7</sup> Ariès es una autoridad indiscutible en el tema, pero existen otras igualmente importantes como Michel Vovelle. En especial puede consultarse: Vovelle, M. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, (1983) Paris, Gallimard y más recientemente: Vovelle, M. *La peur de la mort, a-t-elle une histoire?* en *La mort à vivre*, Autrement, 1987, 87, 13-21. En este artículo propone considerar el miedo a la muerte como indicador de los cambios de la sensibilidad colectiva; cada época crea sus recursos para manejar el miedo y establece las formas idóneas de morir. Sensibles a la capacidad de exterminio masivo del hombre, una nueva angustia se ha instalado: el miedo a la desaparición de la naturaleza y de la humanidad.

Este modelo prevaleció en Occidente desde la primera Edad Media (siglo V) hasta el siglo XI. En él predominaba el sentimiento comunitario sobre el individual, no sólo para la vida, sino también para la muerte. Se creía que al morir se entraba en un largo sueño en espera del verdadero fin de los tiempos en que todos despertarían para entrar al paraíso. El sentimiento de la comunidad se extendía al de toda la especie humana con la que se compartía el mismo destino. En este modelo apenas hay lugar para la responsabilidad individual.

En esa época lo habitual era que las personas supieran con anticipación que iban a morir. De esta forma podían prepararse: dejar en orden sus asuntos, despedirse de los demás y pedir perdón a Dios para finalmente esperar la hora de su muerte. No sólo se trataba de que el enfermo participara del acto de morir, en tanto que era el último acontecimiento social que vivía, sino que era importante que fuera él mismo quien dirigiera todo el ritual. La aproximación de su muerte investía al moribundo de una autoridad que lo facultaba para dar órdenes y recomendaciones, aun cuando se tratara de alguien muy joven. Sabía perfectamente lo que debía hacer porque él mismo, a lo largo de su vida, había sido testigo muchas veces de ceremonias semejantes. Aunque ahora nos resulte una experiencia extraña, reconocemos esta escena del enfermo moribundo despidiéndose de sus familiares en los relatos de los cuentos clásicos que escuchamos muchas veces siendo niños: "Había una vez un padre que mandó llamar a sus hijos para decirles lo que debían hacer después de su muerte: 'Soy viejo, mi muerte está cerca, debo prepararme para el final. No tengo dinero para dejarles....' "<sup>8</sup>.

Desde luego, podía suceder que la persona enferma no advirtiera que se encontraba cerca de su fin. En ese caso alguien se encargaba de decírselo para que no quedara privada de su muerte. Se consideraba "maldita" y completamente indeseable la muerte repentina que llegaba sin dar tiempo para percatarse de ella y despedirse de esta vida<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> The Father's Legacies [El legado del padre] en (1981) *The Complete Brothers Grimm Fairy Tales*. Nueva York, Avon Books. Estos cuentos fueron publicados por primera vez hacia el final del siglo XIX.

<sup>9</sup> Ariès se refiere a las muertes naturales que acontecían en la vida cotidiana, no a las que sucedían en acontecimientos extremos como la guerra, las epidemias y los desastres naturales.

El descubrimiento del hombre de su fin próximo -reflexiona Ariès- siempre ha sido difícil, pero uno aprendía a sobreponerse a él. En ésto tenía un papel fundamental el grupo social pues representaba una compañía y un apoyo seguros, tanto para quien sabía que iba a morir como para quien perdía a un ser querido. Cada muerte era entonces asunto de interés público que detenía la vida de la comunidad y por ello el dolor se distribuía y se aminoraba. La muerte era un acontecimiento cercano y cotidiano que se aceptaba como parte natural de la vida porque desde que uno era niño veía morir tanto como nacer. Es decir, conocer la muerte formaba parte de la socialización; hoy, por el contrario, se considera conveniente ocultarla a los niños.

### ***La muerte propia.***

Este modelo se inició en el siglo XI y terminó en el XVII. Estuvo marcado por el desplazamiento que se dió al sentido del destino: de ser colectivo pasó a considerarse individual. La escena de la muerte subsistió prácticamente igual que en el modelo anterior en cuanto a su forma, pero ahora el que moría sabía que en ese momento se decidía si iba al cielo o al infierno. Otro cambio importante que ocurrió es que el *homo totus* se desdobló: con la muerte se consideraba que el alma se liberaba del cuerpo afirmando, por su existencia inmortal, la identidad individual más allá de la muerte.

Hacia el siglo XIII empezó a dibujarse otra opción de destino que se añadió a las de salvación o condenación: el purgatorio. Pero fué hasta mediados del siglo XVII que esta palabra se volvió habitual y representó la posibilidad de que los vivos intercedieran por sus muertos. A partir de entonces quedaron destinados a ese lugar los que no habían sido en vida ni absolutamente buenos ni absolutamente malos. Ahí debían esperar a ser purificados para poder entrar al paraíso. Tal parece que se reflejaba aquí la influencia de la creencia predominante en el modelo anterior: la de un largo tiempo de espera antes de la entrada definitiva al cielo.

### ***La muerte ajena.***

Este modelo comprende el periodo que va del siglo XVIII hasta la mitad del siglo XIX. La importancia que antes había tenido la comunidad y después el individuo, ahora le correspondía a la familia. La muerte que se sufría era la que acontecía a uno de sus miembros. La dramatización que caracterizaba las despedidas en la habitación del moribundo, así como la del duelo, expresaban el lamento por la separación física del que moría, acontecimiento más temido que el hecho de morir en sí. En compensación, la representación del más allá que predominaba era la de un lugar de reencuentro y, por añadidura, para la eternidad. Desapareció el temor al infierno, aunque entre los católicos persistió la creencia en el paso por el purgatorio. En este periodo empezó a abandonarse la antigua familiaridad con la muerte, pero al mismo tiempo ésta llegó a contemplarse desde una perspectiva que la hizo fascinante. Se consideraba tan enigmática y atractiva como el amor con quien apareció asociada en numerosas representaciones artísticas y literarias. Desde entonces, la ciencia, que adquirió su consolidación a partir del siglo XVIII, presentó sus limitaciones para dominar los dos aspectos de la naturaleza humana que representan la ruptura irracional y violenta con la cotidianidad: el acto sexual y la muerte. Las fantasías erótico-macabras que prevalecieron al principio de este modelo persistieron más tarde en el inconsciente colectivo reprimidas y expresadas en forma sublimada, lo que explica el carácter romántico que adquirió la muerte hacia el final de este periodo.

### *La muerte salvaje.*

A mediados del siglo XIX se inició una manera de contemplar la muerte que aún predomina en la actualidad, la que lleva a querer ocultar al enfermo la proximidad de su muerte. Esta situación está magistralmente descrita por Tolstoi en *La muerte de Ivan Illich*<sup>10</sup>, un relato de 1886, ubicado en un ambiente urbano y burgués. Trata de la soledad y engaño a que se ve sometido un hombre desahuciado, posiblemente enfermo de cáncer, aunque no se menciona el diagnóstico. Desde entonces, se cree que es mejor que el enfermo permanezca en la ignorancia

---

<sup>10</sup> Tolstoi, L. (1995) *La muerte de Ivan Illich*. Barcelona, Editorial Juventud.

sobre su muerte y éste, aunque sospeche que está por morir, prefiere guardar las apariencias para no ser tratado como moribundo.

Así, la protección del otro en nombre del afecto llega al extremo de privar al enfermo de su muerte. Este es un cambio fundamental porque suprime lo que hasta entonces se había considerado un privilegio de quien moría: su participación en el acto de morir, reconocido socialmente como el último evento de su vida. En consecuencia, se suprimen también las despedidas, las últimas recomendaciones y la expresión de los últimos deseos. De hecho, este cambio empezaba a anunciarse en el modelo anterior en que la importancia de la muerte recaía más en quien perdía al ser querido que en quien moría.

Hoy en día han desaparecido las palabras para nombrar la muerte porque se hizo necesaria apartarla de la vida. Su presencia se volvió intolerable y el silencio que la rodea no hace más que reforzar la incapacidad para enfrentarla. La creencia religiosa que antes ayudaba a tolerarla ha sido sustituida por la creencia en la ciencia que con su acelerado progreso ofrece la ilusión de lograr más de lo posible. Los médicos se han convertido en los sacerdotes que detentan el saber sobre la muerte y el hospital en el lugar indicado para esconderla pues se considera vergonzosa, impropia y sucia<sup>11</sup>.

Según Ariés, la fuerza de la comunidad que era necesaria en otras épocas para hacer frente a la naturaleza también se debilitó por la confianza en los avances de la ciencia y la tecnología y con ello se perdió su valiosa función para acompañar y mitigar la angustia y el dolor que ocasiona el morir. Ahora nos encontramos desprovistos de recursos sociales y subjetivos para enfrentar la muerte. Por alejarla, la hemos dejado abandonada y de esta forma ha recuperado su antiguo salvajismo. Lo reconocemos bajo el disfraz de la técnica médica en la representación realmente terrorífica de la muerte en nuestros días: la del moribundo solo, posiblemente inconciente y rodeado de tubos en el hospital.

---

<sup>11</sup> Íntimamente relacionado con el ocultamiento al enfermo de su muerte está el hecho de que el saber sobre ella corresponde a los médicos; son ellos quienes hoy la reconocen en los signos del cuerpo enfermo a diferencia de otras épocas en que dicho saber no estaba restringido a los especialistas.

Hasta aquí los aportes del modelo de Ariès. Podría objetarse que sus hallazgos no pueden aplicarse a nuestro país, argumentando que pertenecemos a una sociedad muy diferente y, sobre todo, caracterizada por tener un tratamiento muy peculiar de la muerte. En este reparo hay una parte de verdad: efectivamente México es un país cuya relación con la muerte sorprende a los extranjeros tanto por su aceptación de lo macabro, como por la variedad de sus rituales y costumbres organizados alrededor de los muertos. Aparentamos ser un pueblo que mantiene una gran familiaridad y aceptación ante la muerte. Sin embargo, quizás lo más engañoso de la apariencia se localiza en el hecho de que México no posee la unidad que se nos atribuye desde el exterior y está conformado por una gran diversidad de expresiones culturales.

En la realidad, es posible suponer que el modelo de *la muerte salvaje* se aplica a una gran parte de nuestra población, tan solo por el hecho de que ésta busca atención médica dentro de lo que puede denominarse, siguiendo a Eduardo Menéndez, el *Modelo Médico Hegemónico*<sup>12</sup>. Éste se opone al representado por la medicina indígena tradicional que tiene una concepción integrada de la vida y la muerte<sup>13</sup>. El modelo hegemónico es predominantemente biólogo y está legitimizado por el conocimiento científico, el que surge del pensamiento occidental que estudia Ariès.

### **3. Reflexiones contemporáneas sobre la muerte.**

#### ***Se empieza a romper el silencio.***

Un tratamiento de la muerte que básicamente consiste en negarla y alejarla, forzosamente se demuestra torpe e insuficiente. Sus efectos los sufren quienes irremediablemente siguen muriendo, quienes viven en soledad y silencio las pérdidas de sus seres queridos y quienes temen

---

<sup>12</sup> Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol*, México, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes/ Alianza Editorial Mexicana, p. 83-117.

<sup>13</sup> Según Bonfil Batalla, el médico indígena es un especialista que diagnostica a partir de síntomas corporales naturales, pero los interpreta dentro de un marco más amplio de significación simbólica; trata de reestablecer la salud íntegra cuando lo considera posible, pero igualmente prepara adecuadamente el tránsito a la muerte. Cfr. Bonfil, B. *México profundo. Una civilización negada*, México, Grijalbo/ Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, p. 56-65.

su propia muerte librada a los ilimitados alcances del progreso tecnológico. En una palabra, todos. En esta sección presento algunas de las aportaciones más significativas que surgieron con el propósito de superar el tratamiento clandestino de la muerte y recuperar la dignidad y el humanismo que tuvo en otras épocas.

En la década de los cincuenta aparecen las primeras denuncias de lo que el antropólogo Edgar Morin<sup>14</sup> denomina *la crisis contemporánea de la muerte* y que relaciona con el hecho de haber consagrado a la individualidad como un valor absoluto de nuestra civilización.

Después de Morin, el sociólogo inglés Geoffrey Gorer publica *The Pornography of Death*<sup>15</sup>, un artículo precursor en el que llama la atención sobre el silencio impuesto inadvertidamente sobre la muerte y propone la idea de que a ésta se despiazo la prohibición que antes recaía sobre la sexualidad.

En 1959 aparece *The Meaning of Death*, libro publicado por Herman Feifel<sup>16</sup> en el que reporta varias investigaciones realizadas con enfermos que se encontraban cerca de la muerte, así como con sus médicos. Los resultados indican que los primeros preferían estar informados de que iban a morir, además de expresar su gratitud por el hecho de que se les permitiera hablar abiertamente sobre el tema. Por su parte, la mayoría de los médicos consideraban mejor no informar a sus pacientes.

Sin duda, quien más influyó para dar un lugar a las necesidades de los enfermos próximos a morir fue la doctora Elisabeth Kübler-Ross. En 1965, en respuesta a la solicitud de unos estudiantes de teología, inició un seminario sobre la muerte y el morir en un hospital de Chicago (Billings Hospital) de los Estados Unidos. En su célebre libro *On Death and Dying*<sup>17</sup> ella narra cómo surge y se desarrolla esta experiencia de aprendizaje la cual básicamente consistió en dialogar con los enfermos que iban a morir sobre lo que pensaban y sentían. Tuvo que vencer las

---

<sup>14</sup> Morin, E. (1970) *L'homme et la mort*. Paris, Seuil, en especial p. 297-324. La primera edición de este libro apareció en 1951.

<sup>15</sup> Gorer, G. (1995) *Pornographie de la mort* en Gorer, G. (1995) *Ni pleurs ni couronnes*. Paris, E.P.E.L. El artículo fue publicado originalmente en 1955.

<sup>16</sup> Feifel, H. (1959) *The Meaning of Death*. Nueva York, Mc Graw-Hill.

<sup>17</sup> Kubler-Ross, E. (1970) *On Death and Dying*. Nueva York, Macmillan Publishing Company.

enormes resistencias que su iniciativa de trabajo provocó pues cuando se disponía a iniciar las entrevistas parecía no haber una sola persona -en todo el hospital- que fuera a morir. Cuando finalmente consiguió llevar a cabo su objetivo encontró que los pacientes moribundos no sólo accedían a participar, sino que en general se mostraban sumamente aliviados de poder hablar con alguien. A partir de 200 entrevistas realizadas, formuló cinco "etapas del morir": negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Esta clasificación aun es útil para ayudar a entender el proceso por el que atraviesan los enfermos, si bien no siempre pasan por todas las etapas, ni siguen la misma secuencia<sup>18</sup>.

En la misma línea se ubica el trabajo de John Hinton, un psiquiatra inglés que se interesó por comprender el sufrimiento de los enfermos desahuciados, así como los problemas que plantea su tratamiento. En *Dying*<sup>19</sup> trata diferentes aspectos sobre la muerte en general y sobre el morir del enfermo: el dolor físico, las actitudes ante lo incurable de su enfermedad, la conveniencia de hablar sobre la muerte, etc. Sus planteamientos son ilustrados con experiencias de su práctica en hospitales ingleses y se apoya en un amplio número de investigaciones de otros autores.

Por la misma época aparecen nuevas aportaciones de la sociología como son los estudios de Barney Glaser y Anselm Strauss, dedicados a comprender la forma de morir de la sociedad norteamericana. En 1965 publican *Awareness of Dying*<sup>20</sup> en donde señalan cómo la muerte ha sido desplazada de la casa al hospital y cómo son ahora los médicos y el equipo hospitalario quienes toman todas las decisiones sobre la misma. Identifican dos estilos de morir opuestos, definidos en función de que se cumplan o no las expectativas de sus médicos: *an acceptable style of facing death* y *an embarrassingly graceless dying*. En esencia, el estilo aceptable es de quien sabe guardar las emociones en privado; el vergonzoso y molesto es de quien expresa, sin pudor, hasta las más intensas.

---

<sup>18</sup> Según Vovelle (*Op. cit* 1987), con esta formulación Kübler-Ross dictó el modelo actual de muerte ideal: la que sigue un proceso que va de la rebelión al apaciguamiento. Por mi parte, considero que se ha abusado en el uso de esta clasificación, simplificando con ello la experiencia de quienes se confrontan con su muerte que en realidad es mucho más compleja.

<sup>19</sup> Hinton, J. (1972) *Dying*. Harmondsworth, Penguin Books. La primera edición apareció en 1967.

<sup>20</sup> Glaser, B. y Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine, citado en Ariès *Op. cit.* p. 487.

### *Otras aportaciones más recientes de las ciencias sociales.*

Existen numerosas investigaciones antropológicas y sociológicas que se han ocupado de estudiar las creencias, costumbres y actitudes ante la muerte. A través de sus observaciones se reconocen variaciones muy notables de una a otra cultura y, de hecho, unas actitudes parecen más sabias que otras. Así lo piensa también Jean Ziegler<sup>21</sup>, un sociólogo suizo que dice haber adoptado como propia la sociedad africana establecida en Brasil en la que vivió mientras realizaba una investigación: " [...] a ella le debo esta paz que jamás había conocido antes, así como esta fuerza de vida y la comprensión del destino frágil de los hombres, que de ahora en adelante nutren mi existencia". Todavía se asombra de la riqueza obtenida de un pueblo que casi le hablaba exclusivamente de la muerte y que le enseñó que es ésta la que da vida. Gracias al mismo comprendió que es la imposición de la conciencia de finitud sobre nuestra existencia, la que da una dignidad incomparable a cada uno de nuestros actos: nos singulariza. Descubrió también que esa concepción de la muerte contrastaba notablemente con la de su país de origen de cuyo análisis también se ocupa.

Otra referencia obligada por sus contribuciones en torno al tema es Louis Vincent Thomas<sup>22</sup>. Él también afirma que en Occidente se ha impuesto una prohibición sobre la muerte que impide toda preparación para la misma. Conocer mejor la muerte nos permitiría estar menos preocupados por huir de ella y se traduciría en una mejor apreciación de la vida. Partiendo de esta reflexión, Thomas realiza un estudio exhaustivo del tema que comprende los aportes de diferentes campos del conocimiento: la historia, la filosofía y la biología. Por otra parte, analiza las diferencias entre conceptos relacionados tales como muerte física y social; muerte del animal y del hombre; muerte accidental y regulada; hacer morir y dejar morir, etc. Si bien establece comparaciones entre las costumbres occidentales y otras como las africanas tradicionales, sugiere

---

<sup>21</sup> Ziegler, J. (1976) *Los vivos y los muertos*, México, Siglo XXI Editores, p. 13-21.

<sup>22</sup> Principalmente: Thomas, L.V. (1993) *Antropología de la muerte*, México: Fondo de Cultura Económica; Thomas, L.V. (1991) *La muerte*, Barcelona: Paidós Studio. Más recientemente: Thomas, L.V. (1987) *Au-delà de la violence et de la passion en La mort à vivre*, (1987) *Autrement*, 87: 208-220.

una nueva oposición: la que se da entre las culturas que tienen recursos para dar una imagen a la muerte que incluye una vida *más allá* (pueden ser tan distintas como las cristianas y las negroafricanas), y las que, por el contrario, se preocupan por negar toda representación de una vida después de la muerte (como las agnósticas).

Norbert Elias es el último autor que cito en relación a las contribuciones sociológicas; las suyas están directamente enfocadas a la experiencia de los enfermos próximos a morir. En su libro *La soledad de los moribundos*<sup>23</sup>, describe con una sensibilidad admirable la incomunicación a que son sometidos los enfermos que están próximos a morir, precisamente, cuando más requieren ser tomados en cuenta como personas. Denuncia la incapacidad de los vivos para acercarse a los moribundos. Y no sólo a éstos; también a los viejos. Unos y otros son vistos antes que nada con el signo premonitorio de su propia muerte. Por esta limitación, se explica que en los tiempos modernos los pacientes mueran privados de compañía y calor humanos. En su lugar, son atendidos por una avanzada y aséptica tecnología. Elias propone recuperar la organización social que antes existía para acompañar a quienes están cerca de su muerte, "...hacerles sentir una sensación de cobijo y de que siguen perteneciendo al mundo de los vivos".

### ***La aproximación psicoanalítica.***

Para incluir la perspectiva subjetiva de la que se ocupa el psicoanálisis, comienzo por Freud que trabajó el tema a lo largo de toda su obra y que personalmente se vió confrontado con la amenaza de su propia muerte debido al cáncer que padeció por muchos años. En este sentido, es un interlocutor ideal para la pregunta que organiza la investigación: ¿cómo vivió Freud sabiendo que iba a morir? Es cierto que todos sabemos que moriremos, pero *no lo creemos*<sup>24</sup>. El 13 de mayo de 1924 le escribió a Lou Andreas-Salomé: "No me puedo acostumbrar a vivir como un sentenciado"<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup> Elias, N. (1988) *La soledad de los moribundos*, México, Fondo de Cultura Económica.

<sup>24</sup> "[...] nuestro inconciente no cree en la muerte propia, se conduce como si fuera inmortal" en Freud, S. (1915) De guerra y de muerte. Temas de actualidad, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*. Buenos Aires, Amorrortu Editores, p. 297.

<sup>25</sup> Freud, S. (1962) *Epistolario (1873-1939)*, Madrid, Biblioteca Nueva, p. 394.

A los pocos meses de estallada la Primera Guerra Mundial Freud escribe *De guerra y muerte. Temas de actualidad*<sup>26</sup>. En este ensayo afirma que presenciar tanta destrucción modifica la actitud ante la muerte. Ésta ya no puede ser negada y quizás este recordatorio de la muerte hace que la vida vuelva a recuperar su sentido pleno. Considera conveniente reconocer el lugar que tiene la muerte, tanto en la realidad como en los pensamientos; nos acerca más a la verdad y esto ayuda a hacer más tolerable la existencia: "Si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte"<sup>27</sup>.

En su breve escrito *La transitoriedad*<sup>28</sup> se extiende sobre la misma idea. La certeza de que lo que apreciamos y amamos es perecedero provoca diferentes respuestas: 1) la indiferencia, con la que se evita el involucramiento con algo cuya pérdida nos provocaría dolor; 2) la negación, con la que uno se empeña en creer en la eternidad de las cosas, comportamiento irreal que expresa el rechazo a aceptar que lo doloroso puede ser verdadero; y 3) la que reconoce en el carácter transitorio el valor de las cosas.

También bajo la influencia de la guerra, Freud escribió *Duelo y melancolía*<sup>29</sup>. Este trabajo se constituyó en el modelo de explicación psicológica de lo que sucede a quien pierde un ser querido. Establece que el ser humano no puede abandonar fácilmente sus objetos libidinales aunque la realidad le indique que ya no existen y que pueden ser reemplazados por otros ya disponibles. El acatamiento de la realidad se logra poco a poco a través de un trabajo interno que sólo al concluirse deja nuevamente libre al yo para unirse a otros objetos.

La larga vida de Freud y sus numerosas relaciones lo obligaron a sufrir muchísimas pérdidas que incluyeron familiares, amigos y colegas. Una de las muertes más dolorosas fue la de su hija Sophie, de 27 años. Pero la pérdida que más lo afectó fue la de Heinele, hijo de Sophie, ocurrida en la primavera de 1923. La carta que años más tarde escribe a Binswanger para darle el pésame por la muerte de su hijo nos permite suponer que la teoría del duelo, basada en la sustitución del objeto, podría haber sido modificada. Le dice que sabe por experiencia que no

---

<sup>26</sup> Freud, S. (1915). *Op. cit.*

<sup>27</sup> *Ibid.* p. 301.

<sup>28</sup> Freud, S. (1916) *La transitoriedad*, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

<sup>29</sup> Freud, S. (1917) *Duelo y melancolía*, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*, Buenos Aires: Amorrortu Editores.

podrá encontrar un sustituto para su pérdida, aun cuando se apacigüe el dolor. "Y en el fondo, está bien que así sea. Es la única forma de continuar el amor al que no se quiere renunciar".

En 1923 Freud escribe *Más allá del principio del placer*<sup>30</sup> en donde postula la existencia de una pulsión de muerte. Él mismo se pregunta si no ha llegado demasiado lejos al proponer algo cuyas consecuencias teóricas no puede prever. Lo cierto es que con ese escrito encuentra una legalidad para explicar la muerte que así obedece a causas internas. Según Max Schur<sup>31</sup>, quien fue su médico personal desde 1928 hasta que Freud muere en 1939, la formulación de este concepto significó la posibilidad de convertir a la muerte en un problema científico. De esa forma, pudo convivir con ese aspecto de la realidad tan difícil de aceptar

Por irónico que parezca, Freud fue objeto de engaños de médicos y amigos que pretendían protegerlo ocultándole datos del avance de su enfermedad. Precisamente a él cuya vida se organizaba alrededor de la búsqueda de la verdad y que estaba acostumbrado a las reacciones que él mismo provocaba por decirla. En realidad, el psicoanálisis demostró su ayuda para aceptar las realidades más dolorosas hasta el momento de su muerte. Acaso, por el simple hecho de reconocer una ventaja al optar por la verdad.

Después de Freud han surgido numerosos trabajos que comentan y aportan nuevos elementos para comprender el duelo<sup>32</sup>, aunque no modifican su teoría en lo esencial. Es Jean Allouch<sup>33</sup>, quien recientemente desarrolla una *reproblematización* de la misma. Considera insostenible el modelo del duelo como un trabajo individual que culmina en la sustitución del objeto perdido. No sólo porque dicha concepción excluye el aspecto social que debería formar parte imprescindible del proceso; sobre todo por suponer que el objeto amado lleva en sí la cualidad de ser sustituible.

---

<sup>30</sup> Freud, S. (1920) *Más allá del principio del placer*, en (1976) *Obras Completas. Vol 18*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

<sup>31</sup> Schur, M. (1980) *Sigmund Freud. Enfermedad y muerte en su vida y en su obra*. Buenos Aires, Paidós Studio.

<sup>32</sup> Melanie, K. (1940) El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos, en (1975) *Obras Completas. Vol 2*, Buenos Aires, Paidós. Bowlby, J. (1990) *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*, Buenos Aires, Paidós.

<sup>33</sup> Allouch, J. (1995) *Érotique du deuil au temps de la mort sèche*, Paris, E.P.E.L. Sin esta lectura, no habría reparado en lo que considero un cambio de posición de Freud frente al duelo.

Si bien los trabajos psicoanalíticos se han ocupado del duelo y sus complicaciones patológicas, han desatendido la experiencia de quien se acerca a ella. Sin embargo, en los últimos años, empieza a adquirir presencia significativa el psicoanálisis para ofrecer una ayuda, a través de la escucha y la reflexión que le es propia, a quienes aproximan su fin. Esta tendencia se reconoce en Francia, por ejemplo, en dónde no sólo se considera posible, sino deseable, que médicos y psicoanalistas se dejen influir mutuamente por los aportes de unos y otros<sup>34</sup>.

Para terminar con la revisión de las aportaciones psicoanalíticas mencionaré el libro que Maud Mannoni escribió a raíz de la muerte de su compañero Octave, también psicoanalista: *Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida*<sup>35</sup>. En él analiza el abandono y silencio al que son sometidos los enfermos desahuciados que, en esto, se asemejan a los viejos, también excluidos de la vida antes de morir. Cuestiona los efectos deshumanizadores de la medicalización de la muerte y propone revisar nuestras acciones frente a quienes aproximan su fin para garantizar que hasta el último momento tengan un lugar como seres humanos. Es conmovedor el relato de su propia experiencia ante la muerte de su esposo: "Octave quería vivir. La última palabra de su vida fue un grito de rebelión conjugatoria, muchas veces repetido: 'el diablo no me tendrá'. La muerte no fue una elección suya"<sup>36</sup>. Puede ser inquietante, pero es preciso admitir -con Maud Mannoni- que la rebelión puede ser una más de las posiciones subjetiva que se imponen ante la muerte.

#### **4. La sociedad busca un lugar para la muerte.**

---

<sup>34</sup> Así se refleja en dos revistas dedicadas al tema de la muerte que reúnen autores médicos y psicoanalistas, además de los de otras disciplinas: *La mort à vivre*, (1987) *Autrement*, 87, (con títulos como: "Hablemos, puesto que hace bien" de Ruth Ménahem [psicoanalista], "La hora de la muerte" de Nicole Levy [médico]); y *Le droit de partir dans la dignité. Pour une mort plus douce*, (1995) *Panoramiques*, 21. (con títulos como: "Reservar tiempo para las últimas caricias" de Maurice Abiven [médico], "Privilegiar la palabra" de Claudine Baschet [psicoanalista]).

<sup>35</sup> Mannoni, M. (1992) *Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida*, Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión.

<sup>36</sup> *Ibid.* p. 11.

Las primeras voces que surgieron como reacción al silencio impuesto sobre la muerte fueron seguidas por otros movimientos. Son expresiones de la sociedad para manifestar su preocupación y rechazo ante el tratamiento que se da a la muerte y que padecen especialmente quienes la enfrentan de cerca, sea como moribundos, sea como dolientes. En esas voces participan también médicos; finalmente son los más expuestos a las dificultades que conlleva nuestra ineptitud para darle un lugar a la dolorosa realidad de la finitud.

Hacia finales de la década de los sesenta aparecen las primeras revistas médicas especializadas en el tema de la muerte y el morir tales como *Journal of Thanatology*, que actualmente se llama *Advances in Thanatology*, y *Omega. Journal of Death and Dying*, entre otras. En ellas se expresa la preocupación por responder a las necesidades del paciente terminal y por conseguir que la sociedad tenga una mejor preparación para enfrentar la muerte.

En la década siguiente surgen los primeros lugares destinados a dar atención a los enfermos que no tienen curación. El hospital ya no es el lugar indicado para atender a estos pacientes porque al no aceptarse en él la muerte, se les siguen tratando de curar inútilmente o se les abandona. Tampoco la casa tiene las condiciones adecuadas para atender enfermos cuyo estado físico requiere cuidados muy especializados. En estos nuevos lugares (*hospices* en inglés) se acepta que el paciente va a morir, pero se considera importante aliviarlo en su sufrimiento físico y consolarlo moralmente. No sólo se busca ayudarlo a morir en paz, llegado el momento, sino también acompañarlo a vivir mientras sobreviene la muerte, pues se considera que la vida, aún sabiendo que está por terminar, sigue teniendo valor. El primero que se fundó fue el *St. Christopher Hospice* por la Dra. Cicely Saunders<sup>37</sup>.

A lo largo de los años ochenta se extiende notoriamente la organización social para defender la opción a tener una muerte digna. Pierre Soulier se ocupa de este tema en su libro *Morir con dignidad*<sup>38</sup>. En él menciona que existen 30 asociaciones que propician el derecho a

---

<sup>37</sup> Stoddard, S. (1978) *The Hospice Movement*, Nueva York, Vintage Books.

<sup>38</sup> Soulier, P. (1994) *Morir con dignidad. Una cuestión ética, una cuestión médica*, Madrid: Temas de Hoy. El título original en francés es: *Mourir en paix. Quelle médecine en fin de vie? [Morir en paz. ¿Cuál medicina al final de la vida?]*.

morir dignamente distribuidas en 18 países (ninguna en México) en los 5 continentes. Se dedican a promover y ayudar a que la gente muera en mejores condiciones. Buscan superar la soledad, el dolor y el sufrimiento que muchas veces resultan de la obstinación de los médicos por curar lo incurable o por prolongar lo que ya ha dejado de ser una vida humana. Estas asociaciones garantizan a sus miembros evitar las acciones médicas innecesarias, lo que se ha llamado *encarnizamiento terapéutico*. Sin embargo, por considerar la posibilidad de la eutanasia y del suicidio asistido, son organizaciones muy polémicas.

Las discusiones a favor y en contra de estas dos prácticas ocupan regularmente los espacios de las revistas médicas internacionales más importantes. Han llegado a publicarse algunos casos de suicidio asistido<sup>39</sup> que ciertamente levantan polémicas interminables, pero necesarias. Otros artículos se ocupan de revisar teóricamente los aspectos a favor y en contra de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido, arrojando datos de encuestas aplicadas a médicos y a la sociedad en general para conocer su opinión al respecto<sup>40</sup>. En ellos se puede reconocer una actitud -al menos en teoría- mayoritariamente favorable hacia la legalización del suicidio asistido y de la eutanasia voluntaria; sin embargo, no todos los médicos que se dicen a favor de que se legalicen estas prácticas se manifiestan dispuestos a aplicarlas. Como es lógico, la discusión sobre este tema es muy compleja porque entran en juego aspectos personales, legales, éticos, religiosos y sociales. Aunque en México no se da todavía una polémica igualmente abierta, se han publicado algunas reflexiones sobre el tema<sup>41</sup>.

---

<sup>39</sup> Dos ejemplos: (1) Anónimo (1988) It's Over, Debbie. A Piece of my Mind, *Journal of the American Medical Association*, 259, 272. (2) Quill, T.E. (1991) Death and Dignity. A Case of Individualized Decision Making, *The New England Journal of Medicine*, 324, 691-4.

<sup>40</sup> Dos ejemplos: (1) Bachman, J.G., Alcsér, K., Doukas, D., Lichtenstein, R.L., Corning, A.D. y Brody, H. (1996) Attitudes of Michigan Physicians and the Public Toward Legalizing Physician-Assisted Suicide and Voluntary Euthanasia, *The New England Journal of Medicine*, 334, 303-9. (2) Spanjer, M. (1996) Dutch Medical Association Calls Halt to Euthanasia Prosecutions, *The Lancet*, 347, 188.

<sup>41</sup> Kraus, A., (1995) Eutanasia: reflexión obligada, *Rev Inv Clin*, 47, 217-29; Kraus, A., (1995) Eutanasia: encuentros y desencuentros. *Ciencias UNAM*, 38, 24-9.

No podemos dejar de mencionar la gran controversia que ha suscitado la práctica de Jack Kevorkian<sup>42</sup>. Es conocido como el Doctor Muerte porque ayuda a morir a personas que se lo solicitan, ya sea porque padecen una enfermedad terminal, o porque quieren evitar el deterioro que ocasionan otras como la de Alzheimer. En octubre de 1991 fue acusado por asistir en el suicidio de dos mujeres crónicamente enfermas; el 14 de mayo de 1996 se le absolvió<sup>43</sup>. Declaró que la práctica de un médico de ayudar a un enfermo a quitarse la vida nunca será un crimen y debería ser considerada un servicio legítimo.

#### 5 Reflexiones e investigaciones de la medicina y la psicología. Algunos ejemplos.

Para definir con precisión el objeto de la investigación y fundamentar su metodología, fue de mucha utilidad la revisión de otras aportaciones de médicos y psicólogos que se han ocupado específicamente del problema en diversas publicaciones.

##### 5.1. La muerte en la práctica médica.

*Cómo morimos*<sup>44</sup> es una valiosa contribución para comprender la experiencia de la muerte. Con este libro, Sherwin Nuland trata de responder a la pregunta que supone muchos quisieran hacer, pero no se atreven: ¿cómo morimos?. Considera que el mito que se ha creado en nuestra época de *morir con dignidad* es un ideal difícil de lograr cuando el cuerpo se quebranta a causa de la enfermedad. Sin embargo, piensa que debe mantenerse como tal y será más fácil de alcanzar conociendo los aspectos clínicos y biológicos que hacen tan temible el morir. Con esta idea, describe las formas más representativas de muerte en la época actual<sup>45</sup>. Se guía por su experiencia como médico y como ser humano que ha sufrido las muertes de amigos, familiares y colegas.

---

<sup>42</sup> Kevorkian, J. (1993) *Eutanasia. La buena muerte*, Barcelona, Grijalbo. El título original en inglés es: *Prescription: Medicine*.

<sup>43</sup> Nota aparecida en el periódico *Reforma*, México, D.F. el 15 de mayo de 1996.

<sup>44</sup> Nuland, S. (1995) *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Madrid, Alianza Editorial.

<sup>45</sup> Los capítulos de su libro incluye 1) enfermedades cardiovasculares, 2) la vejez, 3) la enfermedad de Alzheimer, 4) el asesinato, el suicidio y la eutanasia, 5) sida, 6) cáncer. Desde luego, Nuland puede decir que son representativas en su país, Estados Unidos; las causas de mortalidad del nuestro son más complejas porque, para una parte de la población, coinciden

La última causa de muerte que revisa es el cáncer y el paciente al que se refiere es su hermano. Esa fue su experiencia más dolorosa por haber ofrecido una esperanza que sabía imposible y que provocó que se complicara lamentablemente la situación. En las reflexiones finales del libro propone que se sostenga el lugar de la esperanza con el enfermo, pero asegurándose -el médico- de no ofrecer lo que no puede cumplir y reconociendo la singularidad de cada enfermo.

Por su parte, Daniel Roseblum comparte sus experiencias y reflexiones como oncólogo a través de su libro *A time to hear, a time to help. Listening to people with cancer*<sup>46</sup>. Sugiere que la relación entre el médico y el paciente debe fundamentarse en el arte del primero de escuchar al enfermo. Organiza el texto en capítulos dedicados a tratar temas como el manejo de la información, la angustia del enfermo, la negación y la muerte. En cada uno de ellos presenta la experiencia vivida con algunos de sus pacientes.

Dentro de esta misma línea de contribuciones, se encuentra Arthur Kleinman, un psiquiatra y antropólogo que ha estudiado y tratado pacientes con enfermedades crónicas por más de veinte años. En su libro *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*<sup>47</sup> se ocupa de temas como el dolor, la vergüenza, la vulnerabilidad y el miedo a la muerte que sufren los enfermos. Pone en primer plano que todo padecimiento conlleva una vivencia subjetiva que debe incluirse en la relación con los pacientes

Cuando Kleinman era estudiante tuvo una experiencia que fue determinante en su práctica. Su primera paciente fue una niña de siete años con terribles quemaduras a todo lo largo del cuerpo a quien acompañaba en las dolorosas curaciones que le aplicaban. Hacía lo único que creía que podía: tomar su mano para brindarle algún alivio. Un día se le ocurrió preguntarle cómo se las arreglaba para tolerar todo eso, qué sentía de haber sido tan brutalmente quemada y de padecer después esos rituales diarios. La niña se sorprendió de que la tomaran en cuenta así, pero

---

con las de los países más desarrollados, pero para otros grupos, las causas siguen siendo enfermedades relacionadas con la extrema pobreza en que viven.

<sup>46</sup> Roseblum, D. (1993) *A Time to Hear, a Time to Help. Listening to People with Cancer*, Nueva York, The Free Press.

<sup>47</sup> Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*, U.S.A., Basic Books.

empezó a responder y a partir de ese día pareció soportar mejor el tratamiento. Para Kleinman ese acontecimiento le permitió descubrir el carácter terapéutico de hablar con los pacientes y de ayudarles a ordenar sus experiencias.

Hasta aquí algunos ejemplos de publicaciones de médicos que comunican importantes reflexiones sobre su práctica. Tienen en común favorecer y sostener una relación directa con los pacientes, reconocer la experiencia subjetiva de éstos y de ellos mismos como médicos y, finalmente, estar dispuestos a dar un lugar a los aspectos relacionados con la muerte<sup>48</sup>.

## 5.2. Investigaciones psicológicas sobre la muerte

El modelo de investigación que encontré predominantemente en los estudios psicológicos publicados es el que busca obtener información a través de instrumentos específicos controlados. Desde la década de los sesenta se ha dedicado una gran atención al desarrollo de escalas que miden las actitudes ante la muerte. Entre los principales autores están David Lester<sup>49</sup> y Donald Templer<sup>50</sup>. En un principio, sus escalas fueron diseñadas para medir las actitudes de personas en las que no existía una amenaza *real* de muerte; servían para detectar síntomas ya que se considera la angustia de muerte que miden como una indicación de conflicto psicológico. Es posible consultar bastante bibliografía en relación al desarrollo de estos instrumentos, la cual demuestra el grado de validez y confiabilidad que se ha logrado obtener en su construcción.

Uno de los inconvenientes que ha sido mencionado en relación a la utilización de estas escalas, es su limitación para identificar y analizar los elementos *inconcientes* que intervienen en los datos *concientes* que utilizan. Debido a esto, una respuesta que da una medición positiva de angustia puede interpretarse en dos sentidos opuestos: 1) como indicación de que el individuo reconoce y maneja adecuadamente una preocupación, 2) como indicación de que existe un

---

<sup>48</sup> En la misma línea citamos dos ejemplos más, ambos escritos en colaboración por un médico y un comunicólogo: Schwartzberg, L. y Viansson-Ponté, P. (1985) *Changer la mort*, Paris, Albin Michel. Ahronheim, J. y Weber, D. (1992) *Final Passages*, Nueva York, Simon & Schuster.

<sup>49</sup>Lester, D. (1991) The Lester attitude toward death scale, *Omega. Journal of Death & Dying*, 23, 1, 67-75.

<sup>50</sup> Templer, D. (1970) The Construction and Validation of a Death Anxiety Scale, *The Journal of General Psychology*, 82, 165-77.

conflicto que puede traducirse en síntoma neurótico. De la misma manera, una medición negativa de angustia puede interpretarse: 1) como negación defensiva (que puede ser patológica) de una preocupación que está afectando al sujeto; 2) como ausencia de síntoma y de conflicto. En un diálogo entre Lester y Templer, propiciado por Robert Kastenbaum -director de la revista *Omega. Journal of Death and Dying*-, llegaban a comentar que podría resultar ocioso ocuparse tanto en la elaboración de escalas cuando podían hacerse directamente las preguntas a las personas.<sup>51</sup>

Bert Hayslip, Debra Luhr y Michael Beyerlein<sup>52</sup> reportan un estudio piloto aplicado a un grupo de pacientes terminales de SIDA, mencionando de paso la sorprendente carencia de estudios sobre la problemática emocional de estos enfermos al aproximarse la muerte. Consideran la diferencia entre la angustia consciente y la inconsciente, la primera la midieron con la escala de Templer y la encubierta con una prueba de *Frases Incompletas*. En general encontraron más alto el nivel de angustia encubierta, por lo que sugieren que estos pacientes tienen una importante necesidad de registrar su angustia.

Con el amplio desarrollo que se ha dado de escalas que miden actitudes ante la muerte, se han ido diferenciado diversos aspectos que en un principio aparecían mezclados. Así por ejemplo, Shawn Prichard y Franz Epting<sup>53</sup> distinguen la amenaza de morir de la amenaza de estar muerto. Por su parte, Katherine Alvarado, Donald Templer, Charles Bresler y Shan Thomas-Dobson<sup>54</sup> se preocuparon por diferenciar el sentimiento de angustia del sentimiento de depresión.

Existen otros estudios que combinan la aplicación de entrevistas no directivas con la utilización de ciertos parámetros fijos. Entre éstos, resulta interesante el reportado por Kitty Wu<sup>55</sup> que investigó los estados emocionales de pacientes con cáncer terminal y los relaciona con la

---

<sup>51</sup> Lester, D. y Templer, D. (1992) Death Anxiety Scales: A Dialogue, *Omega. Journal of Death & Dying*, 26, 4, 239-53.

<sup>52</sup> Hayslip, B., Luhr, D. y Beyerlein, M. (1991) Levels of Death Anxiety in Terminally Ill Men: A Pilot Study, *Omega. Journal of Death & Dying*, 24, 1, 13-9.

<sup>53</sup> Prichard, Sh y Epting, F. (1992) Diversity from Simplicity: A Review of the Threat Index, *Omega. Journal of Death & Dying*, 25, 4, 249-57.

<sup>54</sup> Alvarado, K., Templer, D., Bresler, Ch. y Thomas-Dobson, Sh. (1992) Are Death Anxiety and Death Depression Distinct Entities?, *Omega. Journal of Death & Dying*, 26, 2, 113-8.

<sup>55</sup> Wu, K.K. (1990) Family Support, Age, and Emotional States of Terminally Ill Cancer Patients, *Omega. Journal of Death & Dying*, 22, 2, 139-51.

edad y el apoyo familiar. Realizó entrevistas que estructuró con base en las fases propuestas por Kübler-Ross (negación, rabia, negociación, depresión y aceptación) y utilizó un método de análisis de contenido que le permitió obtener datos cuantificables. El estudio aporta datos de interés sobre la influencia de las variables de edad y apoyo familiar en el estado emocional ante la muerte, sugiriendo investigar más cómo se se puede alcanzar el estado de aceptación, el cual fue más elevado en las personas de avanzada edad.

El *Inventario de Metáforas* permite investigar los significados que puede tener la muerte en las personas, combinando aspectos cualitativos con una medición cuantitativa. Este instrumento se elaboró a principios de los años sesenta y recientemente Lawrence Ross y Howard Pollio<sup>56</sup> evaluaron su utilidad y vigencia. La forma de aplicación consiste en solicitar al individuo que escoja la metáfora que mejor refleja su concepción personal de la muerte y que después comente dicha selección. Para aumentar la validez de su estudio, los autores realizaron un análisis hermenéutico, consultando al entrevistado para ver si estaba de acuerdo con la interpretación que habían dado a su respuesta. Las metáforas escogidas se agruparon en tres temas generales: 1) la muerte considerada negativamente como una "barrera"; 2) considerada negativamente, pero con posibilidad de que se mitigue esta impresión mediante algunos factores como la cercanía de seres queridos y la calidad de la propia vida; y 3) la muerte considerada positivamente. El análisis cuantitativo permitió comparar diferencias entre las personas: las religiosas veían positivamente la muerte y las no religiosas como barrera. Las metáforas utilizadas 30 años antes seguían siendo vigentes.

### **5.3. El panorama de investigación en México**

En nuestro país se han llevado a cabo algunos estudios sobre las actitudes ante la muerte en diferentes grupos: personal médico, estudiantes de medicina, adolescentes y ancianos.

---

<sup>56</sup> Ross, L. y Pollio, H. (1991) *Metaphors of Death: A Thematic Analysis of Personal Meanings*, *Omega. Journal of Death & Dying*, 23, 4, 291-307.

Nora Reyes<sup>57</sup> realizó una investigación al personal médico de un centro hospitalario. Aplicó la prueba *Idare* de ansiedad y la escala *Zung* de depresión a diferentes grupos de asistentes de pacientes. Dividió los grupos en función del grado de riesgo de morir de los enfermos que atendían y encontró más tensión en quienes tenían mayor responsabilidad por las acciones que realizaban, además de una mayor carga de trabajo. Quienes enfrentaban un mayor grado de exposición a la muerte presentaban más tensión. La autora señala la importancia de atender las respuestas emocionales y las motivaciones concientes e inconcientes de las personas que tratan moribundos.

Otra aportación en esta línea es la de Rocío Cacho Figueroa<sup>58</sup>, quien señala que existe una tendencia entre los médicos a concebir la muerte como fracaso y una dificultad generalizada para comunicarse con el paciente terminal. Menciona asimismo que existe mucha controversia en relación al hecho de informar al paciente la verdad de su pronóstico. Evaluó las actitudes hacia la muerte en cuatro grupos de médicos (oncólogos, cardiólogos, geriatras y ginecólogos) considerando también el sexo y la edad como variables. Encontró una actitud más negativa ante la muerte en las mujeres; sin embargo, no halló diferencias debidas a la edad o a la especialidad. Concluye señalando la necesidad de seleccionar y capacitar mejor a los médicos encargados de atender a los enfermos terminales para que puedan ofrecer a estos últimos la compañía que requieren.

También con el fin de investigar las actitudes de los médicos ante la muerte y su repercusión en la atención a pacientes terminales, realicé con Arnolfo Kraus y Alejandro Mohar<sup>59</sup> un estudio piloto con oncólogos, reumatólogos e infectólogos. Se exploraron temas como el manejo de la información con el enfermo terminal, la participación de éste en las decisiones sobre su tratamiento, la influencia de la institución en la relación médico paciente y la eutanasia. Los

---

<sup>57</sup> Reyes, N. (1983) Ansiedad y depresión frente a la muerte: un estudio psicológico en el personal médico que labora con pacientes en riesgo de morir, *Tesis de maestría*, UNAM, México.

<sup>58</sup> Cacho Figueros, R. (1994) Actitud hacia la muerte de médicos especialistas de la Ciudad de México, *Tesis de licenciatura*, Universidad Femenina de México, México.

<sup>59</sup> Alvarez, A., Kraus, A. y Mohar, A. (1996) El médico ante la muerte. Un estudio piloto, *Cancerología*, 42, 4, 188-93.

médicos fueron entrevistados individualmente para que respondieran oralmente un cuestionario de preguntas cerradas y abiertas. En los resultados predominó la actitud a favor de informar a los pacientes la posibilidad de su muerte y de incluirlos en las decisiones sobre su tratamiento; no hubo consenso en relación a la eutanasia y al papel de la institución. Gracias a la modalidad de las entrevistas, se observó que respuestas aparentemente similares, podían corresponder a actitudes muy diferentes, y que en un mismo médico podían coexistir simultáneamente posiciones contradictorias, unas más racionales, unas más emocionales. Consideramos importantes estos últimos datos en el diseño de futuras investigaciones.

En cuanto a los estudiantes de medicina, cito dos investigaciones sobre el tema. La primera se llevó a cabo a través de un taller de capacitación en el que se revisó el tema de la muerte y el duelo<sup>60</sup>. Se analizaron las intervenciones orales y las conclusiones escritas de 91 alumnos de primer año. Éstos consideraron muy útil haber abordado abiertamente el tema de la muerte, del que generalmente no se habla y que saben que van a enfrentar en su práctica. Expresaron su preocupación por su futuro comportamiento como médicos, especialmente con respecto a la comunicación con el enfermo terminal, la relación con sus familiares y la atención médica a niños desahuciados.

En la segunda investigación<sup>61</sup>, se solicitó a 83 alumnos que iniciaban su formación, responder un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas construido expresamente para explorar sus actitudes y opiniones en relación a la muerte. Los resultados indicaron claridad y definición en las ideas de los estudiantes sobre el manejo idóneo que deben tener los médicos de ciertas situaciones en que la muerte está presente; sin embargo, reconocieron que no sabían cómo podrían llevarlas a la práctica. Esta es una necesidad que debe atenderse en los programas de formación.

---

<sup>60</sup> Alvarez, A., Petra, M. y Díaz, A. (1994) El estudiante de medicina ante la muerte y el duelo. Una experiencia de capacitación, *Revista Mexicana de Educación Médica*, 5, 2,64-71.

<sup>61</sup> Alvarez, A., Petra, M., Mohar, A., Pérez-Tamayo, R. y Kraus, A. (1995) Las actitudes del estudiante de medicina ante la muerte, *Psiquiatría*, 11, 1, 6-11.

La aportación para comprender las actitudes de los adolescentes corresponde a José Lichtszajn<sup>62</sup> que realizó una investigación pionera en el país sobre el tema de la muerte. Partió del supuesto de que todos tenemos una actitud definida ante este fenómeno universal, aún cuando lo común sea reprimir el concepto. Estudió su sentido afectivo con el fin de establecer una referencia que permitiera reconocer la *normalidad* y la desviación. Utilizó cuatro instrumentos que correlacionó entre sí: 1) *Premisas histórico-culturales*, 2) *Filosofía de la vida*, 3) *Inventario de ansiedad-rasgo-estado* y 4) *Técnica de diferencial semántico* en español. La muestra estuvo formada por cien hombres y cien mujeres seleccionados al azar. Obtuvo un perfil de actitudes *normales*: a los quince años la muerte es un fenómeno percibido en forma realista. Se le teme porque se conocen sus efectos impactantes y se han tenido suficientes vivencias culturales como para anticipar lo que su presencia significará en un futuro; sin embargo no representa un elemento mayormente preocupante que afecte el proceso de adaptación y desarrollo. Cuando los adolescentes perciben la muerte demasiado amenazante, debe pensarse que se trata de individuos con un elevado rasgo de ansiedad. La metodología que utilizó Lichtszajn le permitió identificar los individuos que salían de la norma, descartar los casos patológicos y comprender mejor los aspectos psicodinámicos de interés. No encontró diferencias significativas en cuanto a nivel socioeconómico.

En lo que respecta a ancianos, Sonia Sequeiros<sup>63</sup> elaboró un cuestionario basándose en cuatro escalas estadounidenses que miden las actitudes hacia la muerte. Lo aplicó a un grupo que estaba internado en un asilo y a otro que no lo estaba. Encontró una mayor aceptación de la muerte en el primero. Las explicaciones de tal diferencia son contradictorias: permanecer en la casa, mantener la misma forma de vida y conservar los antiguos hábitos puede constituir una protección importante ante el temor de la muerte; pero también, la institución puede representar un resguardo significativo. Seguramente el factor de ayuda que puede representar el ambiente

---

<sup>62</sup> Lichtszajn, J. (1979) Correlatos clínicos y socioculturales de la actitud hacia la muerte en un grupo de adolescentes mexicanos. *Tesis de Doctorado*, UNAM, México.

<sup>63</sup> Sequeiros, S. (1991) La actitud hacia la muerte en ancianos institucionalizados, *Tesis de Maestría*. UNAM, México.

familiar o el institucional dependerá en gran medida de la calidad de relación interpersonal que en cada uno de ellos se establezca con el anciano. Se tiende a pensar que el ambiente familiar es el que más favorece una buena relación, pero no es así en todos los casos.

#### **6. La necesidad de un método propio.**

He presentado sólo una parte de la vasta literatura publicada en torno a la muerte. Tal parece que, a pesar de que no se deja de escribir sobre el tema, los libros, ensayos e investigaciones resultan insuficientes comparados con el silencio que en la cotidianidad se impone sobre la muerte y, más específicamente, sobre el enfermo que se acerca a su fin. A grandes rasgos, las contribuciones revisadas se agrupan en tres clases:

1.- Las que llamaría teóricas en el sentido de que sirven para la reflexión y comprensión del tema de la muerte en general y para fundamentar los objetivos particulares de la investigación: las de la historia, la antropología, la sociología y el psicoanálisis.

2.- Las contribuciones de médicos que tienen contacto directo con pacientes que padecen enfermedades terminales. Sus comunicaciones, aunque no resulten de proyectos diseñados propositivamente como investigaciones, adquieren valor porque dan voz a la experiencia subjetiva de los pacientes que enfrentan la muerte y orientan en el tipo de datos que es importante obtener.

3.- Los resultados de investigaciones controladas, diseñadas específicamente para estudiar aspectos psicológicos relacionados con la muerte. Dentro de esta línea se inscriben las investigaciones realizadas en nuestro país que constituyen una contribución inaugural importante. Sin embargo, encuentro dos limitaciones: 1) la tendencia que predomina es utilizar escalas que proporcionan medidas; aunque tienen la ventaja de permitir cubrir poblaciones amplias, los datos que arrojan son superficiales; 2) se han ocupado de diferentes grupos, pero no específicamente de los enfermos que aproximan su muerte.

Tomando en cuenta los aportes de la literatura revisada, me parecía que no había un método a seguir para comprender la experiencia subjetiva del paciente con enfermedad terminal en nuestro país. Era necesario *construirlo*. Se trataba de encontrar la manera de acercarme a una persona que enfrentara la muerte favoreciendo que hablara de lo que estuviera viviendo con todas las contradicciones, temores y deseos que albergara. Descartaba el uso de escalas o cuestionarios que inevitablemente convertirían al sujeto en un objeto uniformado, cuando lo que principalmente importaba era tratarlo como sujeto en su singularidad.

En esta búsqueda del método apropiado sirvió la reflexión de Bertha Blum<sup>64</sup> sobre una experiencia de más de 10 años en un hospital público de México atendiendo niños con insuficiencia renal crónica terminal. En su publicación, la autora recoge y transmite los sentimientos de angustia y desamparo de esas familias que tenían que trasladarse a una ciudad totalmente nueva con un hijo muriéndose. Como si fuera poco el sufrimiento provocado por el padecimiento de su familiar, debían padecer los "regaños" de los médicos por llevar al niño con la enfermedad tan avanzada. Blum presenta algunos testimonios para llamar la atención sobre la importancia de considerar los problemas de *desacomodo social* que agravan la situación de los pacientes y sus familiares. Finalmente, señala la necesidad de que la práctica médica se ocupe - como en otros tiempos- de los enfermos, más que de las enfermedades.

También la investigación que realizó Mario Bronfman<sup>65</sup> sirvió de apoyo en la búsqueda del método apropiado. Él estudió la mortalidad infantil en diferentes tipos de estructuras familiares en nuestro país. Quería encontrar las causas de la alta concentración de muertes infantiles que no podían explicarse por las variables socioeconómicas y demográficas que eran similares. Dilucidó el problema por las diferencias cualitativas de las estructuras familiares y el tipo de redes sociales de apoyo con que contaban. Su trabajo demuestra que en los estudios

---

<sup>64</sup>Blum-Gordillo B. "Una historia demasiado humana: pobreza, migración y enfermedad terminal" en Maldonado I. (1993) *Familias: Una historia siempre nueva*. México, Miguel Angel Porrua.

<sup>65</sup> Bronfman, M., (1993) *Multimortalidad y estructura familiar. Un estudio cualitativo de las muertes infantiles en las familias, Tesis de Doctorado*, Escuela de Salud Pública, Ministerios de Saúde, Brasil.

psicológicos y sociales es frecuente que el dato que se quiere estudiar se tenga que construir en el mismo proceso de la investigación porque no está dado de antemano.

La experiencia subjetiva ante la muerte es un dato que puede construirse en la medida en que exista un interlocutor que lo favorezca. La revisión de la literatura y algunos contactos con las instituciones de salud indicaban que la disponibilidad para escuchar a otros hablar de su muerte no es algo común hoy en día en nuestro país. De ahí, que haya considerado parte del método la participación -como investigadora- en la *construcción del dato* a través del diálogo con los enfermos. De la fundamentación de ese método me ocupo en el siguiente capítulo.

### III. ¿CÓMO APROXIMARSE A LA EXPERIENCIA ANTE LA MUERTE?

#### LA CONSTRUCCIÓN DEL MÉTODO

##### 1. Las preguntas.

La pregunta sobre la forma de aproximarse despliega diversos sentidos. El primero se refiere a quien vive la experiencia, ¿cómo se aproxima uno a su muerte?, es propiamente la pregunta que organiza esta investigación, la que busca comprender cómo vive una persona cuando confronta su fin. Un segundo sentido, se refiere a la forma de acercarse para conocer esa experiencia, es decir: ¿cómo se investiga en este terreno? Finalmente, un tercero abarca a los anteriores: ¿cómo se aproxima uno a quien vive la experiencia de encontrarse cerca de su fin?

En este capítulo empiezo a responder las preguntas que han sostenido el proceso de investigación. Al mismo tiempo que cuento un poco la historia de este proyecto, intento dar cuenta del método de trabajo que llegué a construir a través de la relación entre lecturas, trabajo de campo y una permanente reflexión sobre todo el proceso. La presentación sigue una secuencia más lógica que cronológica.

##### 2. La propuesta: recuperar las palabras ante la muerte.

De las preguntas expuestas, la primera que respondí, de una manera aparentemente simple, es la que me concernía como investigadora: para conocer la experiencia de aproximar la muerte, había que hablar con personas que se encontraran en tal situación.

Entre las diversas posibilidades, pensé en los enfermos de cáncer en una etapa terminal quienes podrían ser localizados en instituciones de salud<sup>66</sup>. La elección se

---

<sup>66</sup>Elegir a enfermos de cáncer deja fuera a otros grupos que tendrían diferentes particularidades. Uno muy especial -afortunadamente inaccesible en nuestro país- es el de los prisioneros condenados a muerte. Jack Kevorkian, años antes de ocuparse del suicidio asistido -por el que se ha hecho famoso- estuvo interesado en conseguir órganos que pudieran utilizarse para transplantes a enfermos. Entrevistó prisioneros condenados a muerte y les preguntó si desearían donar sus órganos; en forma mayoritaria respondían que sí porque eso

apoyaba en la suposición de que ellos sabrían con cierta anticipación que su enfermedad amenazaba su vida, lo que les permitiría hablar de cómo les afectaba eso. De aquí surgió la tercera pregunta: ¿cómo aproximarse a quien vive la experiencia de encontrarse cerca de su fin? Y más aún: ¿es posible hablar con quien aproxima su muerte...de ella? Valía la pena indagarlo y acercarme a los enfermos que estuvieran dispuestos a hablar de su experiencia. Todo lo que fuera encontrando, que facilitara u obstaculizara tal acceso, lo tomaría como un dato.

El primero de ellos, fue comprobar que en nuestras instituciones de atención médica se oculta la muerte, igual que sucede en muchos países. Pero además, se hace de una manera particular: encubiertamente. Es decir, no existe una postura abierta que exprese que hay que ocultar la muerte a los enfermos; al contrario, suele afirmarse que se les debe informar de que no se van a curar. La cuestión es cómo se da esta información, porque de ello depende, en gran medida, qué efectos produce. Al acercarme a algunas instituciones y hablar con algunos médicos y enfermos, lo que encontraba -en general- era una comunicación confusa que generaba angustia e incertidumbre en los pacientes.

Finalmente, encontré enfermos *medio informados* de su situación por sus médicos. Podía acercarme a ellos para invitarlos a participar en la investigación. Sin embargo, persistía otra duda: era o no válido invitarlos a hablar de su muerte para responder a *mis* preguntas.

En primer lugar, me orientó el trabajo de René Schaeerer<sup>67</sup>. Este médico realiza un profundo análisis de la dificultad que supone hablar con un enfermo de su muerte. Revisa los principales argumentos que suelen darse a favor de proporcionar a alguien la dolorosa información de que va a morir. Aunque se quiera proteger al enfermo -se dice- éste tiene derecho a saber la verdad sobre lo que le sucede; no se le debe usurpar una experiencia que

---

daría cierto sentido a su muerte. Nunca prosperó su iniciativa para que se autorizara esa donación. Véase Kevorkian J. (1993) *Eutanasia. La buena muerte*, Barcelona: Grijalbo.

<sup>67</sup>Schaeerer R. Parler de la mort avec le malade, en: Guy A. *Le droit de partir dans la dignité. Pour une mort plus douce*, (1995) *Panoramiques* 21.

le pertenece, ni la posibilidad de tomar decisiones que podría querer hacer o de arreglar asuntos que tuviera pendientes. Además -continúan los argumentos- cuando se guarda silencio, el paciente igualmente sospecha lo que le pasa porque capta en la actitud de los demás que no le dicen toda la verdad, pero con el sentimiento agregado de que no tiene derecho a hablar. Aun así -continúa Schaerer-, no puede saberse si el verdadero interés del paciente es conocer la verdad sobre su muerte. El anuncio de ésta conlleva una violencia que ciertamente el enfermo no ha pedido a su médico porque implica la privación brutal de la esperanza. Por ello, Schaerer propone diferenciar entre lo que es dejar a un enfermo que hable de su muerte, y lo que es revelársela. No es que se le tenga que decir otra cosa; simplemente hay que acompañarlo para que eventualmente hable de su muerte. Sostiene que hay una inmensa diferencia entre decir a alguien "usted va a morir" y dejarlo decir "voy a morir". El enfermo que puede decirlo permanece el sujeto de su vida y puede escoger el momento y la manera de hacerlo; en el otro caso, quien oye decir que se va a morir, se vuelve objeto de una sentencia, sin posibilidad de refugiarse. Por supuesto, -concluye- para que alguien pueda decir a su médico que va a morir, necesita que éste se encuentre dispuesto a escucharlo y que le asegure una relación que le permita seguirse reconociendo en su calidad de vivo.

La psicoanalista Marie de Hennezel<sup>68</sup> abunda en estos aspectos. En su libro *La muerte íntima*, relata siete años de experiencia junto a personas próximas a la muerte en una unidad de cuidados paliativos en París. Considera que la peor soledad para un moribundo es no poder comunicar a sus seres queridos que va a morir. Añade que la persona que puede decir en primera persona "voy a morir" no sufre la muerte pasivamente, sino que la vive como sujeto. Insiste en señalar la relación tan especial que se establece con alguien que va a morir y el particular respeto que exige. Para quien dialoga con quien aproxima su muerte, está muy presente el saber que cada encuentro puede ser el último.

---

<sup>68</sup>Hennezel M. (1996) *La muerte íntima*. Barcelona, Plaza & Janes Editores.

Lecturas como éstas permitieron validar la idea de proponer un diálogo a los enfermos y fundamentar, al menos en parte, cómo hacerlo. Se trataba de presentarme ante cada enfermo como interlocutora cercana para conocer su experiencia, sin imponer mis preguntas; éstas podrían irse formulando en la medida en que reconociera que cada uno de ellos podía recibirlas.

Antes de exponer cómo se entabló el diálogo, es necesario introducir algunos elementos, que ayuden a explicar cómo intervinieron y se tejieron aspectos de diversa índole en la formulación y realización de la investigación: académicos, teóricos, subjetivos y prácticos.

### **2.1. El lugar de la subjetividad: de la ansiedad al método.**

Dice Devereux<sup>69</sup> que las ansiedades que suscitan los datos que recoge el investigador del comportamiento social, pueden ser tanto un obstáculo para el conocimiento, como un instrumento a favor del mismo. Sucede lo primero cuando se las pretende eliminar en nombre de la objetividad pues lo único que se consigue es producir distorsiones que ni siquiera se advierten. Sucede lo segundo -usar las ansiedades como instrumento- cuando se reconocen como propias para ponerlas al servicio de la creatividad.

Teniendo esto en cuenta, Devereux ofrece al investigador social ciertas recomendaciones antes de emprender un proyecto<sup>70</sup>. En primer lugar, que revise el acceso a los datos que le interesan y al significado de los mismos. A continuación, que examine el propio interés afectivo en el material, para así estar prevenido de las deformaciones que él mismo pudiera introducir y de la angustia personal que pudiera estar en juego. Finalmente, que intente deslindar lo que entra en juego de él como sujeto de lo que corresponde al

---

<sup>69</sup>Devereux G., (1994) *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. México D.F., Siglo XXI.

<sup>70</sup>Devereux G., *Op. cit.* p. 31.

observador, no para desaprovechar el papel que juega la subjetividad de este último, sino sólo, para reconocer su propia influencia.

La muerte -señala Hennezel<sup>71</sup>- posiblemente nos angustia tanto porque nos sitúa ante las últimas preguntas y quien las enfrenta requiere ser acompañado para responderlas y ordenar esa experiencia que tiene mucho de insoportable. La realización de este proyecto hubiera sido inconcebible sin incluir un intercambio de subjetividades entre el enfermo y el investigador. Sólo estableciendo una relación que facilitara el diálogo y asegurara una presencia, podía pretenderse obtener los datos que se buscaban. Descartaba acercarme a los enfermos con un cuestionario. En primer lugar por la información tan delicada que estaba en juego. En segundo porque partía de la base de que los datos no estaban dados de antemano. Me parecía probable que los enfermos necesitaran hablar con alguien para conocer -ellos mismos- lo que pensaban y sentían con relación a lo que les estaba pasando. Tenía claro que debía respetar en todo momento su disposición para hablar como su decisión de callar. No perdía de vista que pasaban por una situación muy especial, cargada de temores, sufrimientos y contradicciones; seguramente reconocían la necesidad de compartir, pero posiblemente también trataban de ocultar -a ellos y a otros- lo que temían.

Si admitía la subjetividad del investigador como instrumento esencial en el trabajo, me parecía que para utilizarla adecuadamente era necesario poder confiar en ella, al menos, *más o menos*. Es frecuente que el silencio del enfermo sobre su muerte sea una respuesta a la falta de disposición para escuchar que advierte en otros, aquéllos que necesitan negarla a sí mismos. Por ello, era imprescindible haberme preguntado sobre la propia muerte y haberme dado alguna respuesta. Era un requisito para reconocer lo que el enfermo pudiera querer -y no querer- comunicar de su experiencia. Eso permitiría, por ejemplo, guiar las intervenciones ante el silencio. Como bien dice Hennezel<sup>72</sup>, cuando se está con alguien que

---

<sup>71</sup>Hennezel M., *Op. cit.* p.15.

<sup>72</sup>Hennezel M., *Op. cit.* p.93.

aproxima su muerte, el silencio puede ser una bendición, pero también puede ser un infierno.

## 2.2. El tema de la muerte no fue una elección casual.

¿Cómo se dió la pregunta y la respuesta sobre la propia muerte? Nuevamente es Devereux quien distingue entre aplicaciones sublimatorias y defensivas de la metodología<sup>73</sup>. Según él, la angustia puede ser una fuente de creatividad y dar lugar a la tranquilidad si uno la reconoce y la utiliza conscientemente. En *mi* caso, la angustia estuvo presente desde el principio de la investigación: fue su causa. Difícilmente hubiera emprendido esta tarea si no fuera porque la pregunta que la suscita me concierne directamente: ¿cómo se puede vivir sabiendo que vamos a morir? Fue la angustia que generaba una interrogación sin respuesta, la que dio lugar al proyecto. En este *descentramiento* que origina una búsqueda de conocimiento, podría localizarse -quizás- una operación de sublimación. En ella reconozco igualmente algo de lo que Luis Villoro<sup>74</sup> describe en su relato autobiográfico al referirse al trabajo del historiador. Afirma que suele ser una inquietud existencial la que pone en marcha la imaginación y orienta la inquisición racional cuya respuesta indirecta se trata de leer en el campo de estudio.

Así, puede entenderse mejor cómo fue que me acerqué a dialogar con los enfermos confrontados con su muerte. Podía hacerlo por reconocerles un saber especial que ayudaba a responder lo que originalmente era una inquietud personal. Además, lejos de necesitar diferenciarme de ellos, como sucede con frecuencia (de un lado los que están con la muerte y del otro lado los vivos, supuestamente ajenos a ella), aquí era justamente el compartir con los enfermos *el vivir sabiendo que vamos a morir*, lo que me aproximaba. Tenía claro que eso significaba introducir un cambio en el modo de relación que predomina hacia ellos, que

---

<sup>73</sup>Devereux G., *Op. cit.* p.133.

<sup>74</sup>Villoro L. en Meyer J. (coord.), (1993) *Egohistorias. El amor a Clío*, México, Centre d'études mexicaines et centroaméricaines.

son segregados en cierto sentido. Al final, parecía un intercambio justo: aportaban los datos indispensables para un conocimiento preciso y recibían la posibilidad de diálogo de la que carecían.

Después de conocer un poco de cerca la situación en que estaban muchos enfermos con poco tiempo de vida y mucho abandono humano, la motivación original del proyecto se amplió. Sin borrar el impulso original de responder a una inquietud personal, ahora se trataba también de comprender esa forma de morir, caracterizada por la falta de compañía y que resultaba desconcertante e indignante. Quizás, de esa forma, podría propiciarse después algún cambio que la mejorara. Como dice el mismo Villoro, puede ser que el problema existencial del investigador no cambie ni se resuelva, pero deja de ser un fenómeno puramente subjetivo e individual y adquiere una significación objetiva que puede comprenderse en relación con una esfera más amplia.

### **3. En busca del método.**

#### **3.1. El psicoanálisis, punto de partida.**

La posibilidad de utilizar la angustia en favor de un proyecto creativo, fue efecto del psicoanálisis. Alguna vez, cuando he comentado el trabajo que realizo, me han preguntado si he tenido que recurrir a alguna ayuda *psi* (psicológica, en el sentido más amplio), considerando lo angustiante que es tratar el tema de la muerte. La respuesta es que ha sido más bien a la inversa: fue la experiencia personal del psicoanálisis la que impuso la necesidad de hacer la investigación, lo cual no significa que no haya sido también una gran ayuda después, al realizarla. Pero se trataba entonces de hacer algo, *más allá* del propio análisis, con la angustiante realidad de la muerte.

En consecuencia, los elementos con que contaba para planear el trabajo, tanto teóricos como personales, provenían del psicoanálisis. Con él podía concebir la posibilidad de favorecer un diálogo con los enfermos que aproximaban su muerte y anticipar, hasta cierto

punto, el material que me interesaba explorar. También con el psicoanálisis afirmé que quien siente amenazada su integridad por la enfermedad y siente que se aproxima su fin, es quien más necesita que otro le devuelva algo que le dé identidad como vivo.

Según Hannezel<sup>75</sup>, los psicoanalistas han desatendido las preguntas sobre el final de la vida y el más allá de la muerte. Las han dejado en manos de los filósofos para enfocar su interés a la muerte dentro de la vida: al duelo. Es decir, el psicoanálisis se ha ocupado poco de las necesidades de los moribundos, de aquéllos que -estando vivos- aproximan su fin. La autora habla de la responsabilidad que tenemos quienes somos testigos de la degradación física de un enfermo: con una sola mirada, con un solo gesto -con una presencia real, puede añadirse-, tenemos el poder de reafirmar al enfermo en su identidad de vivo, o -todo lo contrario- de confirmarle que ya no es más que un objeto desagradable, una especie de despojo del que todo el mundo quiere desembarazarse<sup>76</sup>.

Por su parte, Maud Mannoni<sup>77</sup> -siguiendo a Lacan- afirma que el ser humano se sostiene -desde su nacimiento hasta la muerte- de la mirada y de la voz del otro. En ellas busca responder la pregunta que lo mantiene vivo: *¿qué me quiere el otro?*. Cuando la proximidad de la muerte lo confronta con una pérdida radical, lo que insiste en el presente es la rememoración de la vida vivida con el ser amado y ese trabajo de duelo (de lo que uno fue) necesita apoyarse en una dimensión narcisista idealizada. Esto significa, que aun degradado, el sujeto debe estar seguro de que hallará en el lugar del Otro, el reconocimiento de seguir vivo. La propuesta concreta de Mannoni es crear alrededor de los enfermos que están por terminar su vida, *cadena*s de presencia humana, que les den compañía y palabras que les hablen de vida: la que tuvieron, la que tienen aquéllos a quienes deja<sup>78</sup>.

---

<sup>75</sup>Hannezel M., *Op. cit.* p.15.

<sup>76</sup>*Ibid.* p.74.

<sup>77</sup>Mannoni M., (1992) *Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida*. Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión, p.42-44.

<sup>78</sup>*Ibid.*, p. 65.

En resumen, al emprender la investigación, el psicoanálisis permitió fundamentar, desde una posición ética, un acercamiento para hablar con los enfermos. Para conocer su experiencia, era necesario establecer con ellos una relación a través de la cual reconocieran que podían hablar de la angustiante realidad de su muerte. Que se sintieran acompañados y escuchados para poder expresar los diferentes sentimientos y pensamientos que albergaban, posiblemente sin que ellos mismos pudieran reconocerlos claramente. Dando un lugar a las palabras, podrían localizar un poco la presencia de la muerte y no sentirse absorbidos por la nada inabarcable. Desde luego, favorecer la expresión hablada no excluía el espacio propio del silencio. Simplemente se trataba de asegurar que cuando alguien decidiera callarse con respecto a su muerte, lo haría por elección y no por el sometimiento que impone la falta de una presencia.

Ahora bien, si señalo el lugar del psicoanálisis como punto de partida -y no de llegada- es por considerar que la posición de investigador, descartaba la idea de favorecer un proceso de psicoanálisis u otro tipo de propuesta terapéutica derivado del mismo<sup>79</sup>. En primer lugar, porque dicho proceso se establece como respuesta a una *demanda* sustentada por el sufrimiento de alguien que busca atención y curación; en nuestro caso, era yo quien *demandaba* y buscaba ayuda de otros para que me hablaran de la experiencia que me interesaba investigar, aun cuando no ignorara que ellos también pudieran estar sufriendo y requirieran atención. En segundo lugar, porque era una posición de investigador la que me permitía -previo consentimiento del enfermo- utilizar el material de las entrevistas con la libertad que lo requiriera. En tercer lugar, porque tradicionalmente ha existido una gran dificultad para comunicar las contribuciones psicoanalíticas más allá del ámbito propio de los psicoanalistas. Convenía pues, encontrar un método para investigar que permitiera utilizar las aportaciones del psicoanálisis y, al mismo tiempo, transmitir los resultados de

---

<sup>79</sup>Quedó de lado, por tanto, el problema de considerar qué tipo de experiencia psicoanalítica sería una iniciada por la proximidad de la muerte, intuyendo simplemente que habría una dificultad para someterse a un proceso que parece sólo tener sentido si uno puede creer que *tiene la vida por delante*. La pregunta queda abierta.

manera que pudieran recibirse y comprenderse en un medio más amplio. Quedaba pues por construir el método para trabajar.

### 3.2. El método a prueba. El estudio piloto.

Al decir que quedaba por construirse el método, tenía claro que debía ser uno que permitiera el intercambio de subjetividades y al mismo tiempo fuera reconocido como válido en el contexto académico en que se ubicaba el proyecto.

Al tratarse de un estudio médico-psicológico, lo esperado era utilizar métodos cuantitativos cuyo uso se fundamenta en el supuesto de que la cuantificación hace científico un dato y garantiza la seriedad de la investigación. Sin embargo, lo que sucede en muchos casos es que se recurre a estos métodos porque se desconocen -o se desacreditan por ignorancia- otras opciones.

En un principio, al considerar las posibles maneras de realizar esta investigación, se esbozó un método que venía a ser una especie de *formación de compromiso* que incluía características de los métodos cuantitativos y de los cualitativos. Sin ninguna fundamentación teórica sobre él, se trataba simplemente de establecer un procedimiento cuya validez fuera reconocida, y que a la vez favoreciera la expresión abierta de la experiencia de los enfermos.

Con esta idea, se elaboró un cuestionario formado por preguntas cerradas -es decir, cuantificables para garantizar un análisis estadístico de los datos- y abiertas -esto es, cualitativas, para obtener la información subjetiva que la investigación buscaba privilegiar-. Para ensayar las condiciones de aplicación del proyecto y su viabilidad, se realizó un estudio piloto que consistió en entrevistar individualmente a diez enfermos (cinco de ellos terminales) que iban respondiendo las preguntas del cuestionario<sup>80</sup>.

---

<sup>80</sup>Alvarez, A. (1995) El enfermo ante la muerte. *Ciencias UNAM*, 38, 12-22.

El resultado más importante de ese estudio fue comprobar que era posible hablar con enfermos terminales. No sólo comprobar que ellos aceptaban hablar, sino que yo podía escucharlos. Estos eran dos datos que *de hecho* desconocía y que eran fundamentales para proseguir con el proyecto.

Otro dato interesante fue conocer en la práctica ciertas características de la comunicación que suele establecerse entre médico y paciente, en relación a la gravedad de su enfermedad. En general, la información que se transmite es parcial, confusa y ambigua, por lo que los pacientes desconocen la posibilidad de su muerte y, sobre todo, sienten limitada la posibilidad de expresar abiertamente sus dudas y temores. Esta situación obstaculizó la realización del estudio piloto ~~y después la del proyecto~~ por la dificultad que suponía encontrar enfermos que estuvieran informados de la gravedad de su padecimiento - lo que incluía saber que podían morir-. Un requisito indispensable para invitarlos a participar era que contaran con esa información.

Finalmente, está el resultado de probar el método. El ensayo demostró la inadecuación de aproximarse a un enfermo con la idea de que resolviera un cuestionario. Resulta impropio para explorar cualquier experiencia subjetiva, pero *mucho mas* una en la que la muerte está presente de alguna manera. Además, el cuestionario empobrece la recolección de datos. En el estudio piloto las respuestas cerradas decían muy poco. Por su parte, las respuestas a las preguntas abiertas se extendían a diversos temas que no tenían lugar en el cuestionario. La conclusión fue que era mejor prescindir de él que limitar la exploración por utilizarlo. Y si no iba a utilizarse, era preferible buscar un método más adecuado para la investigación. Con la experiencia del estudio piloto descarté definitivamente la idea de utilizar -aunque fuera parcialmente- los métodos cuantitativos que había disponibles. Tenía cierta intuición del tipo de método adecuado. El siguiente paso fue descubrir las herramientas disponibles y reconocidas que aportan los métodos cualitativos en la investigación de las ciencias sociales.

### 3.3. La opción de los métodos cualitativos.

Varios autores<sup>81-82-83</sup> se han ocupado por demostrar el error de pretender valorar los procedimientos de los métodos cualitativos con los criterios de los métodos cuantitativos. De esa forma, se desconoce que son diferentes simplemente porque se interesan en distintos aspectos de la realidad. Cada actividad emprendida para avanzar en el conocimiento tiene sus propias reglas y una de ellas es reconocer cuáles datos son cuantificables y cuáles no.

Como consecuencia de este error de perspectiva, se ha desaprovechado el valioso recurso de los métodos cualitativos, lo que es fácil de comprobar en el caso de la psicología. Muchos de los problemas que investiga reclaman el uso de estos métodos, pero al desconocerse sus propios criterios de confiabilidad y validez, se siguen utilizando indistintamente los cuantitativos, como si fueran los únicos que aportan conocimientos confiables y válidos.

Lamentablemente, en muchos casos el investigador social o del comportamiento humano, se guía más en la elección del método por su necesidad de asegurar un tratamiento estadístico de los datos que por las características del aspecto de la realidad que quiere estudiar. Como señala Piña<sup>84</sup>, lo que generalmente se entiende por realidad social no posee en sí ni aspectos cuantitativos, ni cualitativos; son los diferentes procesos de objetivación del investigador los que le atribuyen determinadas propiedades.

Como su nombre lo indica, los métodos cuantitativos se ocupan de obtener mediciones que puedan expresarse numéricamente. Entonces, ¿cuál es el caso de utilizar escalas para medir y números para reportar resultados, si el objeto que se estudia no es una entidad aditiva? Que esta pregunta aparezca en un artículo publicado en la prestigiada

---

<sup>81</sup>Saltalamachia H. (1992) *La historia de vida*, Caguas: Ediciones CIJUP (Centro de Investigaciones para la Juventud de Puerto Rico).

<sup>82</sup>Piña C. (1988) Historias de vida y ciencias sociales, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 132, p. 125-148.

<sup>83</sup>Ferrarotti F. (1988) Biografía y ciencias sociales, en: Joutard P. et al, *Historia oral e historias de vida*, San José: FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales).

<sup>84</sup>Piña C., *Op. cit.* p. 132.

revista *Lancet*<sup>85</sup> de medicina es una buena señal de que empieza a entenderse, incluso entre las disciplinas no sociales, que la comprensión que aporta la investigación cualitativa no es inferior a la cuantitativa, sino diferente. Según su autor, la investigación cualitativa debe enorgullece porque su aproximación arroja nueva luz sobre las situaciones clínicas. Por ello, no debe esconder sus resultados bajo la imposición de términos numéricos que los vuelven oscuros para el lector, sino utilizar un lenguaje que permita transmitir el nuevo tipo de comprensión que aportan. "Si la aproximación de la investigación es narrativa y descriptiva, entonces, al presentar los resultados, sería conveniente seguir el ejemplo de la literatura y utilizar palabras".

Riomoero Saltalamacchia<sup>86</sup> insiste en la importancia de aceptar el ineludible aspecto subjetivo de todo proceso de conocimiento. Para controlarlo -dice-, debe reconocérselo desde la planeación de una investigación y a todo lo largo de su desarrollo. De otra forma, cuando se pretende sustraer la subjetividad en estudios que se ocupan de sujetos, lo primero que se ignora es que esa decisión también está determinada *subjetivamente*. Pero lo peor, es que con ella se pierde la posibilidad de acceder al objeto de conocimiento en cuestión y se obtienen resultados inválidos. Esto es así, en primer lugar porque la pretensión de manejar datos objetivos susceptibles de cuantificarse, obliga a reducir un material que en esencia es polivalente a un sólo valor. En segundo lugar, porque se violenta y se desperdicia el lenguaje humano que es la herramienta más valiosa para acceder al conocimiento sobre los sujetos. Finalmente, porque hay información imposible de registrar por un instrumento que sólo recoge datos cuantificables. Esa información es también *real* y significativa. Se reconoce en los silencios, gestos, contradicciones, dudas, tonos de voz...

La selección de los métodos cualitativos se justifica por la sencilla razón de que se identifican como los procedimientos indicados para obtener los datos que responden a un problema específico de investigación.

---

<sup>85</sup>Macnaughton RJ. (1996) Numbers, Scales, and Qualitative Research. *Lancet*, 347, 1099-100.

<sup>86</sup>Saltalamacchia H., *Op. cit.* p.41.

### **3.4. Características de los métodos cualitativos.**

De acuerdo a José Ignacio Ruiz Olabuénaga y a Antonia Izpizua,<sup>87</sup> las características de los métodos cualitativos pueden resumirse en:

- 1) Su énfasis en estudiar los fenómenos sociales en el propio entorno natural en que ocurren.
- 2) La primacía que dan a los aspectos subjetivos de la conducta humana sobre las características objetivas.
- 3) Su interés por explorar los significados de los sujetos.
- 4) La predilección por la observación y la entrevista abierta como herramientas de exploración.
- 5) La preferencia por el uso del lenguaje simbólico frente al de los signos numéricos.

### **3.5. Algunos tipos de métodos cualitativos.**

Los mismos autores<sup>88</sup> hacen una presentación general de los diferentes métodos que se utilizan en la investigación cualitativa:

#### ***Observación.***

Esta actividad, que todos ejercemos en la vida diaria, se considera un método cuando se aplica para contemplar sistemáticamente el desarrollo de una situación social, sin manipularla ni modificarla, y para recoger la información que dicha situación presenta (siempre que el proceso se apegue a ciertas reglas).

---

<sup>87</sup>Ruiz Olabuénaga JI., Ispizua A. (1989) *La descodificación de la vida cotidiana*, Bilbao, Universidad de Deusto, p.23-4.

<sup>88</sup>*Ibid.*

### ***Entrevista en profundidad.***

Es la técnica para obtener información por medio de una conversación con una persona. Implica un proceso de comunicación en el trascurso del cual los participantes - entrevistador y entrevistado- pueden influirse mutuamente, sea conciente o inconcientemente. A diferencia de la observación que se da en escenarios naturales, la entrevista en profundidad supone cierta artificialidad. Además, el entrevistador participa activamente para obtener los datos que le interesan, aquéllos que le permitan comprender las perspectivas que tienen los entrevistados sobre sus vidas, experiencias o situaciones.

### ***Entrevista enfocada.***

Con este término se describe una entrevista en la que el entrevistador mantiene una mayor dirección. En este sentido se distingue de la anterior modalidad, aun cuando no siempre sea fácil definir a cuál de las dos categorías corresponde una determinada entrevista. Como orientación, puede mencionarse que la entrevista enfocada no se ocupa de revivir toda una vida, sino que se concentra en una determinada experiencia (la que al entrevistador le interesa conocer del entrevistado) y en función de ella prepara de antemano una guía.

### ***Entrevista de grupo.***

Se refiere a la entrevista cualitativa en profundidad que se realiza con uno o más grupos, durante una o más sesiones. La preferencia de una entrevista en grupo frente a la individual se basa en las oportunidades de conocimiento que el grupo ofrece ya que éste es un gran provocador: multiplica las reacciones individuales y favorece el intercambio de muchos puntos de vista. Además, facilita el rompimiento de algunas barreras de comunicación y crea un contexto social que puede ayudar a hacer más creíbles e inteligibles lo que los sujetos van expresando.

### ***Análisis de contenido.***

Es la técnica para leer e interpretar el contenido de toda clase de documentos, en especial -pero no exclusivamente- escritos. Así como el ver en la observación y el hablar en la entrevista, el leer en el análisis de contenido, sirve para recoger información que luego se analiza para elaborar alguna teoría o generalización. Para ello, la lectura debe realizarse de manera sistemática, siguiendo ciertas reglas que le den validez.

### ***Historia de vida*<sup>89</sup>.**

Es el método que permite conocer al investigador el modo en que un individuo particular construye y da sentido a su vida en un momento determinado. Se consigue a través de una serie de entrevistas en las que el entrevistador va favoreciendo que el sujeto *despliegue* diferentes etapas de su vida. El resultado es un relato puramente subjetivo que refleja cómo ha vivido el sujeto personalmente los hechos, sin importar la veracidad objetiva de los mismos.

En la construcción del método de trabajo de esta investigación confluyeron varios de los recién presentados. Fue muy importante la observación para planear y fundamentar el proyecto, pero también para obtener datos esenciales y complementarios que, de otra forma, hubieran pasado desapercibidos. Utilicé una forma de entrevista que tenía algo de la modalidad a profundidad y algo de la entrevista enfocada. Sin embargo, el método que principalmente describe la forma de trabajo que seguí es la historia de vida, comprendida ésta por el término más amplio de la historia oral.

## **4. El descubrimiento del método. La historia oral.**

---

<sup>89</sup>Las historias de vida, como método forman parte de la *historia oral* que es el término que designa en el sentido más amplio la propuesta metodológica que estudia los hechos sociales utilizando testimonios orales. Véase Aceves J. (1996) *Historia oral e historias de vida* México D.F., C.I. E. S. A. S.

#### 4.1. Una experiencia en común.

Igual que Saltalamacchia<sup>90</sup>, me reconozco como uno más de los investigadores que han encontrado en los métodos cualitativos una forma productiva y gratificante de abordar temas para los que otros procedimientos son inadecuadas. Como él, antes de interesarme por estos métodos, me preocupaba poco por las cuestiones relativas a la investigación; fué la decisión de trabajar un problema en específico la que impuso la necesidad de definir un método. Uno que se ajustara a las condiciones que imponía el tema para que no fuera a la inversa: que el tema tuviera que amoldarse a una forma de investigar dada de antemano.

Este autor relata que, como argentino militante y exiliado, sintió la necesidad de hacer la historia de una generación que amaba y que había sido masacrada. Le pareció entonces "angustiosamente urgente" grabar e imprimir las voces de todos aquéllos que habían visto cerrar sus gargantas con balas, cárceles, torturas y asesinatos. Eran las construcciones pequeñas y cotidianas las que le interesaba rescatar, las que sólo estaban en el recuerdo de la gente. La inmediata conexión del testimonio individual que recogía con el objeto de estudio que le interesaba, le pareció el apoyo más fuerte para reconocer la pertinencia del método que estaba descubriendo: la historia de vida. "Aprendí a pensar los relatos de vida como instrumento de investigación".

Después de reconocer el beneficio del método, Saltalamacchia comenzó a interesarse por su fundamentación teórica y a preocuparse por la cuidadosa definición de los procedimientos. En un principio le resultaba sumamente difícil concebir que pudieran extraerse conclusiones que trascendieran la anécdota individual. Subsistía en él la preocupación por la cuantificación, adquirida en su formación académica de sociólogo. Tenía que justificar la generalización de sus resultados de una forma diferente a la que se basa en los principios estadísticos.

---

<sup>90</sup>Saltalamacchia H., *Op. cit.* p.2y ss.

El compromiso personal de investigar sobre un tema en el que se está directamente involucrado, el deseo de rescatar la voz de los protagonistas de ese tema y la necesidad de sustituir los criterios preestablecidos, que equiparan la validez con la cuantificación, son algunas de las coincidencias que encuentro entre la experiencia de Saltalamacchia y la mía. Ambos encontramos en la propuesta metodológica de la historia oral una alternativa de trabajo en la que finalmente confluía una forma de aproximarnos al tema con la que podíamos identificarnos, el establecimiento de ciertas reglas que le daban validez y confiabilidad y, por tanto, la posibilidad de comunicar sus resultados.

#### 4.2. Cómo surge y en qué consiste la historia oral.

De acuerdo a Jorge Aceves<sup>91</sup>, la historia oral -como método de investigación- surge por la confluencia de varias disciplinas. No es un recurso inventado en un determinado momento, sino una forma de investigar que existía desde mucho tiempo atrás, pero fué dejándose de lado.

A principios del SXX, los historiadores consideraban como válidos los datos que estaban escritos. Los demás -es decir, los que provenían de la observación, de las conversaciones y de sus participaciones en las comunidades que estudiaban- podían considerarse contribuciones, pero de ninguna manera podían constituir la base de sus investigaciones<sup>92</sup>.

Los antropólogos, en cambio, siempre han recurrido a sistemas orales por la sencilla razón de que gran parte de su trabajo lo realizan con ágrafos. Desde hace muchos años se reconoce en México el uso del método oral en antropología; pero adquiere revaloración a principios de los 60 con Oscar Lewis<sup>93</sup>. Resurge entonces el desarrollo metodológico, pero

---

<sup>91</sup> Aceves J. (1996) *Op. cit.*

<sup>92</sup> Esta posición parece desconocer que detrás de todo documento escrito hay voces que lo hicieron posible. Resulta un razonamiento similar al que sólo reconoce los datos expresados numéricamente y niega valor a los que se expresan en palabras.

<sup>93</sup> Un buen ejemplo de la aplicación del uso de la historia oral se encuentra en su libro *Antropología de la pobreza. Cinco familias*, (FCE, México, 1961).

no llegó a sistematizarse en las universidades; para los antropólogos, sigue siendo algo que se aprende haciendo.

En cuanto a los sociólogos, éstos -como los historiadores- privilegiaban lo escrito porque era lo que se reconocía como científico. Es con la escuela de Chicago -hace más de cincuenta años- que empiezan a realizarse estudios basados en la utilización de la evidencia oral. Sin embargo, su cientificidad fue muy cuestionada, lo que hizo necesario perfeccionar los procedimientos y dar algunos parámetros cuantitativos a dicho método de trabajo y asegurar que contara con ciertos controles.

Por su parte, la psicología, y en particular al psicoanálisis, han contribuido de forma importante al trabajo de los historiadores orales. Gracias a este último han considerado la expresión singular que en cada caso adquiere la información oral que recogen y la peculiar relación que se establece entre los dos participantes en una entrevista. Han introducido en su práctica conceptos como *tránsferencia*, *sujeto e identificación*, por mencionar algunos.

Conforme ha ido extendiéndose el uso de la historia oral, ésta ha ido tomando apoyo de otras disciplinas, además de las ya mencionadas. De la lingüística ha tomado elementos para considerar los testimonios orales como textos narrativos que pueden examinarse desde diferentes puntos de vista. También ha recibido aportaciones de los folkloristas que dan un gran valor a la tradición de las narrativas orales y que cuentan con sus propias técnicas de recolección de la información.

Una peculiaridad interesante en este resurgimiento de la historia oral es que se presenta como un movimiento -sobre todo por parte de los historiadores- que propone desplazar el interés en las narraciones de vidas heroicas de jefes y reyes. En su lugar, propone interesarse por escuchar de viva voz a los grupos humanos no considerados o insuficientemente conocidos. De esta forma, los nuevos sujetos sociales de interés histórico son la gente común, "el pueblo". Se trata de ver qué dicen y cómo construyen sus versiones las fuentes vivas de la historia.

En México, desde principios de los años setenta, se empieza a crear un acervo de proyectos que combina dos herencias de la historia oral. Por una parte la europea, caracterizada por pensar más teóricamente la actividad de investigación. Por otro lado, la de Estados Unidos que puede definirse como una posición más pragmática que *lanza* a los investigadores a la práctica, aprovechando el desarrollo de recursos técnicos facilitadores como es la grabadora.

En nuestro país se han realizado trabajos interesantes aplicando la historia oral. Entre ellos pueden citarse los que se han ocupado por recoger los testimonios de los últimos participantes de la revolución, los realizados sobre el cine mexicano, sobre los inmigrantes en nuestro país y otros relacionados con aspectos médicos.

Resumiendo, puede decirse que la historia oral es un método que se propone recoger los hechos sociales a través de la voz propia de sus actores. Se ocupa de conseguir testimonios orales que reúne sistemáticamente con procedimientos específicos y se desarrolla al servicio de proyectos explícitos.

Una contribución adicional de este método es que construye archivos de documentos organizados, procedentes de entrevistas grabadas, que permanecen como fuentes para utilizarse por otros investigadores.

#### **4.3 Características de la historia oral.**

De las características de la historia oral, señalo las principales, que sirvieron de fundamento para elegirlo como método de trabajo:

- 1) Da un lugar privilegiado a la relación entre el investigador y el sujeto investigado e incluye la subjetividad de ambos en todo el proceso.
- 2) Devuelve una voz propia a los sujetos que se estudia.
- 3) A través de la técnica específica de la entrevista, favorece la profundidad en la recolección de los datos, sin renunciar a controles que den objetividad al proceso.

4) Comunica los resultados de acuerdo a reglas propias, adecuadas al tipo de conocimiento que aporta.

La propuesta metodológica de la historia oral cubría las condiciones necesarias para realizar la investigación:

1) La experiencia que vive el enfermo ante la muerte puede conocerse a través de entrevistas flexibles que permitan recolectar el testimonio sobre su experiencia subjetiva.

2) La experiencia del enfermo ante la muerte es un tema especialmente delicado que requiere abordarse en un clima de confianza y de apertura, de manera que poco a poco vayan apareciendo las ideas que interesa conocer.

3) La entrevista, además de ser un instrumento, se reconoce como un medio de relación humana. Para hablar de la propia muerte es necesario que se de esta relación.

4) Se desconoce el significado que el paciente da a su muerte, por lo que no puede estructurarse de antemano el instrumento para explorarlo. Debe utilizarse una técnica que permita construir ese dato a través del diálogo con el sujeto participante y dejar que aparezca tanto lo esperado como lo inesperado<sup>94</sup>.

Finalmente, llegó a construirse el método de la investigación a través de una búsqueda que partió del psicoanálisis y llegó a la historia oral, imprimiéndole a esta última las preocupaciones propias del primero: el lugar privilegiado de la palabra en la construcción de una experiencia, el papel de la transferencia, el lugar del deseo, el soporte del otro en la subjetividad y la función de la negación, por mencionar algunas. Quedó reconocida en la práctica el intercambio interdisciplinario al que se refiere Jorge Aceves<sup>95</sup>

---

<sup>94</sup>Thompson P. (1993) Historias de vida y análisis del cambio social, en: Aceves J. (comp). (1993) *Historia oral*, México: Antología Universitaria.

<sup>95</sup>Aceves J. (1996) *Op. cit.* p.11 y ss.

al dar cuenta de la historia oral como puente entre la historia y otras ciencias sociales y del comportamiento: la antropología, la sociología, la psicología.

## **5. La construcción de la muestra.**

### **5.1. Criterios y conceptos que intervienen.**

La selección de los sujetos en las investigaciones cualitativas se guía por criterios que están fundamentados en sus presupuestos teóricos; es lo mismo que sucede en las investigaciones cuantitativas. Como es lógico, los criterios de unas y otras difieren entre sí.

Es el problema de investigación el que determina el método más apropiado a utilizar y, en función de éste, se establecen los criterios de validez y confiabilidad, tanto para la construcción de la muestra como para los procedimientos a seguir. Para dar un ejemplo, serán muy diferentes los criterios utilizados en una investigación que se propone conocer la prevalencia de una determinada enfermedad en una población, con respecto a los de otra que busca comprender el estado emocional de los pacientes sometidos a una cirugía mayor. En el primer caso es indispensable tener un muestreo probabilístico<sup>96</sup> para que los resultados puedan generalizarse a toda la población y la encuesta resulta el medio apropiado para recolectar la información; sería absurdo sustituir tal técnica por la entrevista a profundidad. Ésta, en cambio, resulta idónea para obtener la información en el segundo caso, por la sencilla razón de que permite establecer la relación de confianza requerida para que los pacientes hablen de aspectos sumamente personales. Por otra parte, la validez de los resultados depende de la calidad de la información y es innecesario, además de imposible, que el muestreo sea probabilístico. La investigación se acerca a este segundo caso. Tanto el

---

<sup>96</sup>De acuerdo a Susan Pick y Ana Luisa López, el muestreo probabilístico se basa en el hecho de que cada elemento de la población tiene la misma probabilidad de ser seleccionado para formar parte de la muestra, lo que da mayor representatividad a la muestra. Véase: Pick, S. y López, A. (1994). *Cómo investigar en ciencias sociales*, México: Trillas.

método como el tipo de muestra que requerían se desprendieron de su objeto de estudio: la experiencia del enfermo que aproxima su muerte.

### 5.1.1. Tamaño de la muestra.

Los criterios que determinan el número adecuado de sujetos para conformar una muestra dependen de los métodos que decidan utilizarse. Según Mc Craken<sup>97</sup>, los métodos cuantitativos requieren construir la muestra con una forma y tamaño que permitan generalizar sus resultados a una población más grande. Mientras más grande sea la muestra -siguiendo los criterios apropiados de selección-, mejor representa a la población. En cambio, los métodos cualitativos basan su representatividad en la calidad de la información proporcionada por los sujetos que depende de su adecuada selección y no de su número. Mc Craken señala que en estos métodos el primer principio es que "menos es más" ("*less is more*"): es preferible trabajar con menos personas con la intensidad que se requiere, que superficialmente con muchas. "La investigación cualitativa no explora el terreno; lo mina. Es mucho más intensiva que extensiva en sus objetivos"<sup>98</sup>.

Como su nombre lo indica, los métodos cualitativos se interesan por las cualidades que comparten los individuos de un determinado grupo o cultura. El investigador se interesa por estas categorías abstractas de análisis en tanto presupone que los individuos que las presentan son un producto de ellas. El participante adecuado es aquél que constituye un buen ejemplo de la experiencia cultural que se quiere estudiar. La representatividad de la muestra depende del hecho de estar conformada por *buenos ejemplo*. En esta investigación, consideré como participante apropiado al que podía hablar de la experiencia de padecer una enfermedad terminal.

---

<sup>97</sup>Mc Craken G. (1988) *The Long Interview*, Newbury Park/London/New Delhi: Sage Publications (Qualitative Research Methods), 13) p.17.

<sup>98</sup>*Ibid.* p.17.

Según Mc Cracken<sup>99</sup>, en muchas investigaciones cualitativas es suficiente trabajar con 8 informantes. Esto es sólo una aproximación con la que se inician las investigaciones ya que a lo largo de su desarrollo surgen otros indicadores que deben tomarse en cuenta. Una peculiaridad de utilizar métodos cualitativos es que la muestra se define a lo largo de la investigación, a través de un proceso en que se revisan y reformulan los criterios sobre el número y características de los participantes. Como dice Saltalamacchia: "la muestra definitiva es uno de los resultados de la investigación"<sup>100</sup>. La cifra propuesta por Mc Cracken me sirvió como orientación para establecer el número posible de pacientes con enfermedad terminal que conformarían la muestra.

### 5.1.2. La muestra según la especificidad del problema.

Honigmann<sup>101</sup>, citado por Johnson<sup>102</sup>, llama *muestreo juicioso* (*judgment sampling*) a la selección de participantes que se realiza siguiendo un propósito específico. Bien sea por su estatus (edad, sexo, ocupación) o por sus experiencias previas, tales individuos están dotados de un conocimiento especial que es valorado por el investigador. En este caso, la selección de los sujetos se pensó en función del conocimiento relevante que poseían en común: saber que iban a morir como consecuencia de su enfermedad.

### 5.1.3. El contexto de la muestra.

Desde el inicio de la investigación es necesario definir los marcos sociales que sirven para contextualizar la muestra. Es lo que Juan José Pujadas<sup>103</sup> llama *delimitación de las mediaciones*. Estas estructuras de mediación pueden entenderse como los grupos primarios

---

<sup>99</sup>Mc Craken G. *Op. cit.*

<sup>100</sup>Saltalamacchia H. *Op. cit.* p. 163.

<sup>101</sup>Honigmann J.J. (1970) Sampling in ethnographic fieldwork, en Naroll, R. & Cohen R. (eds) *Handbook of methods in cultural anthropology*, New York: Columbia University Press.

<sup>102</sup>Johnson J. *Op. cit.*

<sup>103</sup>Pujadas-Muñoz J.J. (1992) *El método biográfico: El uso de las historias de vida en las ciencias sociales*, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, p. 61-2.

de los que forman parte los individuos. En este sentido uno de los más importantes es la familia, pero de hecho, en cada investigación se determinan en función de los procesos concretos que se quieren analizar. De acuerdo a lo ejemplificado por Pujadas, el grupo primario puede ser la pandilla en estudios sobre delincuencia, pero en otros casos, será el asilo, el lugar de trabajo o el hospital. Como ejemplo de este último, menciona un estudio de especial interés por la relación que guarda con esta investigación: el de Strauss y Glasser<sup>104</sup> sobre la trayectoria en el hospital de la señora Abel, una enferma de cáncer terminal.

#### 5.1.4. La saturación de la muestra.

El proceso de saturación<sup>105</sup> es un criterio que sirve para determinar el cierre de una muestra y se refiere al hecho observable, a lo largo de la investigación, de que nuevos sujetos ya no aportan nada nuevo a los datos proporcionados por los anteriores. Bertaux y Bertaux-Wiame<sup>106</sup>, relatan cómo descubrieron este proceso mientras realizaban un estudio sobre los panaderos artesanos en Francia:

[...] cada nueva historia de vida confirmaba lo que la precedente nos había mostrado. Una y otra vez estábamos recogiendo la misma historia acerca de los orígenes pobres, frecuentemente rurales; acerca de la explotación y el adiestramiento durísimos a lo largo del aprendizaje [...]. Una y otra vez escuchábamos hablar acerca de problemas específicos de salud [...]. Lo que estaba sucediendo era un proceso de *saturación*: en él se basa la validez de nuestros presupuestos sociológicos. Una historia de vida es sólo una historia de vida. Treinta historias de vida de treinta hombres o mujeres seleccionados del conjunto de la estructura social, son sólo treinta historias de vida, pero treinta historias de vida de treinta hombres que han vivido sus vidas en el mismo y único sector de la producción (en este caso los trabajadores de panadería) representan más que treinta historias de vida aisladas [...]. Varias historias de vida *tomadas del mismo conjunto de relaciones socioestructurales*, se apoyan unas a otras y construyen, todas juntas, un cuerpo sólido de evidencias.

---

<sup>104</sup>Strauss A. y Glaser B. (1977) *Anguish: a Case History of a Dying Trajectory*, Oxford: Martin Robertson. Lamentablemente no hemos conseguido este texto.

<sup>105</sup>Bertaux D. (1988) Biografía y ciencias sociales, en Joutard P. et al, *Historia oral e historias de vida*, San José: FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales) p. 63.

<sup>106</sup>Bertaux D. y Bertaux-Wiame I. (1981) *Life Stories in the Bakers Trade*, en: Bertaux D. (eds) *Biography and Society*, Londres: Sage.

### **5.1.5. Otros factores.**

Desde el proceso de selección se hizo evidente la necesidad de superar el obstáculo que implicaba la negativa por parte de los médicos -abierta o encubierta- para permitir las entrevistas a los enfermos y tratar con ellos el tema de la muerte. Esto hizo necesario realizar numerosas visitas a diversos hospitales y dialogar con muchos médicos antes de conseguir la derivación de pacientes para que participaran en el proyecto. A ello siguió la realización de las entrevistas en varias sesiones, su transcripción y análisis.

Además de todo el tiempo requerido para reunir el material, se sumaron los efectos subjetivos en el investigador derivados del hecho de trabajar en torno a la muerte. Todo ello influyó en la decisión de cerrar la muestra al considerar que existía suficiente información.

### **5.1.6. La representatividad de la muestra.**

Ya mencioné que en las investigaciones cualitativas, la representatividad no proviene del tamaño de la muestra, sino del hecho de incluir sujetos que sean buenos *representantes* de la situación o experiencia que se quiere investigar.

Saltalamacchia<sup>107</sup> se ocupa de este aspecto. Relata cómo se enfrentó al problema de tener que encontrar otro respaldo a sus generalizaciones que no fuera el que aporta la estadística. Esto le llevó "al famoso problema de la relación entre individuo y sociedad" y dice haber encontrado la clave para guiar su búsqueda en la frase de Marx que define al individuo como "un conjunto de relaciones sociales". Eso le permitió reconocer que las conclusiones de una investigación, que toma como fuente de datos las historias de vida, no se reducen a ser los puntos de vista singulares de cada sujeto. Por el contrario, pueden extraerse conclusiones que permiten inferir explicaciones que se extienden a un contexto más amplio. Esto es así porque se parte del supuesto de que los individuos son productos

---

<sup>107</sup>Saltalamacchia H. *Op. cit.* p.5yss, 156 yss.

(aunque también productores) de las particulares configuraciones sociales en que sus vidas se han realizado<sup>108</sup>.

Un supuesto subyacente en esta investigación era que, en nuestra cultura, el individuo que aproxima el final de su vida, se enfrenta a un ambiente que no puede acompañarlo porque evita todo lo que se relacione con la muerte. Se trataba entonces de tener una aproximación a sujetos que se encuentran viviendo sus últimos días -semanas, meses- para conocer la repercusión de las actitudes socialmente compartidas ante la muerte. Sin embargo, esto no significaba ignorar las diferencias individuales.

Siguiendo a Aceves<sup>109</sup>, puedo decir que el testimonio que esperaba recibir de cada paciente, versaba sobre la experiencia colectiva compartida, pero matizada por los sentimientos y vivencias personales de cada uno. Venía a ser, en otras palabras, su versión personal de enfrentar la muerte en México.

## **6. Los controles del método.**

### **6.1. La explicitación de los procedimientos.**

Según Kirk y Miller<sup>110</sup>, la principal crítica que recibe la investigación cualitativa es su falta de objetividad y rigurosidad. Este defecto puede -y debe- superarse explicitando todos los pasos que se siguen durante el desarrollo de la investigación. Ya señalé que los procedimientos que se establecen al inicio, sirven como guía y pueden ir modificándose en

---

<sup>108</sup>También es interesante la aportación de Peter Berger y Thomas Luckmann para pensar la relación entre el individuo y la sociedad. Consideran la realidad humana como una realidad construida socialmente y conformada por una realidad objetiva y subjetiva; en este entramado se desenvuelve la vida cotidiana de las personas. Véase Berger P. y Lickmann T., (1994) *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

<sup>109</sup>Aceves J. (1993) Sobre problemas y métodos de la historia oral, en: de Garay G., (coord) *La historia con micrófono*, México. Instituto Mora.

<sup>110</sup>Kirk J. & Miller M. (1986) *Reliability and Validity in Qualitative Research*, Newbury Park/ London/ New Delhi: Sage Publications (Qualitative Research Methods, 1).

función de los hallazgos que surjan. En este sentido, el método requiere una reflexión permanente y se sigue construyendo a todo lo largo del proceso. Para ello, es necesario tomar decisiones desde el principio hasta el final. De ellas, también hay que dar cuenta.

## **6.2. *Objetivar la subjetividad.***

Relacionada con la anterior, existe otra crítica que suelen recibir los métodos cualitativos: el carácter subjetivo que interviene en ellos. En efecto, ante tal hecho, es necesario *objetivar* de alguna manera la participación subjetiva para no renunciar a ella, puesto que es una herramienta fundamental en el proceso de investigación. En este mismo capítulo, al referirme a la elección de la muerte como tema de investigación, mostré cómo pueden *objetivarse* aspectos esencialmente subjetivos.

## **7. Descripción del proceso de investigación.**

Ha sido puesta la primera parte del proceso de investigación: la que lo motivó y le dió forma y fundamentación como proyecto. También quedó justificada la selección del método como resultado de una búsqueda orientada por el objeto de estudio. En este apartado, me ocupo brevemente de las partes del procedimiento que no han sido descritas, algunas de las cuales serán retomadas en los capítulos posteriores:

### ***Selección de los sujetos.***

Originalmente había decidido establecer un acuerdo con médicos que tuvieran a su cargo pacientes con cáncer terminal. A través de esos doctores, me pondría en contacto con pacientes que cubrieran los criterios de participación para invitarlos a participar. Finalmente, los pacientes que conformaron la muestra fueron referidos por la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán, tal como queda descrito en el siguiente capítulo. Explico también porqué, estrictamente hablando, no puede decirse que haya habido una *selección* de sujetos.

### ***Realización de las entrevistas.***

Con cada paciente acordé que realizaría una o más entrevistas. Todos autorizaron que éstas se grabaran y que el material se utilizara para los fines de la investigación - manteniendo el anonimato-. A uno de los pacientes le pregunté si daría su consentimiento para que alguno de sus familiares escuchara las grabaciones -en caso de que lo solicitara- una vez que hubiera fallecido. Indicó que prefería que no lo hiciera<sup>111</sup>.

Utilicé la entrevista a profundidad y contaba con una *guía de temas*<sup>112</sup> como apoyo para tener presentes los aspectos de los que había que favorecer que hablaran los pacientes en caso de que ellos mismos no los hubieran introducido. De entrada, cada uno de los sujetos era quien determinaba el contenido y la forma de hablar de su experiencia.

### ***Otras fuentes de datos.***

Incluí como fuentes de datos adicionales cartas escritas por los pacientes, entrevistas con los familiares y la revisión del expediente médico de la institución que hacía una vez concluídas las entrevistas.

### ***Transcripción de las entrevistas.***

Cada una de las entrevistas fue transcrita textualmente. El material resultante se organizó conformado por las siguientes partes: una descripción objetiva de la situación de la entrevista; un índice temático del contenido con referencia a la grabación del

---

<sup>111</sup>En el estudio piloto que precedió a esta investigación también grabé las entrevistas. Un familiar de uno de los pacientes entrevistados, que había fallecido, me pidió las cintas. Se las di considerando que con ellas recuperaría algo *vivo* de su familiar, pero tuve serias dudas porque cuando el enfermo habló conmigo no estaba contemplado que alguien más pudiera escuchar la grabación. En esta investigación, me pareció que podría repetirse esa situación en el caso que menciono. Idealmente es una pregunta que se podría hacer a todos. Supongo que no lo hice por la dificultad para introducir en la conversación la situación de *estar ya muertos*.

<sup>112</sup>Consultar el capítulo de anexos.

*audiocassette*; la transcripción textual de toda la entrevista; y, por último, un comentario subjetivo del investigador sobre la experiencia y el contenido de la entrevista.

### ***Diario de campo.***

Mantuve un diario de campo -que inicié ya avanzada la investigación- para llevar un registro de las observaciones y experiencias significativas relacionadas con todo el proceso de trabajo.

### **R El método de investigación. Virtudes y limitaciones.**

La metodología de la investigación tuvo un doble efecto. Al mismo tiempo que sirvió para conocer algo de la experiencia de algunos sujetos de aproximar el fin de la vida, introducía -para ellos mismos- una condición que permitiera dejar de ocultar y compartir el miedo que acompaña a la muerte. El psicoanálisis ha demostrado que lo reprimido retorna sin control y de manera "más salvaje" -término utilizado por Philippe Ariés para describir la presencia de la muerte en nuestros días-. Doble repercusión entonces. La experiencia de aproximar la muerte -como interés de investigación- se logra a través de un diálogo con los mismos sujetos que la padecen. Ellos, por su parte, necesitan ser escuchados. En este sentido, el método se *con-funde* con una intervención. Al mismo tiempo que busca el conocimiento, da reconocimiento a los enfermos en su condición de vivos, aun cuando su muerte sea una realidad cercana.

Sin embargo, la misma virtud que representó dar a los pacientes la oportunidad de sentirse acompañados en una experiencia difícil de compartir, planteó una dificultad: establecer el límite entre la intervención que corresponde a una investigación y otra de tipo terapéutico. La participación de los pacientes en la investigación dejaba al descubierto necesidades emocionales desatendidas. Pero las entrevistas tenían un término y parecía insuficiente la simple recomendación a otros de atender a tales necesidades. Es un problema que queda por resolver del cual conviene estar advertido al utilizar este método.

## IV EL CAMPO DE ESTUDIO Y LOS SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN

### 1. Definición del campo.

Para definir el campo de estudio y la muestra de los sujetos de la investigación, en este apartado, voy a ocuparme de tres aspectos.

1) El primero se refiere a la particular concepción que se tiene en México de la muerte. De esta manera complemento la presentación del capítulo II dedicada a la revisión de las actitudes del hombre ante la muerte a través de la historia y en la época contemporánea en la cultura occidental. Si bien nuestro país comparte muchas de esas actitudes, no puede ignorarse que en México se da un tratamiento peculiar a la muerte. Ejemplos de ello son el juego con lo macabro que tanto sorprende a los extranjeros y la variedad de rituales que se organizan para tratar a los difuntos. Como entonces aclaré, la familiaridad y la aceptación del mexicano ante la muerte, distan mucho de ser comportamientos comunes a toda la población. Aun así, considero importante dedicar un espacio para referirme a la muerte en nuestro país, por la sencilla razón de que es aquí donde se llevó a cabo la investigación y porque todos los sujetos que participan en ella son mexicanos.

2) El segundo aspecto que reviso es el cáncer. En el capítulo anterior expliqué porqué decidí trabajar con enfermos de cáncer para los que se había descartado la posibilidad de curación. Suponía que estos pacientes estarían informados de su padecimiento y de la proximidad de su muerte. Ya mencioné que esta suposición era incorrecta pues, en general, los enfermos no conocían su pronóstico. Que así sucediera reforzó el interés por comprender la experiencia de los enfermos ante la muerte. Parecía doblemente pertinente darle un lugar, por el hecho de que se pretendiera ocultar. Era la

incorrecta pues, en general, los enfermos no conocían su pronóstico. Que así sucediera reforzó el interés por comprender la experiencia de los enfermos ante la muerte. Parecía doblemente pertinente darle un lugar, por el hecho de que se pretendiera ocultar. Era la contradicción que entrañaba la investigación: favorecer hablar de algo que no se hablaba y reconocer la existencia de algo que se ocultaba.

A pesar de la desinformación que reconocí en la comunicación hacia el paciente con cáncer terminal, consideré que seguía siendo un buen interlocutor para comprender algo de lo que implica vivir sabiendo de la proximidad de la muerte.

3) Finalmente presento las opciones de atención que tienen los enfermos de cáncer en el país. De todas ellas, fue la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán la que se ofreció como sede de la investigación. En este lugar me abrieron las puertas para acercarme a dialogar con los pacientes oncológicos que atendían.

## **2. La muerte en México.**

México es un país conformado por una gran diversidad de expresiones culturales y entre éstas varían las actitudes ante la muerte. Muchos mexicanos niegan y ocultan todo lo relacionado con ella, de la misma manera que lo hacen otras sociedades occidentales. Pero también es cierto que hay un rasgo característico del mexicano en su relación con la muerte: su familiaridad con ella. Para muchos, ésta se refleja simplemente en algunas costumbres que se adquieren desde niños y que no pasan de comer calaveras de azúcar y pan de muertos el día en que éstos son celebrados. Para otros, dicha familiaridad va mucho más lejos. Se traduce en la posibilidad de convivir con la muerte, tanto para celebrarla como para llorarla. Ese es el sentido de los rituales que se han mantenido por generaciones y que muchas comunidades siguen fielmente. Esto no significa que estos mexicanos se sustraigan al significado universal de terror y misterio que la muerte conlleva -lo que de hecho

expresan numerosos cuentos y leyendas-, indica más bien que reconocen esos aspectos y por eso se proveen de medios para afrontarlos.

Al total de variables que pueden formularse para explicar la familiaridad de algunos mexicanos frente a la muerte, es preciso añadir una sencilla y dolorosa: unos están mucho más expuestos a ella. Los acerca a la muerte la precaria situación en que viven. Se puede decir que *sobreviven* a pesar de las mínimas condiciones de higiene, de alimentación, de vivienda y de atención a la salud que los rodean.

### **2.1. La muerte desde el punto de vista cultural.**

Varios autores han llamado la atención sobre la particular relación que se da en nuestro país con la muerte. Sus aportaciones provienen de diferentes disciplinas: la crítica del arte, la literatura, y la antropología, entre otras. Todas ellas se ocupan de estudiar y comprender las huellas que deja el hombre a través de sus producciones artísticas y culturales en su intento de procesar las experiencias que más lo afectan: la belleza, el amor, el miedo, la muerte. En relación a esta última, he seleccionado algunas contribuciones con el único propósito de presentar una visión general -y desde luego parcial- sobre el tema. Se trata de una muestra arbitraria que inevitablemente deja fuera muchas aportaciones.

En su ensayo *La Calavera*, Paul Westheim<sup>113</sup> hace una revisión de las actitudes de los mexicanos ante la muerte. Para este autor, lo que ha marcado de un sentido trágico la existencia del mexicano no es el miedo a la muerte, sino la incertidumbre de la vida, llena de peligros y con insuficientes medios para defenderse. Este rasgo, presente desde la época prehispánica, se reconoce también en la época colonial. En muchas representaciones artísticas realizadas por indios y mestizos, aparece el tema del Cristo martirizado que les sirve de identificación. En este contexto, la muerte era un acontecimiento que se aceptaba con facilidad, ya que ponía fin a una situación desgraciada y daba paso a una vida de la que

---

<sup>113</sup> Westheim P. (1983) *La calavera*. México, Fondo de Cultura Económica.

podía esperarse algo mejor. Se consideraba el despertar de un sueño y el principio de una vida nueva.

Guadalupe Ríos<sup>114</sup>, que también estudia la calavera en el arte mexicano, considera que esta representación de la muerte ha sido muy importante desde la época prehispánica hasta la era moderna. Según esta autora, a partir de sus expresiones artísticas, puede inferirse que los antiguos mexicanos no temían la muerte. La concebían formando parte - junto con la vida- de un mismo concepto dual. La muerte era un suceso más de un ciclo constante y la sangre de los sacrificios era un elemento necesario para que la vida cósmica continuara. Con la imposición del cristianismo, la representación de la muerte se modificó y se incluyó la representación del esqueleto montado en su carreta triunfal llevando la guadaña en la mano. También se modificó el concepto sobre ella. Surgió la idea de que a la vida pasajera le sigue la vida eterna, ya sea en la gloria o en el infierno, según el juicio final.

Sin embargo, la calavera como representación de la muerte ha persistido hasta la actualidad. A finales del siglo XVIII se empezó a utilizar para hacer crítica social y dibujar los aspectos de la sociedad dignos de ridiculizarse. Los principales representantes de esta costumbre popular fueron los grabadores Manuel Manilla y José Guadalupe Posada a finales del siglo XIX y principios del presente. Fue Posada especialmente quien, con gran maestría, capturó en sus dibujos -mezcla de humorismo y sátira- a la sociedad de su época.

Por parte de la literatura, está la reflexión sobre la muerte en el mexicano de Octavio Paz en *El laberinto de la soledad*<sup>115</sup>. Uno de sus capítulos lo dedica al análisis del sentido de las fiestas y de la muerte en nuestro país. Según él, nos diferenciamos de los antiguos mexicanos en el hecho de que la muerte carece de significación y trascendencia, pero al menos, no la eliminamos de la vida, lo que ciertamente sucede en otras ciudades modernas

---

<sup>114</sup>Ríos G. (1995) "Calaveras en el arte mexicano" en Ríos G, Ramírez E, Suárez M. (1995) *Día de muertos*, México D.F., UAM.

<sup>115</sup> Paz O. (1984) *El laberinto de la soledad*, México, Fondo de Cultura Económica/SEP.

de Estados Unidos y de Europa. La actitud del mexicano que frecuente, burla y celebra la muerte, no se explica como ausencia de miedo ante la finitud, sino como una manifestación del poco valor que le da a la vida.

Más recientemente, el médico y escritor Francisco González Crussi reflexiona sobre la muerte en su libro *The Day of the Dead and Other Mortal Stories*<sup>116</sup>. Dedicó dos capítulos para describir algunos aspectos relacionados con el ritual del Día de Muertos en nuestro país. En "*The Grin of the Calavera*" relata el espectáculo de gran fiesta que se observa en un cementerio mexicano el 2 de noviembre: "La muerte es derrotada, al menos por este día. [...] la vida fluye gozosa, desinhibida y ruidosa; los niños juegan, los vecinos se saludan y todos comen en abundancia". Posiblemente -comenta- la familiaridad con la muerte viene de nuestras raíces aztecas en cuyas divinidades se encuentran muy arraigadas las ideas de la tierra y de la muerte. Los sacrificios humanos eran una condición necesaria para conservar el equilibrio vital. Esta imagen de muerte devoradora de vida es encarnada por la diosa Coatlicue que resulta horrenda para un observador extranjero. Los aztecas debían presentir la inminencia de la destrucción dictaminada por los dioses y es posible que esta creencia permanezca hoy de alguna manera en los mexicanos. Puede reconocerse un elemento juguetón para tratar a la muerte en el lenguaje; se manifiesta -por ejemplo- en la multitud de apodosos burlones con que se la nombra. Pero también se refleja un elemento fatalista en esa frase familiar que se escucha como comentario a la muerte absurda de alguien: "ya le tocaba". En el otro capítulo, "*Of Skulls in a Heap*", González Crussi comenta la doble celebración del 2 de noviembre: el día de los muertos es también el día del patólogo en México. Una muestra más de las manifestaciones de humor festivo con que el mexicano saluda a la muerte. Este rasgo característico de nuestra cultura nos distingue de otras que también tienen representaciones populares de la muerte, pero en ellas resalta el

---

<sup>116</sup> González-Crussi F. (1993) *The Day of the Dead. And Other Mortal Reflections*, Florida, Harcourt Brace.

temor con que se la mira. Quizás -dice González Crussi- en los mexicanos está el mismo temor y el tono festivo es sólo un disfraz, "pero indudablemente, éste funciona".

Una investigación antropológica sobre las ofrendas del Día de Muertos, realizada en Tlaxcala bajo la dirección de Yolanda Ramos<sup>117</sup>, da cuenta de la creencia que subsiste entre la población indígena para mantener la costumbre de celebrar a los muertos. En ese estudio se recogen textualmente las opiniones de los habitantes, quienes están convencidos de que los muertos realmente vienen a visitar a sus parientes y necesitan alimentarse. En palabras de una mujer de 50 años: "la celebración de los difuntos es una oportunidad para platicar con ellos porque -aunque no se pueden ver- de que llegan, llezan".

Otra tradición fuertemente arraigada en ciertas comunidades de nuestro país -aunque no sea tan conocida- es el ritual del "velorio de angelitos". Gutierre Aceves<sup>118</sup> ha estudiado ampliamente esta costumbre apoyándose en material etnográfico y literario. Con ella, la gente trata de convertir la tristeza en alegría bajo la creencia de que se festeja la entrada de un alma pura a la nueva vida. Desde esta perspectiva cristiana, se considera que la muerte es un nacimiento y se retrata a los niños difuntos para conservarlos como angelitos. Son niños bautizados y -sobre todo- puros; por ello es seguro que entran al cielo. Aunque se siente dolor por la pérdida, los padres también se alegran de saber que su hijo vivirá para la eternidad. Como parte de este ritual, se comparte la creencia de que los padres no deben derramar lágrimas; si lo hacen, su hijo perderá la Gloria.

Elena Poniatowska<sup>119</sup> abunda sobre el significado del ritual que se sigue en el entierro de angelitos. El título de una narración suya sobre el tema encierra ese sentido: "Venimos a la tierra prestados". Esta premisa permite a la gente de los pueblos comprender que la muerte no es triste y conformarse ante ella. Saben que Dios tiene la fecha de cada muerte anotada y que cuando llega la hora y levanta a alguien, los demás deben aceptar

---

<sup>117</sup>Ramos Galicia Y. (1992) *Dos ofrendas de Día de Muertos en el estado de Tlaxcala (nahua y otomi)*, México, Instituto Nacional de Antropología e Historia.

<sup>118</sup>Aceves G. (1992) Imágenes de la inocencia eterna, *Artes de México*, 15, 27-49.

<sup>119</sup>Poniatowska E. (1992) Venimos a la tierra prestados, *Artes de México*, 15, 76-7.

*devolvérsele*. Así debe ser: no piensan que es injusto, ni que los está castigando porque hicieron algo malo. Esto tampoco significa que no traten de curar a sus enfermos mientras puedan.

Para finalizar esta sección, llego a un tema ya mencionado en el capítulo II: el de la medicina indígena tradicional. Según refiere Bonfil Batalla<sup>120</sup>, ésta se basa en una concepción integral de la vida y la muerte que reconoce la condición humana como parte del orden cósmico. El anhelo último de los hombres es su unificación permanente con él porque de esta forma cumplen su destino trascendente. El médico indígena es un especialista que diagnostica la enfermedad corporal, pero al mismo tiempo da una significación simbólica a los síntomas. Aunque procura reestablecer la salud, cuando esto no es posible, ayuda al enfermo a prepararse para la muerte.

## **2.2. Autores médicos que reflexionan sobre el tema.**

Como parte de la reflexión cultural, también hay que incluir las aportaciones que han surgido en nuestro país por parte de autores médicos. Me refiero a las que no se limitan a considerar el aspecto biológico de la muerte, sino que se ocupan de la inmensa gama de emociones e ideas que genera este misterioso acontecimiento.

Entre estos autores mexicanos está Ruy Pérez Tamayo, y de su extensa obra, cito dos conferencias: 1) *Problemas del enfermo crónico y desahuciado*, y 2) *La muerte*. Ambas forman parte del conjunto de ensayos reunidos en *Serendipia*<sup>121</sup>. En la segunda, se ocupa de la muerte centrándose en dos aspectos: a) La relación con la sociedad y los cambios de actitud ante la muerte a través de la historia -según Ariés-. b) La peculiar actitud del mexicano, resultado de la fusión de la culturas española e indígena: combinación de la

---

<sup>120</sup> Bonfil, B. (1990) *México profundo. Una civilización negada*, México, Grijalbo/ Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, p. 56-65.

<sup>121</sup> Pérez-Tamayo R. (1987) *Serendipia*, México, Siglo XXI.

actitud valerosa del conquistador español que teme la muerte y de la actitud amistosa de la mujer nahuatl que la considera el final de una vida de sufrimientos.

De la primera conferencia, me detengo en la parte dedicada al enfermo desahuciado. Para empezar, recuerda que este término -en sentido general- se nos aplica a todos, aun cuando tratemos de olvidarlo. Ya en sentido específico, *desahuciado* define a aquel paciente sobre quien el médico ha concluido que no existe ninguna posibilidad de curación que detenga su aproximación a la muerte. Pérez Tamayo analiza algunas de las obligaciones que adquiere el médico y los problemas que enfrenta con este tipo de pacientes: acompañar al enfermo y evitar que corra en busca de otras opiniones que le ofrezcan la curación imposible; decidir si informa o no al paciente de su pronóstico fatal, situación ésta de la que nunca se habla a lo largo de la formación del médico. Finalmente recomienda que el doctor no olvide la autoridad que tiene ante el paciente y -sobre todo- que tenga claro que el objetivo de la medicina no es luchar contra la muerte, sino a favor de la vida. La medicina no está para ofrecer la inmortalidad a nadie, sino para que la gente muera joven y sana lo más tarde posible.

Sin duda, otro médico mexicano que ha mantenido una reflexión permanente sobre la muerte, es Federico Ortiz Quesada. Él ha publicado diversas contribuciones de las cuales citamos dos: *El acto de morir*<sup>122</sup> y *Memoria de la muerte*<sup>123</sup>. En el primer libro analiza la novela de Tolstoi, *La muerte de Ivan Illich*, mostrando cómo ya en esa obra se refleja la manera de morir de la actualidad. Ortiz Quesada comenta la sorprendente comprensión que demuestra el escritor ruso sobre la experiencia que vive un moribundo. Resalta la angustiosa situación que debe soportar el enfermo, sometido a la mentira que le imponen las personas que lo rodean y al terror de anticipar que tendrá que morir solo. Por último, reflexiona sobre la importancia de considerar al enfermo como un ser bio-psico-social, de

---

<sup>122</sup>Ortiz Quesada F. (1988) *El acto de morir*, México, Némesis.

<sup>123</sup>Ortiz Quesada F. (1996) *Memoria de la muerte*, México, Laboratorios Columbia.

reconocer el lugar de la transferencia en la relación médico-paciente y de asegurar que sea comprensible la comunicación que se mantenga con el enfermo.

En *Memoria de la muerte*, Ortiz Quesada retoma las reflexiones suscitadas por la novela de Tolstoi, pero se extiende a otras. Así, dedica una parte del libro para hablar de sus propias inquietudes sobre la muerte, las que aparecen de niño al descubrirla en su abuela y persisten a lo largo de su formación y práctica profesional. Considera que el médico tiene el compromiso de acompañar y apoyar al enfermo que enfrenta la proximidad de su fin. Invita a reflexionar y ponerse en el lugar de quien sabe cercana su muerte: "Es triste perder a un ser querido. Podemos imaginar el color y la textura de la tristeza de aquél que se sabe a punto de perder a todos los seres queridos; todo lo querido, todo"<sup>124</sup>.

El último autor que menciono es Miguel Krassoievitch. Sus reflexiones se distinguen de las anteriores porque surgen desde un campo más específico: la psicoterapia, más precisamente, la dirigida a ancianos. En su libro *Psicoterapia Geriátrica*<sup>125</sup> revisa diversas contribuciones sobre el tema, tanto conceptuales como experienciales. A partir de ellas, comenta la importancia de incluir en nuestras vidas la reflexión sobre la muerte ya que en la actualidad se presenta casi exclusivamente a través de los medios de comunicación y se considera un acontecimiento lejano e impersonal. No se habla de la muerte, aun cuando para muchas personas el mayor temor es morir solas y morir mal. Este silencio puede llegar a ser el más grande impedimento para que alguien que está próximo a morir acepte su situación: no encuentra a nadie dispuesto a compartir con él su experiencia. Krassoievitch considera que el médico debe brindar apoyo tanto al paciente como a su familia; debe informar de la muerte guiándose por las preguntas del mismo enfermo y por las posibilidades de escucha que éste le muestre. Puede ser necesario una intervención psicoterapéutica cuando los familiares o amigos no pueden ayudar al paciente. Aconseja

---

<sup>124</sup>*Ibid.*, p. 156.

<sup>125</sup>Krassoievitch M. (1993) *Psicoterapia Geriátrica*, México, Fondo de Cultura Económica.

acompañar a los familiares y al enfermo por el proceso de duelo que pasan y favorecer la presencia de los niños en los últimos momentos de vida de los enfermos.

### **2.3. La respuesta social.**

En México empiezan a surgir movimientos sociales que reconocen la necesidad de ofrecer una mejor atención al enfermo próximo a morir y a todos los que de diferente manera viven situaciones de muerte como es la pérdida de un ser querido o la confrontación de vivir de cerca un suicidio. Se trata de ofrecer apoyo a quienes, por diferentes circunstancias, se sienten desolados, abrumados y desorientados sobre la forma más conveniente de comportarse.

Ejemplos de estas instituciones son la *Asociación Mexicana de Tanatología* y el *Instituto Mexicano de Tanatología* cuyos propósitos principales son capacitar, informar y favorecer la reflexión sobre la muerte.

En cuanto a la atención del paciente terminal, también estas agrupaciones ofrecen apoyo, tanto espiritual como psicológico -*tanatológico* se le llama- a quienes lo solicitan, ya sea a través de una institución de salud que esté en contacto con ellas, ya sea en forma particular. Sin embargo, en comparación con las necesidades reales, siguen siendo mínimas -y controvertidas- las posibilidades de ayuda que la población puede recibir de esta forma.

### **3. Delimitación del campo de estudio. El paciente con cáncer.**

La decisión de que los sujetos de la investigación fueran enfermos de cáncer terminal hospitalizados se basó en dos razones. La primera, más bien práctica: tener fácil acceso a pacientes que estarían reunidos y localizados en instituciones. Como ya mencioné, este supuesto de accesibilidad resultó irreal: aunque se podía localizar a los enfermos, la mayoría de ellos no estaba informada de que iba a morir y por tanto no podían ser entrevistados sobre lo que les sucedía. La otra razón se hizo clara en un segundo momento: al dialogar con enfermos que buscan atención médica en las instituciones de salud,

permitiría conocer -al menos en parte- cómo se maneja en ellas el enfrentamiento de la muerte, lo que determina en gran medida determina la experiencia de los enfermos.

Ciertamente, en México existe una parte de la población que continua acudiendo a la medicina tradicional indígena para atender todas sus enfermedades. Pero predomina la tendencia para extender en todo el país la atención a través del modelo médico hegemónico<sup>126</sup>. En consecuencia, cada vez es mayor la población que se dirige a él.

En relación a la muerte, el modelo prevaeciente de atención médica -el basado en el desarrollo científico y tecnológico-, presenta las mismas actitudes de negación, evasión y ocultamiento que predominan en el pensamiento occidental. A ellas se añade la particularidad contemporánea de que son los médicos quienes tienen el saber sobre la muerte de los otros y, con frecuencia, lo ocultan. Esto tiene mucho que ver en la forma en que vive el enfermo el final de su vida.

Los pacientes entrevistados formaron un pequeño grupo de enfermos con cáncer terminal. Conformaron una muestra reducida dentro de una amplia institución que, a su vez, es sólo una parte del sistema de atención total del país. Sin embargo, el valor de esta aproximación es aportar un avance en la comprensión de esa parte de la experiencia del enfermo terminal que muchas veces se ignora. Recordar que detrás de los datos que arrojan los diferentes estudios encaminados a definir la patogénesis del cáncer, su epidemiología o la farmacología para su tratamiento, están los sujetos que padecen la enfermedad.

Antes de describir el proceso mediante el cual se conformó la muestra, presento algunas generalidades sobre el cáncer y su epidemiología que sirven para conocer un poco del padecimiento compartido por los enfermos de la investigación.

### **3.1 El cáncer. Generalidades.**

---

<sup>126</sup>Ya me referí al concepto del modelo médico hegemónico utilizado por Menéndez en el capítulo II.

Es difícil dar una definición satisfactoria y completa del cáncer debido al amplio espectro clínico-patológico de sus variedades. El número de los *Cuadernos de Salud* dedicado a este mal<sup>127</sup>, siguiendo a Pierce y Weinberg, propone la siguiente definición: El cáncer es una enfermedad caracterizada por la alteración de los genes que normalmente regulan el crecimiento y el desarrollo de las células, ocasionando distintos cambios morfológicos en éstas, así como su expansión clonal y múltiples aberraciones de los patrones tisulares. Estas alteraciones citológicas e histológicas son la base del diagnóstico del cáncer, el cual se basa en el conocimiento de la correlación entre ciertos patrones celulares o tisulares del tumor y un determinado comportamiento clínico.

El cáncer humano puede presentar más de 100 variedades diferentes, clasificadas de acuerdo con su sitio de origen y su apariencia histológica. El cáncer da inicio cuando una de las células del cuerpo se altera y comienza a reproducirse una y otra vez, produciendo millones de células hijas que heredan las mismas características. Eventualmente, estas células pueden emigrar a otros órganos y afectar la función de éstos al multiplicarse desordenadamente. Según el órgano en que se originó la primera célula alterada, el cáncer, en el momento en que se diagnostica, puede ser curable o incurable.

El principal objetivo de la evaluación histopatológica de un tumor es el diagnóstico de malignidad que además, brinda información sobre el pronóstico, la probabilidad de metástasis y la potencial respuesta al tratamiento. Existen limitaciones diagnósticas por razones tan diversas como la técnica empleada en la toma del tejido a examinar, las características de las muestras, la adecuada o inadecuada correlación de los datos clínicos con los hallazgos histopatológicos, y, ocasionalmente, las dificultades para definir un diagnóstico de malignidad o benignidad.

### **3.2. Epidemiología del cáncer.**

---

<sup>127</sup>*Cuadernos de Salud* (1994) Cáncer: Un Encuentro con el Futuro Epidemiológico, México, Secretaría de Salud.

Al observar la epidemiología del cáncer en los seres humanos, parece claro que este grupo de enfermedades está causado, en parte o totalmente, por factores ambientales que varían de un lugar a otro, y de una generación a la siguiente. Inclusive, sin conocer cuáles son esos factores, se puede deducir -en principio al menos- que el cáncer es una enfermedad prevenible<sup>128</sup>.

### 3.2.1. Antecedentes históricos.

Las primeras observaciones epidemiológicas se registran en el inicio del siglo XVIII. Un médico italiano Bernardino Ramazzini observó que el cáncer de mama era mucho más frecuente entre las monjas, y sugirió que el celibato influía en el desarrollo de este tumor. En 1775 el cirujano inglés Percivall Pott describió el primer cáncer ocupacional, en los limpiadores de chimeneas en la ciudad de Londres: el cáncer de escroto. El estudio de Rigoni-Stern en la ciudad de Verona, se considera el primero en utilizar un grupo control para cuantificar el riesgo de cáncer del cérvix uterino entre monjas y otros grupos de mujeres<sup>129</sup>.

En la actualidad se ha avanzado mucho en el conocimiento sobre carcinogénesis. Los largos períodos de latencia, su prevención al evitar la exposición a ciertas sustancias y la importancia de observaciones clínicas, son fuente inagotable de preguntas y descubrimientos sobre la etiología del cáncer.

### 3.2.2. Aspectos generales de la epidemiología.

La epidemiología es el estudio de la distribución y las causas de la frecuencia de enfermedades<sup>130</sup>. La frecuencia, la distribución y los determinantes son los tres principios básicos de la epidemiología. 1) La frecuencia es la cuantificación de la ocurrencia de la

---

<sup>128</sup>Doll R. (1967) *Prevention of Cancer. Pointers from Epidemiology*, London, The Nuffield Provincial Hospital Trust.

<sup>129</sup>Shimkin MB. (1977) *Contrary to nature*, National Institutes of Health (NIH) report 76-720, Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.

<sup>130</sup>MacMahon B, Pugh F. (1970) *Epidemiology: Principles and Methods*, Boston, Little Brown.

enfermedad. El contar con datos sobre la misma es un requisito indispensable para investigar el patrón de una enfermedad en poblaciones humanas. 2) El segundo componente se refiere a la distribución de las enfermedades. Esto es, ¿quién la está desarrollando dentro de una población?, ¿cuándo y en dónde está apareciendo? Para contestar estas preguntas, en ocasiones es necesario hacer comparaciones entre diferentes grupos poblacionales y en diferentes períodos de tiempo. Con esta información, se pueden conocer los patrones de ciertas enfermedades y formular hipótesis sobre los posibles factores causales, así como estrategias preventivas. 3) El tercer componente de la epidemiología son las causas de la enfermedad. Es decir, los factores etiológicos que la originan. Éstos pueden ser investigados a través del conocimiento de la frecuencia y distribución de la enfermedad que sirven para establecer hipótesis que se evalúan a través de estudios.

### **3.2.3. Panorama internacional del cáncer.**

Se calcula que en 1985 hubo 7.6 millones de nuevos casos de cáncer -excluyendo el cáncer de piel no-melánico en 24 diferentes regiones del mundo<sup>131</sup>. El tumor más frecuente fue el cáncer de pulmón que representó el 17.6% del total de tumores en hombres y el 22% en hombres en países en desarrollo. Por frecuencia, le siguen el cáncer de estómago y el cáncer de mama. Este último, el más frecuente en mujeres, representó el 19.1% del total, seguido del carcinoma cérvico uterino con 437,300 nuevos casos, es decir, el 17.4%.

Existen diferencias sustanciales en la frecuencia relativa de tumores malignos de acuerdo a la región estudiada. Los cánceres más frecuentes en los países denominados del primer mundo son cáncer de mama, colon y recto, pulmón y próstata. En contraste, en países pobres o del tercer mundo, el cáncer de cérvix uterino, de estómago, esófago, faringe y hepático presentan las más altas tasas de incidencia. Estas diferencias están asociadas al

---

<sup>131</sup>Parkin DM, Pisani P, Ferlay. (1993) Estimates of the worldwide incidence of eighteen major cancers in 1985. *Int J Cancer*, 54, 594-606.

acceso y calidad de los servicios de salud, educación de la población para la detección temprana y cambio de hábitos para disminuir la exposición a agentes potencialmente carcinógenos.

Este panorama representa un reto continuo para el adecuado desarrollo de programas de prevención, educación para la salud y la oportuna planeación de los servicios de atención médica a mediano y largo plazo.

### 3.2.4. Panorama nacional del cáncer.

En México, desde 1990 los tumores malignos representan la segunda causa de muerte en población general; en mujeres por arriba de los 25 años, la primera. La tasa de mortalidad en 1922 fue de 14.2 x 10<sup>5</sup> y para 1992 de 50.4 x 10<sup>5</sup>. La tasa de mortalidad para cáncer en nuestro país durante el periodo que va de 1922 a 1992 tuvo un incremento de cerca del 400%<sup>132</sup>. En 1994, fallecieron 46,423 personas de cáncer en México. El cáncer de pulmón ocupó el primer lugar con 5,847 (13%) casos, estómago el segundo con 4,671 (10%) pacientes y cáncer de cérviz uterino (CaCu) el tercero con 4,365 (9%).

En nuestro país no existen tasas de incidencia de esta enfermedad debido a la ausencia de registros poblacionales de cáncer. Sin embargo, recientemente se constituyó un Registro Histopatológico de las Neoplasias Malignas (RHNM), en colaboración con la Asociación Mexicana de Patólogos, la Dirección General de Epidemiología y el Instituto Nacional de Cancerología<sup>133</sup>. En 1994 a través del RHNM, se registraron 62,675 casos nuevos de cáncer en México<sup>134</sup>.

Es claro que el cáncer representa un grave problema de salud pública en México que representa un alto costo tanto en vidas humanas como económico. El CaCu ilustra

---

<sup>132</sup>Consultar anexo.

<sup>133</sup>Dirección General de Epidemiología, Instituto Nacional de Cancerología, Asociación Mexicana de Patólogos. *Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México. Morbilidad y Mortalidad, Bienio 1993-1994, Tendencias 1985-1994*. Secretaría de Salud, México, 1996.

<sup>134</sup>Consultar en el anexo los 10 tumores más frecuentes que representan el 58.6% del total de casos diagnosticados en el año.

claramente esta situación: debido a la alta mortalidad por este tumor, en el país se pierden anualmente más de 40,000 años de vida potenciales. De ahí, la urgente necesidad de fortalecer los esfuerzos dirigidos a identificar los factores de riesgo prevalentes para tumores malignos en nuestra población. Sólo a través de ello, y en estrecha coordinación con las diferentes campañas de detección temprana y oportuna de cáncer que se llevan a cabo por parte del sector salud, se podrá iniciar un verdadero control de este grupo de enfermedades.

### **3.2.5. La contribución de la epidemiología.**

La epidemiología de cáncer ha contribuido a la identificación de factores de riesgo para esta enfermedad. Tiene la ventaja de evaluar los efectos de la exposición a agentes ambientales y demostrar su efecto nocivo, pese a no conocer específicamente el agente carcinógeno; el tabaco es un ejemplo de ello. Por medio de estudios epidemiológicos se puede cuantificar el riesgo directamente sobre una población determinada. No hay que olvidar que los hallazgos en animales de experimentación y en el laboratorio son, en ocasiones, difíciles de extrapolar a los humanos.

Sin embargo, la epidemiología es una ciencia observacional, y la oportunidad de experimentar o tener control de las variables -como en un laboratorio- no es factible en poblaciones humanas. Así mismo, el analizar y cuantificar un posible carcinógeno puede tener problemas y limitaciones para su medición (ingesta de grasas saturadas, vitaminas) limitando su evaluación como factor de riesgo para cáncer.

Es un hecho que México está pasando por una transición epidemiológica que se refleja en el hecho de que en las causas de mortalidad disminuyen las enfermedades infecciosas y ganan importancia los padecimientos crónico-degenerativos y las lesiones; es una consecuencia del progreso de la civilización occidental, urbanizada y tecnificada.

La visión epidemiológica del cáncer sirve para ubicar la investigación. Mientras que la primera ofrece un panorama general de la enfermedad, la otra se ocupó por comprender

esa otra cara del padecimiento que sólo puede ser estudiada caso por caso: la transformación subjetiva que el cáncer produce en quienes lo padecen y, más específicamente, en quienes, en consecuencia, confrontan la proximidad de su muerte.

### 3.3. Significado social del cáncer.

Además de ser el cáncer uno de los problemas de salud más graves que ha enfrentado el hombre, socialmente tiene un significado terriblemente sombrío<sup>135</sup>. Junto con la idea de que esta enfermedad inevitablemente culmina en la muerte, quien la padece piensa -o sabe- que la simple mención de su padecimiento genera temor y turbación en quien la escucha. Ciertamente, la palabra *cáncer* se equipara con la de *muerte* y por eso los enfermos de este mal son con frecuencia rechazados o evitados: recuerdan en otros la propia mortalidad. Debido a esto, se genera una situación que provoca que el enfermo no sólo tenga que enfrentar una temible enfermedad, sino además, soportar el estigma social que la misma conlleva.

Susan Sontag tiene un ensayo muy interesante en el que se ocupa de los significados sociales del cáncer<sup>136</sup>. En él afirma que desde el siglo XIX la imagen de "La muerte" corresponde a "la muerte por cáncer", enfermedad que mata con dolor y destruye al hombre. Esta idea se apoya en el hecho real de que algunos tipos de cáncer llegan a provocar insoportables dolores -que por fortuna hoy pueden mitigarse significativamente- y una devastadora degradación corporal. Además -señala Sontag- el cáncer no permite ninguna mitología compensatoria como sí lo permitieron otras enfermedades en el siglo pasado. Así por ejemplo, la sífilis y la tuberculosis se rodearon de cierto romanticismo que servía para aliviar algo la desgracia del padecimiento.

Sontag también llama la atención sobre el hecho de que la palabra *cáncer* ha sido utilizada para referirse a las partes más destructivas del hombre y de la sociedad. Frases

---

<sup>135</sup>*Cuadernos de Salud* (1994), *Op cit.*

<sup>136</sup>Sontag S, (1985) *La enfermedad y sus metáforas*, Barcelona, Muchnik Editores.

como: "se extiende como un cáncer" o "es como un cáncer social" sirven para expresar lo amenazante e indeseable de algunas situaciones o personas. El cáncer es sinónimo de mal y debe evitarse.

Existe además un hecho clínico determinante. En general, el padecimiento se desarrolla internamente y en silencio. Se trata de un ocultamiento que coincide con el que socialmente predomina. Pero la consecuencia más grave de esta característica clínica es que los enfermos suelen acudir a buscar ayuda cuando los efectos de la enfermedad ya son visiblemente aparentes. Esto significa que el padecimiento ha avanzado mucho y se ha perdido mucho tiempo valioso para un tratamiento con el que podría haberse logrado mucho.

Afortunadamente, se ha progresado mucho en las últimas décadas para detectar oportunamente muchos tipos de cáncer. También se ha modificado la suposición por la cual se consideraba al cáncer una enfermedad de la opulencia y del exceso. Por considerarse éstas expresiones de debilidad humana, el paciente canceroso era considerado como representación del individuo con culpa. Actualmente, la mentalidad social se ha modificado porque se sabe que la mayoría de los cánceres pueden surgir asociados con estilos de vida muy diferentes entre sí.

#### **4. Opciones de atención en México para el paciente con cáncer.**

Para tener una idea de las opciones de atención que tienen los pacientes con cáncer en México, necesitamos tener una visión aproximada de las opciones de atención que en materia de salud tiene la población del país.

De acuerdo con la información de la Secretaría de Salud<sup>137</sup>, en 1995, la salud de la población del país, quedó cubierta por las instituciones, en las siguientes proporciones aproximadamente:

---

<sup>137</sup>(1997) Compendio Registro Histopatológico de Neoplasias en México. Morbilidad y Mortalidad, Trienio 1993-1995. México D.F. Secretaría de Salud.

<b>IMSS:</b>	35.5%
<b>SSA:</b>	23.7%
<b>ISSSTE:</b>	14.9%
<b>PRIVADAS:</b>	13.4%
<b>DDF, PEMEX, SDN<sup>138</sup> y SM<sup>139</sup>:</b>	12.5%

El Instituto Nacional de Cancerología, que pertenece a la Secretaría de Salud (SSA), es una de las principales instituciones dedicadas a la atención e investigación del cáncer en México, pero no es la única. Allí son derivados muchos pacientes a los que se les diagnostica cáncer en otras dependencias, que pueden pertenecer o no a la misma Secretaría de Salud. En el Instituto Nacional de Cancerología ingresan al año más de 3,000 nuevos pacientes con cáncer. Cerca de 60% provienen de la ciudad de México y zona conurbada y el 40% restante de toda la república. Los tumores más frecuentes en mujeres son CaCu, mama, ovario, pulmón y tiroides; en hombres son testículo, pulmón, próstata y cavidad bucal<sup>140</sup>.

En el año de 1995, en la misma institución, se ofrecieron 116,566 consultas. Se realizaron 5,934 cirugías; se administraron 7,766 sesiones de quimioterapia en 3,800 pacientes; se dieron 33,160 sesiones de radioterapia en 4,750 enfermos, y se efectuaron 300,215 exámenes de laboratorio. Esto resume la magnitud del esfuerzo que se lleva a cabo cotidianamente en el Instituto Nacional de Cancerología e ilustra el compromiso y la responsabilidad en el tratamiento y control de enfermos con algún tumor maligno provenientes de un amplio sector de la población mexicana de muy bajos recursos económicos.

<sup>138</sup>Secretaría de la Defensa Nacional.

<sup>139</sup>Secretaría de Marina.

<sup>140</sup>Mohar A, Frias M, Suchil L, Mora T, De la Garza J. (1997) Epidemiología descriptiva de cáncer en el INCan. *Rev Sal Pub Mex*, 39: 253-258.

La otra gran parte de población que padece cáncer es atendida en el resto de las instituciones de salud o en consultorios privadas -de acuerdo a su afiliación o posibilidades económicas-. En muchos casos los enfermos no tienen ninguna posibilidad de elección. En otros, las personas buscan atención médica para tratar el cáncer después de haber recurrido a la medicina de tipo tradicional.

#### 4.1. La sede de la investigación.

He hablado de las dificultades que surgieron hasta contactar a los sujetos que participaron en la investigación. La principal fue la negativa -abierta o encubierta-, por parte de los médicos de diferentes instituciones para permitir que entrevistara pacientes con los que hablaría de la muerte. Esta situación se daba independientemente de que antes hubieran mostrado acuerdo e interés por apoyar la investigación. Después encontré documentada esta actitud, aparentemente contradictoria, de los médicos. Además de la experiencia de Kübler-Ross que ya comenté en el capítulo II, está la de Gilla Family<sup>141</sup> quien inició un estudio para explorar los beneficios de la psicoterapia en enfermos de cáncer que tenían poco tiempo de vida. Esta psicoterapeuta tuvo que suspender su investigación por el escaso número de pacientes que le refirieron los médicos, los mismos que previamente le habían expresado su interés en cooperar. Al confrontar esta situación, diseñé -con Arnoldo Kraus y Alejandro Mohar- un estudio para explorar las actitudes de los médicos ante la muerte en instituciones mexicanas y, más específicamente, sus opiniones con respecto a informar o no a un paciente la proximidad de su fin. En él comentamos las contradicciones que suelen darse entre lo que concientemente opina una persona y lo que de hecho realiza guiada por motivos que para ella misma pueden pasar desapercibidos o quedar incomprendidos. Es evidente que esto sucede con más frecuencia si se trata de

---

<sup>141</sup>Family G. (1992-93) Projected image and observed behavior of physicians in terminal cancer care. *Omega*, 26: 129-136.

informar sobre una realidad que todos preferimos negar como es la confrontación con la muerte.<sup>142</sup>

Afortunadamente, antes de tomar una decisión como la de Family y renunciar a la investigación, probé las últimas opciones posibles para contactar sujetos. Después de realizar numerosas visitas a diversos hospitales y dialogar con muchos médicos, conocí al doctor Uriah Guevara de la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán, área encargada de administrar los cuidados paliativos.

#### 4.1.1. Cuidados paliativos.

Desde la década pasada, el control del dolor y de los síntomas asociados al cáncer, constituyen una prioridad en los programas establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Guevara y De Lille<sup>143</sup>, responsables de la Clínica del Dolor del INNSZ, definen los cuidados paliativos como la atención activa y completa de pacientes cuya enfermedad ya no responde al tratamiento curativo. Aceptada esta limitación, las acciones médicas se destinan a brindar la mejor calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia. Esto se procura a través del tratamiento del dolor y de otros síntomas que se relacionan con el cáncer. Sin embargo, éste no es el único padecimiento que se atiende.

El alivio del dolor se considera el eje central del tratamiento del paciente oncológico porque es el síntoma preponderante de la enfermedad y aumenta con su grado de avance. El dolor puede presentarse en formas muy diversas por lo que el tratamiento requiere adaptarse a diversas necesidades. Los opioides constituyen hoy día el recurso más valiosos para controlar este síntoma.

---

<sup>142</sup>Alvarez A, Kraus A, Mohar A. (1996) El médico ante la muerte. Un estudio piloto. *Cancerología*, 42:188-193.

<sup>143</sup>Guevara U, De Lille F. (1994) Integración de los Cuidados Paliativos dentro de la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán". *Anteproyecto de Investigación*.

Ahora bien, el dolor que aqueja al enfermo de cáncer debe concebirse en un sentido amplio porque incluye el dolor moral. Además, es un hecho incuestionable que el paciente oncológico, de manera más o menos conciente, está confrontado con su muerte. En la medida que se van descartando las alternativas de curación, el enfermo se va sintiendo invadido por un sentimiento de desesperanza, temor y angustia. Por esta razón, el tratamiento que se le ofrece debe ser integral y abarcar aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

#### **4.1.2. La atención paliativa al paciente con cáncer en México.**

De acuerdo con Guevara y De Lille<sup>144</sup>, a finales de 1988 nuestro país empieza a participar en el movimiento internacional de la OMS organizado para aliviar el dolor relacionado con el cáncer. En esa fecha, se aplica la primera dosis de morfina en el Instituto Nacional de Cancerología. A partir de 1990, el dolor oncológico se considera un problema de salud pública y se adopta un programa a nivel nacional para su tratamiento. En él se acuerda que se proporcionarán los opioides necesarios y se fomentará la formación de profesionales para la atención del dolor relacionado con el cáncer. Al año siguiente se aplica la primera dosis de sulfato de morfina en el Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán y se establecen las primeras bases para que los pacientes de esta institución tengan acceso a dicho medicamento.

Según estos autores, en nuestro país -como en otras partes del mundo- muchos pacientes con dolor por cáncer no obtienen alivio eficaz. Una de las causas es la poca disponibilidad y mala regulación de los opiáceos. Otra es la resistencia de los médicos a utilizar esta droga, sea por el temor de provocar adicción, sea por el desconocimiento de su farmacología y dosificación.

---

<sup>144</sup> *Ibid.*

#### 4.1.3. La Clínica del Dolor del INNSZ. Una opción real para la investigación.

La larga búsqueda de sujetos aptos para participar en la investigación terminó al conocer a los responsables de la Clínica del Dolor del INNSZ. Bastó con exponer el proyecto para obtener su apoyo. No había necesidad de esforzarse para convencer de la importancia de atender una necesidad que ellos conocían por experiencia propia: dar un lugar a la experiencia subjetiva del paciente con cáncer. De hecho, esta investigación podía considerarse el complemento de una más amplia que ellos estaban formulando para dar una atención integral de cuidados paliativos al paciente con cáncer terminal<sup>145</sup>.

Como puede verse, la sede de la investigación se estableció básicamente porque representó la *posibilidad* de llevar a cabo el proyecto. Finalmente podía contar con un ámbito institucional de salud en que había pacientes con cáncer terminal, que recibían atención paliativa y sus médicos aceptaban y alentaban que sus enfermos dialogaran de lo que les pasaba incluyendo -desde luego- la proximidad de su muerte.

Desde un principio me resultaba obvio que necesitaba pacientes con cáncer para realizar la investigación. Sin embargo, ignoraba que lo verdaderamente difícil -pero necesario- era encontrar médicos dispuestos a que sus pacientes fueran entrevistados. De ahí, que la muestra de pacientes no surgiera tanto de una institución representativa en el tratamiento del cáncer, sino simplemente de una que hizo posible realizar este trabajo.

#### 5. La muestra de sujetos.

Como mencioné en el capítulo anterior, al iniciar una investigación cualitativa se tiene una idea aproximada del número de sujetos que se piensa incluir, pero la conformación final de la muestra sólo queda definida al final. De hecho, es uno de los resultados de la investigación. También al principio se establecen ciertos criterios de

---

<sup>145</sup>*Ibid.*

inclusión y exclusión que se pretenden cubrir aunque a lo largo del proceso se siguen revisando y definiendo.

### **5.1 El planteamiento inicial.**

En un principio consideré adecuado reunir el número de sujetos sugerido por Mc Cracken<sup>146</sup>, es decir ocho. Tenía también la idea de mantener cierta similitud en cuanto a edad de los enfermos y dividir la muestra con el mismo número de hombres que de mujeres, pero no establecí ninguna pauta de antemano con respecto al tipo de cáncer. Por otra parte, defini los siguientes criterios.

#### ***Definición de paciente terminal.***

Utilicé el concepto de enfermedad terminal en un sentido amplio para referirme a aquel paciente cuya enfermedad puede conducir a su muerte en un corto o mediano plazo (0 a 6 meses aproximadamente). El paciente podía estar recibiendo un tratamiento que representara alguna probabilidad de curación o de prolongación de su vida o, simplemente, cuidados paliativos. El aspecto a tomar en cuenta para incluirlo en la investigación, era que estuviera informado de la posibilidad de su muerte como consecuencia de su enfermedad.

#### ***Criterios de inclusión.***

- 1) Enfermos con cáncer cuya vida se encuentra amenazada por su enfermedad.
- 2) Que estén informados de la posibilidad de morir a causa de su enfermedad.
- 3) Estado del sensorio, capacidad intelectual y juicio sin alteraciones.
- 4) Consentimiento del paciente a participar en la investigación con el conocimiento de que se hablaría de la gravedad de su enfermedad y sus consecuencias.

---

<sup>146</sup>Mc Cracken G. (1988) *The Long Interview*, Newbury Park/London/New Delhi: Sage Publications (Qualitative Research Methods), 13).

5) Consentimiento del médico tratante de que el paciente participara en la investigación.

***Criterios de exclusión.***

- 1) Diagnóstico de trastorno mental grave.
- 2) Dificultades físicas para hablar.
- 3) Respuesta permanente de negación ante la comunicación de la posibilidad de morir a causa de la enfermedad.
- 4) Presencia de dolor o ataque al estado general que a juicio del médico tratante incapacitar al enfermo a tener las entrevistas.

**5.2. La conformación final de la muestra.**

**5.2.1. Total de sujetos.**

En total fueron seis los pacientes entrevistados. La razón que puedo dar es que me pareció un número suficiente. Con esto quise decir que se obtuvo una experiencia y una serie de datos con los cuales consideré que podía avanzar en la comprensión de la experiencia del paciente terminal.

En sentido estricto no puede decirse que se haya dado el punto de saturación al que hice referencia en el capítulo anterior, al menos no como lo describe Bertaux<sup>147</sup>. En esta investigación cada sujeto aportaba datos nuevos con respecto a los proporcionados por los otros, a pesar de que también existían aspectos compartidos por todos que son los que hubieran podido indicar dicho criterio de saturación.

---

<sup>147</sup>Véase apartado 5.1.5 La saturación de la muestra.

Considero que hubo un punto importante que influyó para que decidiera cerrar la muestra. Antes que continuar entrevistando sujetos, me parecía indispensable asegurarme que iba a poder analizar y conformar unos resultados comunicables. Con base en esta primera experiencia podría planear más adecuadamente otros proyectos. Por ahora convenía detenerme y evaluar los logros.

### **5.2.2. Ajustes a los criterios de selección.**

En relación a los criterios de selección, sólo se cumplieron los que consistían en ser enfermos de cáncer y dar su consentimiento para participar<sup>148</sup>. Se suponía que todos eran terminales, pero una de las pacientes sobrevivió muchos meses después de la expectativa de vida que se le había estimado. El resto de los criterios se cubrieron parcialmente, tal como los comento a continuación.

#### ***Sujetos informados de la posibilidad de su muerte.***

Ésta parecía una condición esencial para incluir a un enfermo en la investigación: si se trataba de hablar con un enfermo de su muerte, éste debía saber de antemano que iba a morir. No debía enterarse a través de su participación en la investigación. Tampoco -por supuesto- se trataba de que se le informara *para* participar en la investigación.

No puedo asegurar que se haya cumplido esta condición. Una vez más, comprobé la complejidad de la comunicación con el paciente terminal y que la dificultad deriva -precisamente- de la presencia de la muerte que trata de negarse.

El hecho de haber contactado a los sujetos a través de la Clínica del Dolor del INNSZ supuestamente garantizaba que estuvieran informados de la posibilidad de su muerte. Se entendía que se encontraban ahí porque se reconocía que su enfermedad no tenía curación y podían recibir cuidados paliativos que les permitieran tener una mejor calidad de vida.

---

<sup>148</sup>El consentimiento para participar en la investigación quedó registrado en una carta que fue firmada por los pacientes o por alguno de sus familiares. Consultar el capítulo de anexos.

Que no haya sido así -que tampoco estos pacientes estuvieran informados- forma parte de una problemática que abordo extensamente en el capítulo próximo. Con este mismo hecho se relacionan otros aspectos que hicieron necesario modificar los criterios de inclusión y exclusión.

#### ***Respuesta de negación ante la muerte.***

Una vez avanzada la investigación, me pareció cuestionable el criterio que excluía a los pacientes que presentaran una respuesta permanente de negación ante la información sobre la propia muerte. Con él se desatendía el hecho de que puede ser la forma en que un enfermo se adapte a la noticia de su inminente muerte. Ahora puedo decir que, para algunos, la negación puede ser la única forma de vivir con ese saber sobre el propio fin.

Por esta razón no sostuve este criterio de exclusión. Desde luego, al aceptar a un sujeto para quien la negación tiene un lugar muy importante, no podía pretender confrontarlo directamente para modificar esa respuesta. Pero tampoco me correspondía favorecer la negación.

#### ***Trastorno mental.***

De la misma forma que el criterio anterior, cuestioné el que consideraba el trastorno mental como una condición excluyente. Participó un enfermo que presentaba ideas delirantes porque consideré que de su caso podía desprenderse un hallazgo inesperado. Así como hice con la negación, tomé la respuesta delirante como una manera *singular* de adaptarse a la intolerable situación de anticipar la propia muerte.

#### ***Consentimiento del médico tratante.***

Desde el momento en que acordé con la Clínica del Dolor la derivación de pacientes para la investigación, fueron sus responsables quienes se encargaron de dar el consentimiento médico de participación. Además de recibir cuidados paliativos, los

pacientes eran atendidos simultáneamente en otras áreas de la institución. Algunos seguían recibiendo tratamiento de radioterapia y quimioterapia, más con fines de reducir los efectos del crecimiento tumoral que con fines de curación, aun cuando esta diferencia no fuera reconocida así por todos los pacientes.

### ***Síntomas presentes.***

La presencia del dolor o la dificultad para hablar no fueron impedimentos para entrevistar a los pacientes. No ignoraba el inconveniente de mantener una entrevista en esas condiciones, pero consideré dos aspectos: 1) La presencia del dolor forma parte de la vida de los enfermos, aun cuando pueda controlarse. En algunos casos más eficazmente; en otros sólo parcial y temporalmente. Por tanto, pretender entrevistar enfermos sin dolor, sería absurdo por irreal. 2) La derivación para entrevistar a los pacientes no sólo tuvo que ver con el interés de cooperar en la investigación. También recibí enfermos porque -desde el punto de vista del personal que los atendía- necesitaban dialogar y recibir apoyo psicológico. Lo cierto fue que se realizaron entrevistas en condiciones que anteriormente había considerado descartables: dificultad para hablar, presencia de dolores muy fuertes y estado de angustia.

Así como el dolor se vuelve una presencia constante en la vida del enfermo, también los efectos de la morfina que recibe para su tratamiento ocupan un lugar importante. En alguna de las entrevistas presencié cómo en el momento en que la droga empezaba a hacer efecto, desaparecía el interés en la conversación y -quizás- en muchos otros aspectos de la realidad.

### **6. La muestra como un resultado.**

La conformación de la muestra quedó definida al final de la investigación como resultado de un proceso. En un principio se establecieron ciertos referentes para construirla porque hubiera sido imposible partir de la nada, sin ninguna orientación. Al revisar los criterios iniciales, algunos se mantuvieron y otros se desecharon. Fue necesaria una revisión

permanente para analizar los datos que iban apareciendo y que planteaban nuevas consideraciones. De esta forma conseguí lo que en principio buscaba: acercarme a los hechos para conocerlos tal como se daban en la realidad, sin imponer las propias expectativas.

## V MUERTE Y SUBJETIVIDAD EN UN CONTEXTO HOSPITALARIO

### 1. El silencio, fuerte presencia.

En los capítulos precedentes me referí a algunos hallazgos encontrados desde el inicio de la investigación, relacionados con la gran dificultad para hablar de la muerte en nuestra sociedad. Sería impreciso decir que fue un descubrimiento porque desde un principio advertía esta situación. De hecho, el reconocerla influyó en la decisión de realizar este estudio. Sin embargo, lo que desconocía era qué tan generalizada era esta dificultad y cómo funcionaba.

La inquietud de conocimiento que organizó la investigación queda expresada en una pregunta: ¿cómo vive uno sabiendo que va a morir? De ahí surgió otra dirigida específicamente a encontrar la manera de investigar eso. Entre ambas quedó localizada una tercera que sirvió de puente a las anteriores. Es decir, para investigar cómo se vive cerca de la muerte es necesario escuchar a quienes viven la experiencia. Entonces, ¿cómo aproximarse a estas personas y cómo pedirles...qué?

Fuí construyendo el método de trabajo adaptándome a lo que observaba en las instituciones. Fundamenté el procedimiento asegurando que se dieran las condiciones para acercarme a quien que aproxima la muerte con la intención de hablar de lo que le sucede. He mencionado que toda la organización social participa en el ocultamiento de la muerte, incluido el mismo enfermo. Esto es así, aun cuando los pacientes sufran los efectos en el empobrecimiento de sus relaciones con las personas que les son significativas. Si esto es así, si el ocultamiento de la muerte es un comportamiento tan arraigado a pesar de que sea difícil de sostener y de que genere inconvenientes, se impone una pregunta: ¿cómo se crean y se transmiten las condiciones que lo perpetúan? El testimonio de los pacientes entrevistados conforma un documento cuyo análisis permite proponer algunas respuestas aun cuando éstas, a su vez, lleven a nuevas preguntas.

## **2. Presentación de los resultados.**

Al momento de confrontar el material recolectado comprendí que la única manera de abordarlo era admitir que tenía que elegir entre las múltiples lecturas posibles de acuerdo a lo que consideré más relevante. Queda, por tanto, la fuente de datos disponible para nuevas lecturas; sean hechas por mi o por otros.

Utilizar métodos cualitativos obliga a seleccionar y desechar opciones a todo lo largo del proceso. En este sentido, la terminación del trabajo es relativa pues existe la posibilidad de ampliarlo. Uno de los propósitos explícitos que contempla el método de la historia oral es construir archivos orales que sirvan como fuente de consulta para futuras investigaciones. En este caso, quedan disponibles los textos surgidos de las entrevistas grabadas y transcritas con los enfermos.

El análisis de los datos en esta primera lectura se organizan por los tres aspectos que consideré más importantes. Esta selección está influenciada por las preguntas que motivaron la investigación y las que surgieron después a partir de la literatura revisada, las reflexiones que generó la experiencia y las discusiones sostenidas a lo largo del trabajo.

Después de presentar a los enfermos entrevistados, me ocupé del análisis y discusión del material desde diferentes perspectivas: la que trata el aspecto individual de los enfermos, la que se interesa por lo socialmente compartido y la relacionada con la experiencia del investigador.

Utilicé fragmentos de las entrevistas con los pacientes suprimiendo las preguntas del entrevistador y haciendo algunas modificaciones para darles fluidez, tales como quitar repeticiones, muletillas y entradas en falso.

## **3. Los enfermos participantes.**

Los enfermos que participaron en la investigación aportando su testimonio sobre la experiencia de su enfermedad fueron entrevistados en un lapso aproximado de un año (entre el 25 de abril de 1995 y el 9 de mayo de 1996). Presento a los pacientes en el orden en que

los conocí. Procuero dar una descripción breve de ellos y exponer una parte representativa de su trasmisión. Formé un expediente de cada uno de los enfermos los cuales comprenden -total o parcialmente- la siguiente información: la presentación general, la transcripción textual de las entrevistas, los datos obtenidos del expediente médico, las comunicaciones con familiares o médicos, y los comentarios sobre el caso.

El encuentro con cada enfermo fue una experiencia diferente. Cada nuevo paciente y cada entrevista por comenzar, significaban una situación cuyo desenlace desconocía. Aunque tuviera cierta idea de lo que podía esperar, traté de favorecer que cada enfermo organizara la entrevista por sí mismo. Era un dato importante ver cómo lo hacían.

Para presentar a los enfermos, además de utilizar un nombre ficticio para conservar el anonimato, me refiero a algún aspecto que me haya impresionado de cada uno. No quiere decir que sea el único importante, ni que lo caracterizara de forma definitiva, ni tampoco, que fuera exclusivo de tal paciente.

De cada uno de los casos incluyo un apartado de presentación de la persona, otro sobre la enfermedad, uno más sobre su situación. Finalmente expongo -donde las hubo- su opinión sobre cinco temas que se exploré a lo largo de las entrevistas: 1) preocupaciones y miedos; 2) la información que dan los médicos a los enfermos; 3) el significado de la muerte; 4) la eutanasia; y 5) lo que ayuda a vivir en su situación.

Al tiempo de esta redacción (julio de 1997), supongo que al menos 5 enfermos han fallecido; lo sé de cierto de 3.

### ***Caso 1. Don Gerardo. La irrupción del dolor.***

#### ***Presentación***

Don Gerardo padecía *candrosarcoma de clavícula izquierda con metástasis pulmonares*. Acudía a la Clínica del Dolor acompañado por su cuñada (esposa de su hermano y a la vez comadre). Tenía 67 años, era viudo, no sabía leer ni escribir, se había dedicado al comercio y ahora vivía de la renta de 3 cuartitos de la casa que tenía en

propiedad. Era católico, de nivel socio-económico medio bajo. Vivía solo, tenía una hija adoptiva y 2 nietos. Quienes más lo acompañaban eran su hermano, su cuñada y dos sobrinas que vivían muy cerca de él. La enfermedad inició en 1986 y la expectativa de vida que consideran los médicos al inicio de las entrevistas iba desde unas semanas a unos meses.

Realicé dos entrevistas a Don Gerardo: la primera en la Clínica del Dolor (21 de abril de 1995) y la segunda en su domicilio (15 de mayo de 1995). En ellas se mostró amable, participativo y habló tranquilamente de muchas cosas; algunas en respuesta a mis preguntas, otras espontáneamente. Este paciente llevaba muchos años enfermo, por lo que estaba acostumbrado a hablar de su padecimiento. Incluso, había participado en un programa médico de radio para hablar de los dolores producidos por su enfermedad. Casi a modo de presentación, me enseñó la parte de su cuerpo deformada por el tumor y lo hizo nuevamente más avanzada la entrevista.

Estaba muy agradecido por el trato amable que le daban los doctores:

"...francamente, a mi no me han tratado mal... al contrario, cuánta suerte tengo que, con perdón de usted, hasta su amistad me han brindado y a pesar de que estoy así..."

### ***La enfermedad***

Este paciente fue operado exitosamente de su tumor 8 años atrás. No recibió ni radioterapia ni quimioterapia como médicamente se le sugirió. Tuvo sus razones para *preferir* quedarse sin tratamiento. Mientras que en el expediente simplemente quedó descrita como una decisión tomada "por ignorancia", Don Gerardo contó que acudió a recibir las sesiones de radioterapia en dos ocasiones, permaneciendo por horas en la "plancha" y escuchando varias veces cómo le llamaban la atención a la doctora que iba a dárselas por no seguir el procedimiento adecuado. En cuanto a la quimioterapia, había

presenciado la terrible reacción que produjo en su esposa poco antes de que falleciera de cáncer. Recordaba la respuesta que le dio al doctor que le propuso la quimioterapia:

"es que con eso (con la quimioterapia) acaban de...este, se acaba de morir mi señora, ¿ya no se acordaba?..."

Contó el desenlace de la enfermedad de su esposa:

"...tuvo cáncer, en el estómago, todo regado...le hicieron el tratamiento de la quimioterapia, fueron 9 meses...total que se le cayó el pelo, los dientes, pero lo aguantó...nos la dieron de alta...le tocaba que la trajera para que la revisaran...pues que necesitaba otras 3 inyecciones del tratamiento...ya no la aguantó...se le empezó a salir, por donde quiera...se le empezaron a hacer como ampulas, se le reventaban y se le salía un líquido rosa queapestaba a pura medicina...luego se empezó a pelar, muy fea que estuvo, triste y dolorosa...un día llorando me dijo que la sacara porque no quería morir en el hospital...pues nomás alcance a sacarla...y se murió."

Había una razón más por la que decidió quedarse sin el tratamiento médico. Estaba tomando víbora de cascabel. Dejó de hacerlo cuando el médico le dijo que lo daba de alta porque no había retoñado el cáncer:

"se le hace a uno fácil...si ya no va a retoñar, pues qué bueno y ya no tomé y a los dos años que salí de aquí que me dieron de alta, volvió a retoñar".

Todavía le hicieron una operación más y le advirtieron que, de no aceptar el tratamiento, no habría nada más que hacer en caso de que el tumor reapareciera. A los dos años volvió detectarse el cáncer.

### *Su situación*

Más que la muerte, a Don Gerardo le preocupaba el sufrimiento que la precede y estar solo cuando llegara el momento. De hecho, se encontraba más solo de lo que hubiera querido. Sí tenía -y la apreciaba mucho- la compañía y el apoyo de su hermano, su cuñada y

sus sobrinas. Con quien no contaba era con su hija, ni con sus nietos. Lo que era peor: cuando se acercaban a él, lo hacían por interés en los bienes materiales que poseía:

"...es lo que le digo, lo que veo que yo no les intereso nada, así de que ellos, lo que les interesa es la casa..."

Hablaba con sencillez y resignación de su situación, de su enfermedad y de la proximidad de su muerte. Pero eso no significaba que no quisiera seguir viviendo:

"¿Qué irá a ser de mí? ¡Quién sabe! De lo demás, ¿ya qué doctora? Está uno enfermo... de cualquier forma, todos nos vamos a morir. ¡Claro!, ¿yo qué quisiera? Yo quisiera vivir, pues se supone que todos quisiéramos vivir..."

Don Gerardo tenía que soportar dolores fuertísimos que la morfina podía calmar por ciertos periodos. En la primera entrevista, hubo un momento en que Don Gerardo cambió completamente su expresión: de estar tranquilo y platicador, adoptó un gesto de mucho sufrimiento y me pidió interrumpir la entrevista. Parecía dominado por el dolor y no podía poner más atención en la conversación. En la segunda entrevista también se quejó del dolor al principio, pero al final comentó que se le olvidó por estar hablando.

#### ***¿alguna preocupación, algún miedo...?***

"...ya desde cuando me dijeron los doctores que no tengo opción a que me curen, lo que le digo es que mi preocupación es que vaya a caer en la cama un tiempo largo y no pueda nada...yo ahorita le pido a Dios que si me recoge, me recoja así, que no me tenga ahí tirado en la cama...¿morir?, ora sí que tal vez me de miedo o alguna cosa pero, no se crea, ¿a quién no le va a dar miedo? o ganas de vivir, eso es lo que le digo..." "...si usted misma, suponemos, estuviera en ese plan, usted misma lo haría, diría: 'bueno, si ya se que no tengo remedio'..."

#### ***sobre informar...***

"Yo creo que, yo, por ejemplo, cuando me dijo el doctor que yo tenía una enfermedad maligna, le dije, doctor a mi dígame lo que sucede, si no soy una persona chiquita, si fuera una persona chiquita diría usted, pero soy un hombre hecho y derecho, dígame usted qué tengo y me dijeron: 'es cáncer lo que tiene usted' y eso es malo porque por ahí me platicaron que unas personas no duran casi nada y yo ya tengo mucho tiempo."

***para usted, ¿qué es la muerte?***

"Para mí la muerte...por un lado me haría bien porque ya me quita mis dolores, ya no voy a sentir nada y, por otro lado, pues francamente no tengo, ¿cómo le diría?, tengo amor a vivir..."

***sobre la eutanasia...***

"Francamente no he pensado en eso...así cuando tiene uno dolor muy fuerte, ya ve que hay muchas personas que se han quitado la vida, yo no he pensado en eso, yo digo que si Dios me dió la vida, yo no me quitaría la vida porque me siento sin tener derecho."

***¿qué le ayuda a vivir?***

"A pesar de que se han portado mal conmigo, los niños que tiene mi muchacha, los quiero mucho..."

"No tener dolor..."

Entrevisté a la cuñada de Don Gerardo unos días después de que éste falleciera. Según me dijo, él se mantuvo tan activo como pudo hasta el final. Siguió paseando mientras tuvo fuerzas y comía lo mejor que podía. Perdió el habla y dejó de controlar esfínteres unos días antes de morir. Él último día su cuñada lo arregló con su mejor ropa. Él todavía le pidió que lo peinara. "Quería seguir viviendo, pero estaba preparado a morir".

***Caso 2. Doña Claudia. La soledad compartida.***

***Presentación***

Doña Claudia tenía un *mieloma múltiple*. Acudía a la Clínica del Dolor acompañada de su nuera, la esposa del hijo en cuya casa está viviendo desde que enfermó (en su propia casa seguía viviendo su marido y uno de sus hijos). Tenía 77 años, había cursado la primaria y había trabajado muchos años como costurera; era católica, de nivel socio-económico medio. Había tenido 6 hijos: una mujer que falleció de joven y 5 varones. Su enfermedad había iniciado en 1993 y la expectativa de vida que consideraban los médicos al principio de las entrevistas era de unos meses.

Entrevisté 4 veces a Doña Claudia (9 y 22 de mayo, 10 de julio y 16 de octubre de 1995). La conocí en la Clínica del Dolor, pero después la veía en su casa. Desde el principio reconocí su interés por ser escuchada ya que pensaba en cosas de las que no tenía con quien hablar. La paciente me trató siempre con amabilidad en las entrevistas y expresaba mucho agradecimiento por el hecho de atenderla. Contestaba tranquilamente mis preguntas, aunque en ocasiones se emocionaba y lloraba, sobre todo al hablar de la muerte de su hija.

Algunas veces, mientras entrevistaba a Doña Claudia, su nuera se acercaba para participar o simplemente para saber de qué hablábamos. Platiqué varias veces con ella y también, pero no tantas- con su marido (el hijo de la paciente). Un domingo -por iniciativa de la nuera- acudí a la casa a la que habían ido otros hijos de la paciente y su esposo. Conversé con cada uno de ellos por separado. Una sugerencia que repetí con quienes hablé fue que no se preocuparan tanto por ocultar sus sentimientos, ni ante Doña Claudia, ni entre ellos; seguramente eran sentimientos que compartían y podía ayudarles saber lo que unos y otros estaban sintiendo. Que no le exigieran mostrarse animada o no estar; era mejor que le dejaran saber que podía decir lo que sentía o temía.

En respuesta a una sugerencia mía, Doña Claudia "escribió" dos cartas sobre su vida. En ellas hablaba de su niñez feliz, de la responsabilidad que tuvo en su casa desde los 12 años en que murió su madre, del cambio que representó su matrimonio -cargado de

trabajo, sin amor pero con la felicidad de sus hijos y sus nietos-, de la muerte de su hija de 23 años y de su enfermedad. En realidad, las cartas fueron dicatadas: una a su hijo menor y otra a su nuera.

Ya finalizadas las entrevistas, me comuniqué algunas veces con Doña Claudia que siempre me agradecía: "me honra mucho que se fije en mí". A través de la Clínica del Dolor supe que el tumor de la paciente estaba en remisión.

### ***La enfermedad***

El padecimiento comenzó con un dolor en la columna muy fuerte mientras limpiaba su casa. Le encontraron "unas bolitas" que le provocaban ese dolor. En Cancerología recibió cinco radiaciones y estaba en espera de ver la evolución, "para ver si no le salían por otro lado".

### ***Su situación***

La enfermedad de Doña Claudia limitaba mucho sus actividades y le afligía pensar que no podría volver a ocuparse de "su quehacer" como siempre lo había hecho. Por otro lado, decía que ya había vivido bastante y que a su edad se podía morir de cualquier enfermedad. Estaba conforme porque había visto crecer a sus hijos y eran muy responsables y buenos. Ella se había quedado varios años sola con ellos; los había mantenido y les había dado educación:

"...duré 17 años cosiendo. Ahora me quieren mucho, más el chico que fue el que más me vió...cómo trabajaba yo...pero yo lo hacía con mucho gusto...eso me da tristeza, que después de trabajar tanto, ahora ya no..."

Para Doña Claudia, el aburrimiento era una experiencia muy desagradable, quizás tan insoportable como el dolor:

"...a veces me siento muy aburrida aquí, encerrada, siento la cabeza más grande, quisiera salirme...creo que prefiero la noche porque me duermo y no siento nada...lo que quiero es hacer algo, que no esté así nomás..."

Ella reconocía sus limitaciones porque movimientos muy leves le producían mucho dolor. Además, aunque no le habían explicado mucho en qué consistía su enfermedad, sabía que seguir viviendo dependía, en parte, de no tener un accidente y éste podía evitarse en la medida en que estuviera quieta:

"...no me dice nada (la doctora); nada más me dice: 'ya sus huesos están muy débiles, con cualquier golpecito, sería el acabose'. así que por eso me tiene aquí "

En la familia de Doña Claudia pesaba el silencio. Al dolor de la enfermedad, se agregaba la pretensión compartida de mantener oculta su gravedad. La enferma recibía una cuidadosa atención de su nuera, pero la responsabilidad de ésta se volvía demasiado grande para llevarla prácticamente sola. La posibilidad de que ellas, que convivían gran parte del día, hablaran y compartieran su experiencia, estaba impedida por el silencio que se mantenía sobre la situación. La familia no hablaba para proteger a la enferma y ésta hacía lo mismo por la familia:

"Yo me doy cuenta, no me querían decir, pero yo los veía namás preocupados, pero no me decían...me llevaron a Cancerología, pensé 'he de tener esto', ellos no me decían nada, le pregunté al doctor, se quedaba callado...'lo que sí le voy a decir es que es una enfermedad grave, pero vamos a hacer la lucha para que sufra menos'...eso fue lo que me contestó, ya más claro...no me lo podía decir...ya ni les dije a mis hijos que había preguntado al doctor...que no estén tan preocupados...ya me tocó a mí, ni modo, tendrán que ir...de todo se puede uno morir..."

*¿alguna preocupación, algún miedo...?*

"tengo un departamento y tiene mucho que no voy y luego aquí, he de causar molestias...me mortifica mucho...no dicen nada porque soy la mamá...siento feo, es una casa arreglada para los que son...si les digo que ya me quiero ir, me dicen: 'no, ni lo piense'..."

"tengo miedo al dolor, me da mucho miedo porque es una cosa que me hace dar de gritos...tengo miedo a lo desconocido...pero mas miedo me daría que se prolongara una agonía larga y que yo sufriera mucho y ver sufrir a mis hijos...quisiera como que me enfermara yo de otra cosa y de esa me muriera y no de lo que tengo...como de esas que da una infección y ya no tienen remedio y se mueren y ya..."

"me preocupa mi esposo, dejarlo bueno...también me apura él (un hijo divorciado)...los otros hijos ya no tanto porque todos están formados"

"lo que sí me da pavor es la palabra...cáncer, cáncer, se me figura decir muerte, pienso que el cáncer es como decir muerte..."

### ***sobre informar...***

"Sí he preguntado, pero no me contestan, pero a mi..., al no contestarme, como que están asegurando...Los muchachos no me dicen, como que les da miedo decirme, pero, ya tiene uno la enfermedad, ¿qué gana uno con no saberlo?, porque eso de vivir engañada...Tampoco que me digan a cada rato, porque así como que se me olvida un poco..."

### ***para usted, ¿qué es la muerte?***

"...yo digo que se muere uno y ya termina todo, ¿verdad?, no sabe uno qué sucederá, pero ahí es el final de dolencias y de todo, pero se siente...da miedo...como que no me explico cómo será".

### ***sobre la eutanasia...***

"...a veces, tanto que me ha dolido, pienso que sí estaría bien, pero luego digo: '¿quién será el que se atreva, que me pusiera la última inyección (esboza una risa)?...asi en mi cabeza, lo he pensado, es un bien para la persona, si ya no se va a aliviar, ¿para qué está sufriendo? ...pero yo no me atrevería a decirle a ningún médico porque según su manera de pensar, él pensará: 'está cree que soy un asesino...!', no me atrevería a darle esa opinión...no lo había platicado con nadie, hasta ahorita con usted".

### ***¿qué le ayuda a vivir?***

"...a veces yo he tenido dolores muy fuertes y le pido mucho a Dios, y sí se me van desapareciendo o los voy soportando más...yo sí tengo mucha fé en Dios...como que me tranquilizo"

"...a mi me gusta mucho que me vengan a visitar y que estén platicando, yo los estoy oyendo y el ratito que se están, se me hace como muy poquito...no me acuerdo de que estaban platicando ni de si estoy enferma..."

### ***Caso 3. Guadalupe. La última esperanza.***

#### ***Presentación***

Guadalupe tenía *adenocarcinoma gástrico*. La conocí cuando acompañé al equipo de la Clínica del Dolor a visitarla a su domicialio. Tenía 40 años, estudios de secundaria, se dedicaba al hogar, de religión católica, de nivel socio-económico medio bajo. Impresionaba su tamaño tan pequeño -baja estatura y sumamente delgada- con un vientre notablemente abultado por el tumor. Vivía con su esposo y dos hijos varones. Otros familiares cercanos que la acompañaban en su enfermedad eran su madre, su suegra y su hermana. La enfermedad había iniciado en 1989 en que le encontraron un tumor que fue operable. En abril de 1995 el tumor reapareció sin opciones de tratamiento curativo. Al explicarle sobre la investigación, aceptó y me sorprendió con una observación: "uno cree que ya no se puede con el dolor y sí se puede".

Realicé una entrevista el 12 de diciembre de 1995. Su expectativa de vida era entonces de dos meses. Guadalupe se mostró tranquila la mayor parte del tiempo. Lloró en algunos momentos, pero en otros bromeó. Aunque acordé una segunda entrevista para después de las vacaciones, nunca se llegó a realizar porque ya se sentía muy mal. Murió el 23 de enero de 1996.

#### ***La enfermedad***

Guadalupe me contó que tenía cáncer gástrico muy avanzado. Su padecimiento había empezado 6 años atrás, la operaron y le quitaron un tumor que ocupaba gran parte de su estómago. Le dieron quimioterapia y estuvo bien por cinco años. Le estuvieron haciendo todos los estudios necesarios para revisarla durante algún tiempo hasta que se hizo alérgica al yodo. Puesto que corría el riesgo de que le diera un infarto, dejaron de hacerle las tomografías. Tiempo después reapareció el cáncer, pero lo detectaron muy tarde:

"...otra vez fui bajando de peso...aparte yo sentía algo así como otra bolita y luego todo se me empezaba a atorar...como nunca hay un doctor para un paciente, siempre son diferentes, entonces cada quien daba su diagnóstico...todos decían que iba saliendo bien cuando yo me iba sintiendo más mal y no me decían y no sé qué pasó..."

La endoscopia demostró que había un tumor que abarcaba el esófago. Le quitaron una parte del estómago pero se dieron cuenta que no había nada que hacer porque la enfermedad estaba muy avanzada.

Guadalupe pensaba que su padecimiento podía deberse -en parte- a haber llevado una mala alimentación. Cuando la operaron por segunda vez se enteró de que su abuela también había tenido "una bolita" en el estómago, lo que apoyaba la idea de que su padecimiento era "herencia" y en algo la tranquilizaba.

### *Su situación*

"Como que no se acepta...como que uno siente que no le está pasando, como que no es una la que está pasando este problema, yo no lo acepto, no lo acepto que me vaya a morir...pero tampoco me da miedo morirme porque a veces llega tanto el dolor que uno desea morirse...pero la vida tiene que seguir adelante con o sin dolor...y ¿hasta dónde?...¿cómo me voy a morir?...¿quién sabe!...quién sabe cómo me voy a morir y también ¿cuándo?, pues también quién sabe...deja uno, pues muchas cosas, yo por ejemplo, pues ahora sí que mis hijos que aunque ya están grandes, para mí son niños..."

La paciente pesaba 25 kilos cuando la entrevisté y casi no podía realizar actividades porque se agotaba rápidamente. Lo que hacía era entrenar a sus hijos en los quehaceres de la casa. Ellos se fueron acostumbrando a la situación: a verla llorar, a verla sufrir, a no poder ayudarla cuando el dolor era muy fuerte. A ella le parecía bien que fuera así, que la acompañaran, pero que también siguieran jugando.

Guadalupe se rebelaba ante el hecho de que todo le estuviera pasando precisamente cuando creían -ella y su esposo- que iban a empezar a disfrutar los frutos de muchos años de trabajo y sacrificios para tener su casa y vivir bien:

"...como él me ha dicho: ¿por que nos tuvo que tocar si íbamos tan bien? Pues son cosas que a uno le tocan y no hay que renegar...sí digo: si hay tanta gente mala, floja, tanta gente que a veces no merece vivir de tanta maldad que hace, ¿cómo viven? y uno que luchando por la vida...Sucedió así y ya, así."

Casi a modo de confesión, Guadalupe comenta que estuvo tomando "uña de gato" durante varios meses. Había tenido tanta fe en recuperarse que no tomaba completa la dosis de morfina que le indicaban los médicos por miedo a quedar adicta cuando se curara.

"...yo creía que me iba a curar, yo tenía esa esperanza...cuando yo empecé a tomarla, pues sí me la tomé con mucha fe, entonces decía: '¿me tomo la morfina?, ¿y qué tal después me hago adicta?, ¿y cuando me componga?'. Entonces, yo en mi mente pienso: 'me voy a componer', mentalmente digo: 'me voy a componer y cuando esté buena, ¿cómo voy a hacer para que me la quiten?..."

Los médicos le habían dicho que no debía temer el hacerse adicta y le recomendaban que siguiera la dosis indicada para aliviar los fuertes dolores que padecía. Sin embargo, ella sentía los efectos de la adicción. Al final de la entrevista que tuve con ella, me di cuenta que necesitaba tomar la pastilla "como reloj" -dijo ella- y vi como se adormecía y dejaba de interesarle lo que pasaba a su alrededor:

"...porque mi cuerpo se hace doctora, a veces aunque no haya dolor a mí me empieza a faltar el aire, empiezo a sentir así una molestia y me empiezo a sentir inquieta y entonces me tomo la morfina y se me calma el cuerpo, ya me relajo...sí, el cuerpo se hace...adicto..."

Según Guadalupe dejó de tomar la uña porque dejó de creer en ella; sentía que empeoraba en lugar de mejorar y que únicamente servía para hacer ricas a otras personas. No puedo aseverar si la suspendió por completo porque seguía esperando que alguien le asegurara que sí curaba. Por otra parte era un tema que no podía hablar con los médicos y yo representaba una voz con cierta autoridad para opinar:

"...no sé si usted tenga testimonios de que sí cure...yo quisiera conocer gente que...que de veras la haya curado, yo quisiera, que de veras sí le haya hecho efecto ese medicamento...pero ¡quién sabe!".

Le desesperaba no poder comer porque todo le hacía daño. Si comía le dolía y tenía que recurrir a la morfina. Tampoco podía dejar de comer porque sabía que necesitaba hacerlo. Había tenido una experiencia muy desagradable después de la operación porque su cuerpo rechazaba la sonda que le pusieron para alimentarse.

En cuanto a su familia, se sentía acompañada y comprendida por ella: por su mamá, su suegra, su esposo, su hermana...

### *¿alguna preocupación, algún miedo?*

"Yo lo que le pido a Dios es que no me deje con mucho dolor...yo he sabido de personas que están en un grito...y uno no se muere..."

"mi desesperación es no poder comer, no quiero terminar otra vez en que me lleven a Urgencias que me retapen o lo que sea..."

"Tengo miedo a que el tumor en algún momento obstruya la traquea...o se vaya ir para otro lado...me gustaría saberlo, pero no se me había ocurrido preguntarle al doctor..."

### ***sobre informar...***

"...me fue a ver una psicóloga porque yo estaba muy deprimida...entonces yo le dije que a mí no me engañaran, que me dijeran lo que tenía porque a mí la primera vez no me dijeron que tenía cáncer...entonces esta vez dije que no me ocultaran nada, creo que ya estoy grandecita para saber qué es lo que tengo...y sí me dijeron...sí es mejor así, yo no pedí cuánto tiempo tengo para vivir porque tal vez no me interesa saber...lo que me interesaba más era el dolor..."

"...ellos no explican para qué sirven los medicamentos, namás los recetan y luego a veces uno no tiene la curiosidad de preguntar...y luego explicarle al paciente cómo va su situación en realidad...pues yo la verdad no sé qué pasó conmigo...sí yo cumplí todo..."

### ***para usted, ¿qué es la muerte?***

"¡Pues...!, como dicen, es tan natural como...nacer, pero como que uno ya le tiene miedo siempre...como que ¡ay!...sólo Dios dirá cuándo llegará ese día... A veces, hasta me gusta entretenerme pensando qué habrá más allá, después de esto, qué será, pero pues en eso estamos todos, ¿verdad doctora?, es como les digo muchas veces, la gente sale y ya no llega a su casa...y así...y a veces uno viene enfermo y no se puede morir..."

### ***sobre la eutanasia...***

"...está bien, la verdad sí, porque a veces...los médicos, ¿qué van a hacer? alargar la vida, pero ¿qué chiste tiene vivir habiendo tanto dolor? Yo, gracias a Dios, Nutrición me ha ayudado bastante en el aspecto del dolor, pero hay personas que no tienen esas facilidades y están gritando día y noche...yo creo que es para bien ayudarles a morir, ¿pará qué dejarlas sufrir tanto?...Yo hubo un momento en que yo creo que si yo traigo una pistola, me mato por el dolor, porque no, no puede ser..."

### ***¿qué le ayuda a vivir?***

"yo creo que será mi marido, mis hijos..."

"...estoy tranquila mientras no tengo dolor."

## ***Caso 4. Sergio. La locura... por vivir.***

### ***Presentación***

Sergio tenía *cáncer de pancoast*. Acudía a la Clínica del Dolor acompañado de su hermana en cuya casa estaba viviendo desde que enfermó (en realidad, eran *hermanos adoptivos* y tenían una relación muy significativa y muy cercana); antes había vivido en la casa de su madre. Tenía 62 años, era profesionista, había trabajado muchos años como asesor político pero por el momento estaba desempleado. No practicaba ninguna religión, era de nivel socio-económico medio. Estaba separado de su esposa con quien tenía dos hijos a los que veía regularmente (una mujer y un varón, ambos adolescentes). Estaba recibiendo tratamiento paliativo en la Clínica del Dolor. Al inicio de la entrevistas los médicos consideraban una expectativa de vida menor a seis meses.

Tuve varios encuentros con Sergio entre el 29 de enero y el 27 de mayo de 1996; el último fué dos días antes de su fallecimiento. Algunos de ellos tuvieron lugar en la Clínica del Dolor, uno en el Instituto Nacional de Cancerología -en el que estuvo internado poco tiempo antes de su muerte- y los demás en su casa. En algunas ocasiones pude mantener una conversación y grabarla, pero por lo general tenía mucha dificultad para hablar. Eso hacía que fuera muy difícil entenderlo y mucho más escuchar la grabación.

Según los criterios de participación que había fijado al principio de la investigación, el caso de Sergio hubiera quedado excluido por varias razones. La primera porque me pareció que presentaba síntomas de trastorno mental. Además, tenía serias dificultades para hablar y parecía mantener una negación persistente sobre la gravedad de su enfermedad. Como mencioné en el capítulo anterior, al ir realizando la investigación me di cuenta que la realidad que encontraba no coincidía con la que había considerado desde la distancia que se tiene al planear. Los pacientes *idóneos* no existían y, desde luego, fue mejor conocer las cosas tal como se daban.

### *De la negación al delirio*

Desde que conocí a Sergio, me impresionó la tenacidad con que negaba la gravedad de su enfermedad prefiriendo hablar de sus planes futuros que consistían en resolver -

finalmente- una serie de problemas personales, profesionales y económicos que había relegado. Al preguntarle sobre su enfermedad, respondía con diversas explicaciones: que se originó al caer de un caballo y que su brazo quedó afectado: casi paralizado y con mucho dolor. Después -invariablemente- comenzaba a hablar de otros temas; en especial, de la situación política del país, pero también de su situación personal: sus dificultades económicas, su mujer, sus planes, su vida...

Sergio sabía que tenía un tumor, pero esperaba recuperar el movimiento de su brazo en unos tres o cuatro meses. Decía -con entusiasmo- que tenía mucha confianza en los médicos y que estaba seguro que lo iban a sacar adelante. Tenía datos que apoyaban tal convicción como eran las radiografías que indicaban una disminución en el tumor. Razonaba que si recibía más tratamiento, estaría todavía mejor. Mientras tanto, el dolor de su brazo persistía y él evitaba tomar regularmente la morfina por temor a hacerse dependiente.

La segunda vez que fui a su casa, el paciente acababa de regresar de un breve internamiento en Nutrición. En esa ocasión encontré un discurso que me pareció delirante:

"...no me sé ubicar como hombre, como esposo, como desempleado, como ciudadano -y me apasiona lo que está pasando-... estoy entrando a una crisis muy especial...no me daba cuenta...se me viene la enfermedad y se centró todo en mi enfermedad...pero desde ayer sufrí un cambio muy raro...Tuve un aviso cuando me dieron las radiaciones...lo analizaba como una proyección...una luminosidad...me estaban cambiando...yo tenía perfectamente esquematizado mi mensaje...no me creaba angustia, pero había un desprendimiento...y ayer...fue el acabose..."

"...empiezan a meterme litros y litros de suero con todas las variantes, sustancias minerales...un recorrido de viaje fantástico...de película...que circula por todo el cuerpo...le están quitando a uno todo, primero me dió risa, pero...es mi sangre desde hace 63 años, ahora me la están cambiando, yo era yo...ya no..."

"...mi sangre ya no va a ser mi sangre, me la están cambiando, dicen que para bien... yo trabajaba, para mal, pero yo era yo...ya no sé cuál va a ser mi identidad, mi mentira, las ideas que voy a vender, me han cambiado mi yo..."

### ***Los límites del cuerpo***

En una de las últimas visitas que hice a Sergio, me di cuenta que llegaba al límite y no podía ocultarse por más tiempo el derrumbe de su cuerpo. Fue una experiencia fuerte y conmovedora porque siempre había mantenido una actitud optimista y ese día lloraba diciendo que se había caído y que no podía sostenerse.

Tuve unos encuentros más en los que simplemente estuve un rato con él, con la idea de mantener la compañía que le había ofrecido y platicando lo que se podía. El último día que lo vi estaba acostado, casi sin moverse y apenas hablando. Aun así me ofreció algo para tomar e intentó mantener una conversación...

### ***Caso 5. Esteban. No hay muerte con Dios...***

#### ***Presentación***

Esteban tenía *cáncer de prostata* (además de *diabetes mellitus* muy avanzada con diversas complicaciones crónicas). Lo conocí en la Clínica del Dolor a donde llegó en silla de ruedas (desde hace años no podía caminar a consecuencia de la diabetes), se veía muy pálido y con un semblante de alguien muy enfermo. Tenía 69 años, estaba jubilado después de haber trabajado por muchos años como contador en una compañía del gobierno. Era católico renovado, de nivel socio-económico medio, vivía con su esposa y una hija; tenía cuatro hijos más.

Tuve dos entrevistas con Esteban. La primera el 19 de marzo de 1996 en la Clínica del Dolor y la segunda el 11 de abril en su casa. Su comportamiento denotaba mucho cuidado en sus modales; resultaba incluso excesivamente educado y amable. Aunque se presentó como alguien tímido y callado, no dejó de hablar a lo largo de las entrevistas, dando muchos detalles de los que iba describiendo. En general, estuvo tranquilo mientras conversamos. Su talante cambiaba cuando se refería a su agradecimiento hacia Dios; entonces se emocionaba y lloraba. En la primera entrevista me habló extensamente de lo

que fué su descubrimiento de la "renovación católica" que representó el encuentro verdadero con la religión. Fué el resultado de una búsqueda que emprendieron su esposa y él cuando estaban muy angustiados por la epilepsia que descubrieron en su hija. Encontraron tranquilidad y seguridad de que no le iba a pasar nada a ella.

Aunque había considerado una tercera entrevista, la descarté porque sentí que yo no tenía mucho lugar en lo que me parecía un discurso muy estructurado. Me parecía que las entrevistas habían sido algo redundantes y que Esteban no daba mucha oportunidad para que explorara más su vida subjetiva, ni para confrontar lo que aparecía como contradicción en su relato. Yo tenía la sensación de que Esteban repetía ideas que había escuchado en sus cursos de evangelización y que éstas formaban parte de un discurso que necesitaba mantener intocable para sostenerse su sentimiento de fortaleza.

### *La enfermedad*

Esteban llevaba muchos años de padecer diabetes, pero no había hecho caso de esta enfermedad al principio y había seguido comiendo con los mismos excesos con que lo venía haciendo antes. Pensaba que a él eso no le iba a afectar porque él iba a dominar la enfermedad. Pero un día empezó a sentir sus efectos y estuvo en peligro de muerte porque le bajó muchísimo su presión.

Llevaba años padeciendo la diabetes y acudía a Nutrición para revisarse. En una de esas ocasiones -siete años atrás- le diagnosticaron cáncer en el páncreas. En esa ocasión, le comunicaron a su esposa que le quedaban 3 meses de vida. Después de unos cinco meses le informaron que se trataba de cáncer en la próstata. Esteban tenía un hermano que murió de cáncer y dos hermanas que vivían después de haber padecido cáncer y haberseles extirpado un seno a cada una. Él pensaba que los médicos sabían que él tenía cáncer, pero no sabían dónde. Opinaba que los médicos podían decir lo que quisieran, que para él era Dios el que contaba, era el único que sabía la hora de la muerte y la suya no le había llegado:

"...el Señor todavía no baja el dedo...yo según como me siento...tengo muchos años de vida..."

### ***Su situación***

Esteban había superado épocas muy difíciles en que había estado muy deprimido a causa de los efectos de la diabetes, entre ellos, el hecho de sentirse muy solo. Siempre fue solitario y no tuvo un amigo, "lo que se dice *un amigo*". Sin embargo, fue cuando empezó a estar enfermo cuando sintió la soledad y además paulatinamente se fue sintiendo un ser inútil: dejó de caminar, se cansaba de leer... Ahora seguía solo, pero había encontrado una forma de distraerse y de sentirse un poco útil. Se había hecho una rutina para pasar todas las horas del día, cada día de la semana. Disfrutaba la música clásica y prendía la televisión varias horas del día en el cuarto que tenía exclusivamente para él; no era para verla sino para oír a otras gentes hablar. Mientras tanto, hacía trabajos manuales de decoración y dibujos.

Reconocía que no se sentía acompañado ni por su esposa ni por la hija que vivía con ellos:

" yo me conformo con que estén cerca de mí, no necesito que me hablen ni nada, pero tampoco están conmigo - normalmente ellas agarran y se meten en su cuarto y yo me quedo solo- y pienso que qué bueno porque ya se estarían muriendo también ellas...por la angustia, por verme todo *desguangüilado*..."

La vida de Esteban estaba organizada por su fé religiosa que explicaba todo y le daba tranquilidad. Desde la primera vez que le diagnosticaron cáncer, tenía todo arreglado para el día en que muriera: el seguro, la distribución de sus bienes, etc. Por ese aspecto, no le preocupaba la muerte. Mucho menos por el hecho de dejar la vida terrenal pues para él, ese momento significaba algo bueno:

"...seguiré viviendo hasta que el Señor diga: 'te necesito' y desgraciadamente no lo ha dicho...porque lo más maravilloso es estar contemplando su rostro...la muerte no es una cosa mala porque el Señor no manda cosas malas".

Esteban contó lo que le sucedió en una ocasión en que fue internado. Sentía un dolor insoportable -causado por una neuropatía- que no habían podido quitarle los médicos. La desaparición del dolor se la atribuía a un ángel que se presentó ante él con la apariencia de una enfermera:

"...un ángel del Señor...no pudo ser otra cosa...Dios ha sido muy cariñoso conmigo, me ha amado mucho y yo no lo sabía...y yo fui un pecador grande..."

Según él, estaba pagando su mal comportamiento anterior con la lesiones de la diabetes. Consideraba las enfermedades como consecuencias de los pecados:

"si uno siembra mal, tiene que cosechar mal, entonces yo comía mucho...mi único pecado grande era mi gula, pero tremenda...es una consecuencia, no un castigo...Él no castiga...en el caso del cáncer...el mundo ha pecado grandemente...y por el pecado del mundo se han venido desatando una serie de enfermedades como es el cáncer, el sida...vivimos en una comunidad...entonces nosotros acarreamos el resultado de lo que hacen otras personas..."

Esteban creía que los médicos pensaban que ya se iba a morir y que, al no poder hacer más por él, lo único que le daban era morfina para que no tuviera dolores. Él, por su parte, desde hacía tiempo tomaba unas bolitas verdes a las que atribuía que se le hubiera detenido el cáncer. Esta información surgió ya avanzada la segunda entrevista. En ese momento me dió la impresión que, finalmente, aparecía una pieza que estaba faltando. Una que tenía que ver con la calma que manifestaba a pesar de que ya no se pudiera hacer nada por él. Pero también, porque el uso de la medicina alternativa era un elemento que ya había surgido en los casos anteriores. Esteban explicó porqué tomaba ese tratamiento por su cuenta: que el

día de su muerte estuviera fijado por Dios, no significaba que él mismo no hiciera nada por tratar de curarse.

### ***¿alguna preocupación, algún miedo?***

"lo único que le pido -a Dios- es que si me ha de llevar, que me lleve con el menor dolor que pueda, no quiero que no me de dolor porque sé que no es posible, sé que el cáncer es muy doloroso...pero no me preocupa mayormente"

"...me preocupa no tener dinero porque me gustaría dejar a mis hijos y a mi esposa en una situación económica que no tuvieran que preocuparse cuando yo muriera...pero...dejo una cantidad bastante fuertecita...así que preocuparme, preocuparme, no"

### ***sobre informar...***

"yo creo que hubiera preferido que me dijeran lo mismo (que a su esposa)...si ella sabía lo que pensaban ellos (los médicos)...Yo pienso que el único que sabe todo, el único que nos tiene la fecha exacta es el Señor...que los médicos, por más médicos que sean, no saben cuándo va uno a morir..."

### ***para usted, ¿qué es la muerte?***

"...viene siendo como el nacimiento de un niño...que no creo que el niño se sienta muy agusto al nacer, pienso que dice: 'voy a perder toda esta maravilla que tengo aquí, en el seno de mi madre...voy a salir a un mundo tremendo que desconozco....'¿no?, entonces, pienso que así es la muerte..."

"A partir de que me evangelicé, comprendí que la muerte no era una cosa mala".

### ***sobre la eutanasia...***

"Yo pienso que la eutanasia no es buena...pienso que es tratar de cambiarle los caminos a Dios y no es correcto...bien llevada es mala. Cuando de veras sea necesaria, que el enfermo padeciera unos dolores intensos o que se estuviera deshaciendo por la enfermedad y no se le pudiera hacer absolutamente nada, ni aun así es correcta, pero, mal llevada, pienso que la eutanasia se prestaría a muchos asesinatos...en los dos casos es malo porque el único que tiene derecho a nuestra vida es Dios".

### ***¿qué le ayuda a vivir?***

"El amor de Dios. Sé que Él me ama y me ama con un amor infinito y que Él va a decirme cómo y cuándo voy a morir. Mientras, yo voy viviendo el presente...como usted ve. Yo no soy un zángano, yo estoy haciendo cositas que puedo hacer...voy viviendo el día dándole gracias a Dios de que me ha regalado un día que no merezco vivir..."

### ***Caso 6. Delia. Sólo desesperación.***

#### ***Presentación***

Delia padecía *cáncer cérvico uterino*. Tenía 48 años, había estudiado dos años de primaria, era católica y su nivel socio-económico era medio bajo. No estaba trabajando debido a su enfermedad pero por muchos años, mientras estuvo separada de su esposo, ella había sostenido su hogar haciendo trabajo doméstico en otras casas y cosiendo. Tenía cuatro hijos: tres varones y una mujer. Vivía en la Ciudad de México en casa de unos familiares junto con su esposo, su hija, uno de sus hijos y la mujer de éste. Antes de enfermar había vivido en Puebla con sus suegros junto con su esposo.

Me interesaba incluir en la investigación una mujer que padeciera este tipo de cáncer por ser el más frecuente entre las mujeres en nuestro país. Representaría una aproximación a la experiencia subjetiva de uno de tantos casos. A través de la Clínica del Dolor me pusieron en contacto con Delia. Fui a visitarla y tuve una entrevista con ella el 9 de mayo de 1996. La paciente esperaba una psicóloga como le habían informado, pero con la idea de recibir tratamiento, más que con el fin de participar en una investigación (lo que supuestamente se le había planteado). Le aclaré el objetivo de mi presencia y aceptó la entrevista.

Al despedirme acordé con Delia visitarla la siguiente semana para seguir platicando. Ya no pude hacerlo porque al comunicarme por teléfono para confirmar la cita, los familiares me indicaron que era mejor que no fuera, sin mayor explicación. Ya no pude hablar con Delia. La última vez que la busqué por teléfono (tres meses después de

conocerla) su nuera me dijo que estaba dormida, tenía muchos dolores, casi no se sostenía y que ya no estaba recibiendo ningún tratamiento.

### *La enfermedad*

El padecimiento de Delia se había descubierto dos meses atrás cuando le encontraron un tumor en el cuello de la matriz. Estaba en un estadio muy avanzado, por lo que ya no pudo ser tratado quirúrgicamente. La única opción de tratamiento era la radioterapia que estaba recibiendo.

El dolor había empezado un año antes y a los seis meses de eso empezó a ir con doctores, pero le decían que eran problemas de gastritis o hemorroides y nunca se hizo un *Papanicolaou*. Vió a un médico particular que se lo indicó y el resultado mostró que ya estaba muy avanzado el cáncer. Aunque Delia se hacía ese análisis regularmente -cada año- había dejado de hacerlo unos años porque tenía mucho trabajo y tenía poco tiempo. Sabía para qué servía, pero pensó que a ella no le iba a dar una enfermedad así. Todavía en el momento de la entrevista no creía que fuera cierto lo que le estaba pasando:

"...luego les digo a mis hijos: 'a lo mejor están equivocados'...todavía estoy con esa esperanza de que sea una infección muy grande porque no me explico cómo estuvo esto...siempre pensé que Dios me iba a dar vida así hasta morirme..."

En parte, explicaba su enfermedad como un castigo de Dios por haberlo ofendido. Había sido déspota, muy dura y estando casada tuvo relaciones con dos personas, cuando estuvo muy mal su matrimonio. Se sentía culpable de no haber sabido llevar su hogar porque, por muchos años, tanto su esposo como ella, llevaban la vida por separado (aun viviendo en la misma casa). Fue a partir de la enfermedad que la familia nuevamente se unió. Un hijo de Delia le decía que Dios había puesto esa prueba para que la familia volviera a unirse.

### *Su situación*

Desde que le informaron de su enfermedad, la paciente se sintió muy angustiada pensando en todo lo que le iba a pasar. No podía dormir, quería gritar, correr, salir y vivía en un estado de desesperación permanente:

"...ahorita mi enfermedad es la que me está acabando, más los nervios que la enfermedad que tengo...soy muy cobarde...quisiera yo aventarme debajo de un carro...no sé...es una desesperación estar encerrada todo el día pensando en mi enfermedad..."

Todo lo que describía sobre su estado de angustia lo expresaba corporalmente. Mientras duró la entrevista, actuaba como si estuviera aprisionada, se movía continuamente, cambiaba de posición, se quejaba, se lamentaba, lloraba. No encontraba nada que la calmara y decía que sentía que se iba a volver loca. No sabía qué le serviría escuchar. En un momento pedía que los médicos dejaran de hacerle cosas si sabían que no iban a servir de nada. En otro pedía que apareciera un médico -uno al menos- que le dijera "una mentira piadosa" que le diera ánimos. Repetía:

"no sé, no sé qué va a pasar, ¿por qué cree que estoy así?, no sé qué va a pasar...¿cuándo veré mi fin?...¿habrá esperanza para mí o qué me van a hacer?...Unos me dicen que tal vez hay posibilidades, otros me dicen que no, que ya son muy pobres, entonces es como un sentenciado a muerte que está diario pensando: ¿cómo vendrá mas adelante el dolor?, ¿qué me irán a hacer? ...Un doctor es el único que me dijo: 'no hija, tu no te desanimes, el de arriba es el último que dice la palabra y si tu crees en Él, vas a ver que vas a salir adelante, pero no te desesperes'...todos son negativos, que no me lo dijeran tan duramente, que me dijeran que hay esperanzas."

Delia estaba recibiendo radioterapia y tenía idea de que iba a recibir un tratamiento después pero no tenía muy claro en qué consistía. Se sentía muy mal por el efecto de las radiaciones y sentía que tenía ganas de dejar todo:

"...ya no me dan ganas de tomarme ninguna medicina...mi hija me está llevando a fuerzas a las radiaciones, pero es que, ¿ya para qué?...al principio tenía mucha fé en que sí me iba a levantar o en que sí me voy a curar, pero hay veces que voy allá y me dan cada respuesta...que ellos no aseguran que me voy a curar, entonces, para qué tanto martirio?, yo le pido a mi Dios que pare mi martirio, ¡tanto que me están haciendo!...me hacen esto, pero entonces es como que le están cortando una mano, pero para ver si le sirve de algo, entonces no tiene caso".

Según decía, todos los médicos afirmaban que las molestias que tenía no provenían de la enfermedad, sino de sus nervios; éstos eran la causa de que no obrara tuviera tantos dolores. En cierto sentido estaba de acuerdo con ellos: no podía quitarse de la cabeza haber vivido de cerca la misma enfermedad cuando la padeció su hermana hacía más de veinte años. Delia presenció su muerte después de haber padecido terribles dolores.

Su hija opinaba que su madre era muy negativa y que de ella dependía sentirse mejor: dejando de pensar en lo que le dolía y tranquilizándose. Delia se sentía incomprendida:

"...no es lo mismo vivirlo que platicarlo...es como usted...si ahorita supiera que tiene una enfermedad, ¿iba a estar tan tranquila platicando conmigo?...tal vez lo tomara con conciencia, pero estaría pensando: 'qué va a ser de mí?...como que así siento, que no me entienden".

### ***¿alguna preocupación, algun miedo?***

"...es un terror que le tengo a mi enfermedad...no puedo...son unos nervios enormes...que me están haciendo todo esto y a la hora me salgan con que siempre no hubo nada que hacer...que todo fue inútil..."

"...me pone de nervios que yo no puedo comer esto, lo otro porque a lo mejor ya no puedo hacer del baño y al rato hay que tomar un laxante y al rato me duele todo...si mi estómago trabajara, llevaría la enfermedad con más calma..."

"...de que me internen y vaya a dar otra vez donde está él (un médico al que teme por las repuestas y el trato que le ha dado)...no sé, le agarré como miedo..."

***sobre informar...***

"...no se prestan para hablar...son doctores que están muy ocupados, que le dicen: 'está así y así, y va a hacer esto y va a estar tal día y se acabó', o sea que no...no hay uno que me de una respuesta siquiera piadosa...que no sea la realidad...alguien que me levante el ánimo..."

"...el doctor habló con mi hija...pues no hablan claro, pero yo entiendo del sentido de lo que hablan...oí lo que le dijo...que con las radiaciones que van, ya se hubiera achicado...según yo me salí para no oír, pero si alcancé a oír todo lo que platicaron..."

"...si supieran que ya no me puedo curar... yo preferiría que no me dijeran, que me dieran otras...esperanzas...ya se lo dije al doctor: 'lo que me vayan a hacer, háganmelo y díganse a mis familiares, pero a mí ya no me lo digan!'"

***para usted, ¿qué es la muerte?***

"...he pensado que me puedo morir por mi enfermedad, pero quisiera que va no alarguen mi agonía...yo no le tengo miedo a la muerte, pero que ya fuera..."

***sobre la eutanasia...***

(no hice la pregunta)

***¿qué le ayuda a vivir? (¿qué podría ayudarla?)***

"...yo quisiera asimilar mi enfermedad como otros que yo los veo que la toman con tranquilidad, pero no puedo...Mis hijos me dicen 'sé positiva madre', no puedo, no puedo, es una ansiedad..."

"...pienso que si pudiera salir un rato a trabajar o irme por ahí con mi esposo, con mis hijos, a lo mejor me tranquilizaría, pero pues ahorita no puedo salir por las radiaciones, los bochornos..."

"...quisiera encontrarme un doctor bueno, que me tuviera compasión...digamos, si me tienen que poner un catéter, pues que me lo pusieran con anestesia para no sentir tanto...que ya ví como los ponían y la gente como lloraba...que me encontrara una mano amiga..."

**4. Análisis y discusión.**

**4.1. El enfermo ante la muerte. La confrontación personal.**

A través de esta experiencia de investigación, pude conocer *algo* de lo que viven quienes aproximan la muerte. Los enfermos que aportaron su testimonio fueron apareciendo, al menos en un sentido, de manera azarosa: según iban siendo referidos por la Clínica del Dolor. En algunos casos eran referidos porque parecían cubrir los requisitos señalados para participar en la investigación; en otras porque la clínica consideraba que determinado enfermo necesitaba ser escuchado. Si alguna vez pensé en conformar una muestra de enfermos que compartieran el mismo tipo de cáncer, con una edad similar o un nivel socio-económico parecido, dejé de pretenderlo al conocer de cerca la realidad. Si era difícil contactar pacientes, mucho más intentar seleccionarlos. Por eso decidí tomar los casos como fueran surgiendo; de ahí la diversidad de características y antecedentes que presentaron entre sí.

No puedo pretender derivar conclusiones sobre una experiencia tan excepcional como es la confrontación de la muerte a partir del relato de unas cuantas personas, limitado, a su vez, a unos cuantas entrevistas. Pero al mismo tiempo, esa misma singularidad -la de cada caso, la de cada encuentro dentro de un mismo caso- dice mucho de lo que nunca debería perderse de vista: cada enfermo requiere que haya alguien con quien pueda desplegar *algo* de lo que internamente vive en relación a su padecimiento; *mucho más* cuando esa vida incluye el hecho inevitable de aproximar la muerte.

Si con alguien tuve claro lo que significa dar lugar al despliegue de la subjetividad fue con Esteban. Sobre todo por saber que lo más fácil es que quede inadvertida, que se *deje* pasar por alto. Al revisar la entrevista y organizar el material que de ella había surgido, me sorprendía descubrir todo lo que puede haber detrás de alguien que se presenta tan callado y que tan obedientemente acude a sus citas. Si se le da la oportunidad, tiene todo un mundo interno por compartir. En su caso, ni él mismo daba lugar a muchos cuestionamientos pues todo su discurso giraba en torno a una creencia religiosa inamovible que le ayudaba a sentirse fuerte y tranquilo. Pero eso en sí era un descubrimiento de una

concepción particular de la vida -y de la muerte- y enseñaba la importancia práctica de favorecer que los pacientes descubran las ideas y sentimientos que acompañan su enfermedad para tener una mejor idea de qué hacen ellos con el tratamiento que se les ofrece. Que lo acepten o lo rechacen, que puedan seguirlo o no, también depende de razones subjetivas.

### *¿Qué ayuda a aceptar la muerte?*

Hablar de la aceptación de la muerte sólo puede hacerse advirtiendo lo relativo de este enunciado. Mientras uno está vivo, piensa en la vida y en seguir viviendo. Así entiendo la preocupación que apareció repetidamente en las entrevistas: tenían miedo de hacerse adictos a la morfina porque eso sería un problema más tarde en su vida. El hecho de saber que la morfina servía sólo para disminuir el dolor y que su enfermedad ya no tenía curación, no les impedía pensar simultáneamente que podrían continuar su vida como antes de enfermar.

Si bien es cierto que la muerte difícilmente se acepta, llega a suceder que los efectos de la enfermedad generen tal sufrimiento, que se considere perdida la ganancia que representa vivir y entonces se contemple la muerte como el acontecimiento que pone fin a una existencia insoportable<sup>149</sup>. Sin embargo, antes de llegar a eso, aun con terribles padecimientos y con el conocimiento de que el tiempo por vivir es limitado, los enfermos pueden encontrar suficientes razones para seguir viviendo. En este contexto puede plantearse la pregunta, ¿qué ayuda a *aceptar* la muerte? Nuevamente la respuesta sólo puede ser singular: los mismos elementos que sirven a unos, pueden ser una carga para otros. Con base a la experiencia que representó el diálogo con seis personas diferentes, expongo algunas reflexiones al respecto.

---

<sup>149</sup>También puede decidirse poner fin a una vida por otras razones que las que supone padecer una enfermedad incurable llena de sufrimiento. No es el tema de esta investigación, pero indudablemente son innumerables las preguntas y reflexiones que suscita el suicidio. Finalmente, que una persona lo contemple como necesario ha de implicar un sufrimiento considerado irresoluble y, quizás, inadvertido para los demás.

### *El entorno cultural*

Que el entorno cultural en que uno está inscrito dé un lugar a la muerte, representa una diferencia que favorece su aceptación en comparación con los grupos culturales que promueven su ocultamiento. En el caso de Don Gerardo llamaba la atención su *familiaridad* con la muerte. En parte por su medio cultural, pero también por haber vivido la muerte de su esposa que, además, se había debido a la misma enfermedad que él padecía.

### *Ser reconocido como vivo*

Parece lógico afirmar que una condición indispensable para seguir viviendo cuando se tienen contados los días contados es el saberse considerado *vivo* por los demás. Por muy simple que parezca esta reflexión, parece olvidarse en la cotidianidad como lo señala Norbert Elias<sup>150</sup> al llamar la atención sobre la incapacidad de los *vivos* para acecarse a los moribundos cuando más requieren que se les siga tratando como personas.

Como si Don Gerardo estuviera advertido de esta limitación humana, agradecía a sus médicos que lo trataran bien a pesar de su condición de ...¿moribundo? Al parecer, ese agradecimiento expresaba un temor que experimentan quienes padecen una enfermedad incurable: lo inconveniente que puede resultar en nuestra sociedad reconocerse como alguien que va a morir.

Sin embargo, algo que demuestra Don Gerardo es que él podía llegar a *aceptar* la proximidad de su fin sin que eso significara darse por muerto antes de tiempo, ni dejar de hacer las cosas que le gustaban. En cambio, a Doña Claudia parecía faltarle esta condición que ayuda a las personas a sentirse vivas: tener alguna actividad, alguna responsabilidad, algún motivo para pasar el día, además del hecho de pasarlo.

---

<sup>150</sup>Elias, N. (1988) *La soledad de los moribundos*. México, Fondo de Cultura Económica.

Habría dos aspectos que pueden diferenciarse en lo que llamo la condición de sentirse vivo. Por un lado, está el hecho de conservar algún entusiasmo por la vida lo cual puede reflejarse en alguna actividad, en tener algún proyecto, esperar que se de cierto acontecimiento. Por otro lado, se trata de tener alguna indicación de los demás de que lo que uno hace y lo que uno es, *no* es ni indiferente ni sustituible.

Cabe mencionar, por último, que también el cuerpo del enfermo necesita ser aceptado *a pesar de* las limitaciones o deformidades que pueda tener. Desde luego, importa que el mismo enfermo pueda aceptarse con él, pero para eso ayuda mucho que los otros le devuelvan una mirada que le haga saber que sigue siendo reconocido así. De esta forma entendí el gesto de Don Gerardo que me mostraba la parte de su cuerpo deformada por el tumor. Lo interpreté como una necesidad de ser visto y reconocido a pesar de la deformidad que había transformado su cuerpo. Hennezel<sup>151</sup> ofrece una reflexión interesante en relación a los cambios físicos que sufren algunos enfermos que pueden sentirse convertidos en extraños ante sus propios ojos y de la responsabilidad que adquirimos quienes llegamos a ser testigos de vidas que no pueden escapar a la degradación física. Una mirada o un gesto puede servir para reafirmar su identidad al enfermo, pero también puede confirmarle que no es más que un objeto desagradable.

### *La familia*

Al hablar del papel de los otros, la familia juega un papel determinante. Sin embargo, a veces se olvida que ésta suele encontrarse tan necesitada de ayuda y de escucha como su enfermo. Además, es importante tomar en cuenta que las familias, de por sí arrastran sus propios problemas y conflictos los cuales simplemente se complican por la nueva crisis que supone una enfermedad grave. También hay que pensar que más que una entidad homogénea, la familia está formada por individuos que pueden pensar de manera

---

<sup>151</sup>Hennezel M. (1996) *La muerte íntima*. Barcelona, Plaza & Janes Editores.

diametralmente opuesta manteniendo cada uno de ellos su relación particular con el enfermo. Esto ayuda a darnos idea de lo complejo que llega a ser atender -además del enfermo- a su familia.

Algo de todo esto se vió en el caso de Doña Claudia que vivía en casa de un hijo desempleado y era atendida por una nuera que quería ocuparse de su suegra por no haber acompañar a su propia madre cuando ésta enfermó. Sin embargo, la nuera de Doña Claudia se encontraba prácticamente sola y en ocasiones le era imposible atenderla en todo lo que se requería. A eso se añadía la dificultad que existía entre ambas para comunicarse, pues predominaba la idea de que era mejor no aludir a la gravedad de la enfermedad. Estando yo presente, ambas se dirigían a mí para decirse lo que seguramente ya habían intentado decirse sin sentir que se habían escuchado. Doña Claudia repetía que los doctores habían hablado de que su enfermedad no tenía curación y su nuera respondía de manera evasiva. Está claro que las palabras pueden servir tanto para comunicar -y acercar- como para confundir -y alejar-.

### ***Recursos, respuestas...***

En última instancia, cada quien enfrenta la proximidad de su muerte como puede -que es lo mismo que uno hace con la vida-. La religión de Esteban, el control de Guadalupe, la satisfacción personal de Doña Claudia..., se puede decir que todos esos son recursos que les ayudaban a seguir viviendo *a pesar* de saber amenazada su vida. La *locura* de Sergio, ¿podía tomarse como un recurso más, o como la única respuesta que pudo tener ante la falta de otros recursos?

Al terminar la segunda entrevista que tuve con él, al encontrarme con su discurso delirante, me di cuenta que había sido fascinante descubrir esa manera singular -una más- de adaptarse a la proximidad de la muerte. ¿A la angustia que causaba su cercanía?, ¿a la incertidumbre que le transmitían los médicos sobre esa realidad?, ¿a ambos sentimientos?...Las preguntas quedan y sugieren una posible vía de investigación. Por lo

pronto, yo aprecio el hallazgo, más todavía porque sé que lo hubiera pasado por alto de haberme guiado por los criterios -o prejuicios- iniciales: excluir a los sujetos que presentaran trastorno mental.

Había descartado con los médicos que veían a Sergio que su comportamiento se explicara como reacción a algún medicamento. No puedo asegurar que en él no existieran previamente pensamientos o comportamientos psicóticos... Aun así, considero importante la experiencia. Permite pensar que cada quien da a su enfermedad un significado singular y se organiza, frente a la muerte, como puede. Cuando ésta se rechaza, la locura puede ser una opción.

Como si me hubiera propuesto contrastar la experiencia con Sergio, después de terminar las entrevistas con él, conocí a Esteban. Lo que más me impresionó de este paciente fue la tranquilidad con que hablaba de su situación gracias a la fé que tenía. Ciertamente era algo que no se había dado en el caso de Sergio y por eso se hacía más notable la forma en que ayudaba a Esteban a aceptar la muerte.

Sin embargo, después de entrevistar a Esteban surgió una reflexión un tanto similar a la que tuve con Sergio. Volvía a encontrar algo delirante en su razonamiento, sólo que ahora presentado formando parte de una estructura religiosa. Por ello, me resultaba difícil definir como delirantes pensamientos que formaban parte de una creencia compartida con otros.

Finalmente, me limito a considerar que la locura y la religión son experiencias subjetivas con las que se responde a la proximidad de la muerte y, así como éstas, existen otras. Se me ocurre pensar en la creatividad que algunos enfermos mantienen hasta el final de su vida. De esta forma, no sólo encuentran la manera de sentirse vivos hasta su muerte, sino que pueden pensar en un futuro que no sólo está ocupado por su muerte; en él está la obra que dejan y, por tanto, otros más están considerados.

Hay enfermos para quienes el simple hecho de saber que han vivido en concordancia con lo que creen y valoran, les permite vivir sus últimos días en paz con la satisfacción que

obtienen del pasado. Al final de la vida, la esperanza puede provenir también del sentimiento de trascendencia que dan los hijos. Finalmente, existen los lazos de amor y amistad que sostienen *más allá* de la muerte.

Y así como está lo que puede ayudar a vivir, a pesar de la proximidad de la muerte, está lo que *no* ayuda, sea porque hace obstáculo, sea porque, debiendo estar, no está. De todos los casos, el de Delia es el que más suscitó esta reflexión. No se puede negar que era una persona difícil, que generaba rechazo porque parecía no haber nada que se le pudiera ofrecer que sirviera. Según la identificación que hicieron Glaser y Strauss<sup>152</sup> sobre los estilos de morir, ella quedaría en la categoría de enfermos que enfrentan la muerte de manera vergonzosa y molesta (*the embarrassingly graceless dying*); los que expresan sin ningún pudor las emociones, por oposición a los que saben guardarlas en privado para la tranquilidad de los demás (*the acceptable style of facing death*). Pero, no puede ignorarse que la clasificación de estos autores era más que nada una crítica a la poca disponibilidad del personal médico observado -y no sólo a él- para acompañar a quienes aproximan su muerte *con todo* lo que esto implica. Por eso, las preguntas que plantea el caso de Delia subsisten: ¿cómo se puede ayudar a alguien en esa situación?, ¿a quién corresponde hacerlo?, ¿en qué medida, su manera de comportarse no era una respuesta al trato que recibía?, ¿no tenía razón en denunciar la falta de comprensión de quienes la rodeaban?

#### **4.2. Lo socialmente compartido. La comunicación con el enfermo terminal.**

A medida que la investigación avanzaba se hacía cada vez más evidente que para comprender la experiencia del enfermo que aproxima su muerte, es necesario considerar la particular comunicación que se establece entre él y su médico. De hecho, es necesario entender la comunicación que el enfermo establece con todas las personas que le son importantes, pero la que tiene con el médico tiene una influencia especial. En este apartado

---

<sup>152</sup> Glaser, B. y Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine, citado en Ariès *Op. cit.* p. 487.

me ocupo de ella basándome en dos razones: 1) El médico es quien primero sabe que un paciente va a morir; en sus manos está dar o no la información al enfermo y a sus familiares y -lo que es crucial- la forma de hacerlo. De esta comunicación depende que el médico pueda establecer una relación cercana con su paciente y que éste tenga elementos para participar en las decisiones sobre su tratamiento. Desde luego, es un abuso hablar de *el médico* porque en una institución hay muchos -lo que en sí mismo suele repercutir negativamente en la atención que recibe el paciente- y cada uno de ellos tiene actitudes muy diversas. 2) La segunda razón es que fue la comunicación que más observé y de la que más *escuché*, a través de los relatos de los pacientes.

La comunicación con una persona cuya vida se ve amenazada por el cáncer se organiza a partir de la presencia de la muerte, reconocida como una posibilidad cercana. La muerte se convierte en el elemento clave porque introduce una diferencia radical en la vida de la persona. Todo lo que a partir de entonces se haga por ésta no puede dejar de tomar en cuenta este dato. Lo paradójico es que, a pesar de ser tan importante y modificar tan radicalmente todo, muchos médicos consideran que es necesario ocultarla. Así, sucede que se llegan a tomar decisiones trascendentales de las que depende la vida de una persona sin que ésta lo sepa. Tampoco puede decirse que sea extraño esta manera de comportarse. Obedece a una intuición compartida de que nadie puede vivir sabiendo que se va a morir. Esto, *hasta cierto punto es verdad*.

Pero no sólo es la muerte lo que se excluye en la comunicación entre el médico y el paciente. Sería impreciso formularlo así porque es la subjetividad en un sentido más amplio lo que se deja de lado. Desde luego, al tratar con un enfermo terminal, la subjetividad está *ocupada* principalmente por la amenaza de la muerte. Y no sólo la del enfermo; también la de quien está con él porque la muerte del otro recuerda la propia condición de mortal. Aun así, considero que no es únicamente la presencia de la muerte lo que hace evitar a algunos médicos *entrar en subjetividades*, sino la subjetividad misma. Será que resulta más fácil tratar como objeto a un sujeto cuando lo que trae consigo es sufrimiento, dolor, angustia,

agresividad, tristeza y toda la gama de sentimientos posibles que acompañan las enfermedades. Para comprobarlo, basta echar una mirada a los expedientes médicos: no se encuentra registro de este tipo de datos subjetivos. Esto no quita valor a la atención altamente especializada que se ofrece al enfermo, apoyada en los grandes avances científicos y tecnológicos. Lo que se echa de menos es que tal despliegue de desarrollo, no vaya acompañado de un esfuerzo equivalente para acompañar al enfermo en su condición de persona.

Con base en lo anterior, en este apartado reviso dos aspectos de la comunicación del médico con el enfermo terminal: 1) la siempre polémica cuestión de si se debe o no informar a un paciente de su muerte; 2) la exclusión de la subjetividad en la comunicación.

#### **4.2.1. Informar o no informar sobre la muerte.**

Informar o no a un paciente de que va a morir no es una cuestión que deba responderse rápidamente. Sobre este punto se ha escrito mucho y se seguirá haciendo. De hecho, es conveniente que la pregunta quede abierta para no dejar de interrogarse sobre qué corresponde hacer en cada caso. Mencioné en el capítulo III que fue de gran ayuda la lectura de Shaerer<sup>153</sup> y Hannezel<sup>154</sup> para idar validez a la idea de sostener un diálogo con enfermos terminales -que incluyera tratar el tema de la muerte- y fundamentar un procedimiento para hacerlo. Estos autores resaltan la importancia de mantener una relación con los enfermos de manera que ellos sigan siendo considerados como sujetos. Esto se opondría a un trato en que son considerados casi como objetos desprovistos de preguntas, inquietudes y afectos. Más que informar o no de la muerte, ellos proponen acompañar a los

---

<sup>153</sup>Schaerer R. Parler de la mort avec le malade, en: Guy A. *Le droit de partir dans la dignité. Pour une mort plus douce.* (1995) *Panoramiques* 21.

<sup>154</sup>Hennezel M. *Op. cit.*

enfermos en sus preguntas hasta que eventualmente puedan decir ellos mismos "voy a morir".

Por otro lado, están los argumentos que suelen dar los médicos para mantener a un enfermo desinformado de su condición de desahuciado. Sissela Bok<sup>155</sup> analiza y refuta tres de los que más frecuentemente se dan:

1) El primero: *es imposible decir la verdad (por tanto, ¿para qué causar un dolor que puede resultar innecesario?)*. Este argumento es cierto sólo en el sentido de que siempre puede haber lugar para la inexactitud o el error; pero es falso si de ahí se pasa a justificar que el médico mienta u oculte al paciente una información que sí tiene; como si también fuera imposible la veracidad y el médico no pudiera comunicar los hechos tal como los conoce y los anticipa.

2) El segundo: *los pacientes no quieren recibir una información que los confronte con su muerte; mientras más asegura un enfermo querer saber la verdad, más la teme y al conocerla, su respuesta es la negación*. Bok señala que la negación suele ser una respuesta pasajera aunque en algunos casos puede mantenerse. Acepta que es imposible comprender del todo la idea de la propia muerte, pero defiende que debe darse al paciente la oportunidad para dar un significado a su vida por el hecho de anticipar su final.

3) El tercero: *la verdad perjudica a los enfermos porque los puede orillar al suicidio, ocasionarles un ataque cardíaco o provocar la pérdida de toda esperanza*. Según la autora, caben tales posibilidades, pero son mucho menos frecuentes de lo que suele afirmarse. Considera mucho más dañina la preocupación corrosiva que tiene un enfermo que sospecha lo peor y no tiene a nadie que se lo confirme.

Al finalizar su reflexión Bok advierte que es muy importante que al informar no se destruya la parte de esperanza que conserva el enfermo y -sobre todo- que se le asegure que no quedará abandonado.

---

<sup>155</sup>Bok S. (1979) *Lying: moral choice in public and private life*. New York, Vintage Books.

Los tres argumentos tienen una parte de verdad y una parte de mentira. En otras palabras, son correctos como razonamientos, pero ocultan otros motivos para no informar. Y no sería extraño que éstos sean los determinantes y que -hasta cierto punto- sean desconocidos por los mismos médicos. Por esto, propongo considerar estos argumentos desde otra perspectiva. Así podrá comprenderse mejor lo que se defiende con ellos. Todos presentan la intención de proteger, pero no queda del todo claro a quién: si al enfermo o al médico.

Lo más seguro es que la protección abarque a ambos. Las razones que dan los médicos para no informar a un enfermo de su próxima muerte (o la que dan los familiares que piden al médico que no informe) encubren una lógica compleja. Y no basta con refutar sus argumentos para cambiar la comunicación que establecen con el enfermo. Debe tomarse en cuenta que algunos de los motivos que los sustentan pueden hacerse explícitos, pero otros no, sea porque no los advierten los mismos médicos, sea porque no quieren externarlos.

A todo lo largo de la investigación encontré pacientes que no eran informados de su situación por los médicos, incluso tratándose de médicos que sostenían que era importante informar. Ya he hablado de esta situación, aparentemente contradictoria, que me llamó la atención desde el principio. Ciertamente había una parte de ella que me afectaba porque dificultaba la realización del proyecto pues me dejaba sin pacientes a quienes entrevistar. Sin embargo, cada vez más, este hecho se fue imponiendo como un dato que invitaba al cuestionamiento y a la reflexión. ¿Cómo explicar que se mantuviera la actitud, socialmente compartida, de excluir la muerte *aun* cuando su presencia fuera ya inevitable? Quizás precisamente por eso.

Las preguntas subsisten: ¿por qué es así?, ¿por qué se tiene que actuar como si la muerte no estuviera presente?, ¿cómo se da esta situación en cada caso? Menciono algunas ideas que abren nuevas preguntas con el fin de tener algún avance en este intento de comprensión.

#### **4.2.2. Los médicos no informan a los pacientes cuando éstos indican que no quieren ser informados.**

Parece difícil estar en desacuerdo con el médico que dice respetar la voluntad de su paciente de no ser informado de su muerte. Lo que no queda tan claro es cómo reconoce el médico lo que su paciente quiere y necesita saber. No porque que sea difícil darse cuenta que el enfermo no quiere ser informado de que va a morir. Lo que sucede es que uno no puede quedarse con esta afirmación porque *nadie* -salvo excepciones- quiere ser informado de que va a morir por la sencilla razón de que nadie quiere estar en esa situación. Lo que no queda claro es si, llegado el caso de estar en ella, uno querría que se le diga la verdad de lo que le pasa, o no. Y en esto, evidentemente, cuenta mucho el *cómo* se transmite la verdad.

El pedido que reciben los médicos de sus pacientes es todo menos simple. Tal parece que contuviera dos partes, aunque una de ellas no se haga explícita. Si este pedido doble se fraseara en su forma completa quedaría algo así como: "dígame la verdad, pero dígame que esa verdad *no* es que me voy a morir". ¿Cómo se puede responder a esto cuando la verdad *sí* es que el enfermo se va a morir?

#### ***Se responde una parte.***

Una forma -bastante frecuente- es responder exclusivamente a la segunda parte, esa con la cual el enfermo pide al médico -muchas veces con desesperación- que le asegure que no se va a morir. Esta solución se comprende todavía mejor si se considera lo que le sucede al médico con la experiencia misma de utilizar el lenguaje. Tal parece que en ella algo se trastoca, como si se perdiera *una pequeña diferencia* con lo cual informar a alguien de su muerte equivale para el médico a provocarla. Como si hablar de la muerte lo hiciera responsable de ella. La diferencia que se pierde es que su intervención se limita al hecho de utilizar palabras para referirse a la muerte cuya proximidad ha reconocido en el cuerpo de su paciente y que ésta es una realidad independiente del hecho de que se hable de ella.

Es posible que siempre quede en el médico la sensación de que debería poder evitar la muerte de su paciente y considere un fracaso personal el no lograrlo. A ello se agrega esta equivalencia que funciona en la mentalidad colectiva por la cual el mensajero de la noticia se hace también participante en el hecho mismo que anuncia. Quizás esto se puede ver muy fácil en la experiencia que alguna vez hemos tenido de dar una muy buena noticia a alguien. Por ejemplo, informarle que ganó un premio. Si queremos a esa persona -no es lo mismo si la odiamos- nos sentimos felices y orgullosos, como si el feliz suceso se debiera en parte a nosotros. Sin embargo, no por eso daríamos a alguien -también querido- una maravillosa noticia que no es real, sólo por el gusto de verlo feliz, aunque sea pasajera. Acordaríamos que -salvando circunstancias especiales- sería una acción cruel, a menos que pretendiéramos después darle un sustento real, lo cual se volvería un asunto muy complicado. Regresando a la situación de la persona que padece una enfermedad terminal, no sólo es complicado sostener una falsa esperanza; es también imposible y, por eso mismo, en muchos casos produce consecuencias muy dolorosas.

### *El decir se confunde con hacer*

Deborah Gordon<sup>156</sup>, que estudió la dinámica de la comunicación sobre cáncer entre el personal de salud y sus pacientes, llama la atención sobre esta manera particular de vivir el lenguaje. A la característica de ser un medio para transmitir la información, se le añade la capacidad de invocar la misma cosa a la que se refiere. Esto, unido al poder que el médico sabe que tiene sobre el paciente, le hace sentir como si él estuviera "condenando a muerte" al enfermo y no sólo siendo el mensajero de una mala noticia: la de la *sentencia* que ya está en las células.

---

<sup>156</sup>Gordon D. (1991) *Culture, cancer and communication in Italy*, en B. Phleiderer & G. Bibeau (Eds), *Curare*, 7, 137-156.

Una reflexión similar -entonces menos clara- me surgió al poco tiempo de haber iniciado esta investigación. Era la etapa en que tenía que hablar con diferentes médicos para presentarles el proyecto y solicitarles su colaboración (que básicamente consistía en que me pusieran en contacto con pacientes terminales para poder hablar con ellos). En una entrevista con uno de estos médicos, recuerdo haber recibido una especie de reclamo mediante una pregunta que no puedo decir con exactitud si fue formulada tal cual o si así fue como la interpreté: "¿y tú por qué quieres que la gente se muera?". Yo tenía una respuesta muy simple: "no es que quiera que se muera, es que la gente se muere y yo quiero hablar con ellos". Sin embargo, me impactó la conversación porque ponía de manifiesto la necesidad de mantener en silencio la muerte y lo inconveniente que resultaba un proyecto que pretendía romperlo. Consideré también que ese reclamo expresaba una cierta lógica según la cual se cree que la muerte existe si se habla de ella y deja de existir si no se hace.

Visto así, se puede entender que el médico oculte la información sobre la muerte para no sentirse como quien da una sentencia. Pero ¿qué hay de la otra equivalencia que inevitablemente se introduce cuando un médico le dice a un enfermo desahuciado que no se va a morir? Ahí actúa como si su palabra pudiera cambiar los hechos. Al menos, eso le ofrece a su paciente al decirle que no se va a morir. El médico sabe que se le reconoce con la autoridad para decir lo que va a suceder. Por otro lado está el paciente que lo único que quiere oír es que puede curarse. ¿Miente el médico al hacer creer a un enfermo terminal que no va a morir?

### *El éxito de la mentira*

*El éxito de la mentira*<sup>157</sup> es el título de un artículo de Adolfo Aguilar Zinser que, aunque escrito como reflexión política, puede aplicarse *en cierto sentido* a la situación que se crea entre el enfermo y el discurso médico que pretende ocultarle la verdad sobre un

---

<sup>157</sup>Aguilar-Zinser A, *El éxito de la mentira*, Reforma, 8 jul 1994.

padecimiento incurable. Según las definiciones que Aguilar Zinser toma del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, mentir significa "decir o manifestar lo contrario de lo que se sabe, se cree o piensa e inducir a error", "falsificar una cosa", "fingir, mudar o disfrazar una cosa haciendo que por las señas exteriores parezca otra". La práctica de la mentira -en el periodismo o en la política- funciona porque su destinatario la admite como verdad. Mantener a alguien engañado requiere un cuidadoso y constante esfuerzo para evitar que la persona tenga acceso a los elementos que demostrarían la mentira. Por otra parte, descubrirse engañado es una de las peores ofensas que existen. Los grupos que utilizan la mentira como estrategia política, se valen de la ignorancia que priva en la sociedad y de la que ellos mismos fomentan a través del control de la información, lo que ayuda a que se tomen como ciertas mentiras muy difíciles de contradecir o desenmascarar. Si se considera que la mentira es eficaz cuando expresa lo que el destinatario quiere oír, puede entenderse que se miente con la propia mentira del receptor: identificando sus prejuicios, sus temores, su ignorancia y sus ilusiones.

En la práctica médica, al tratar pacientes con enfermedades incurables, con frecuencia el médico *dice lo contrario de lo que se sabe o disfraza una cosa haciendo que por las señas exteriores parezca otra*. Para que su mentira funcione utiliza los mismos elementos que identifica Aguilar Zinser: los deseos, los temores, la ignorancia del enfermo, así como la autoridad que éste reconoce en el médico. La gran diferencia es que la intención de éste es el beneficio de su paciente a quien considera necesario proteger de una verdad sumamente dolorosa. Es cierto que, al proceder así, el médico también se protege a sí mismo y controla cierta información para actuar más libremente. En este sentido, la gran diferencia con respecto al proceder político a veces se pierde. Y en ambos casos, es preciso reconocer que la mentira no puede sostenerse indefinidamente.

Ni quien habla de la muerte la provoca, ni quien la niega mediante palabras consigue evitarla. Pero indudablemente, tanto en un caso como en otro, se producen efectos. Por ejemplo, si un médico asegura a su paciente que no va a morir -aunque todo

indique lo contrario- tendrá que seguir administrando tratamientos con los que apoye su declaración, quizás hasta que muera. Por el contrario, si un médico admite ante su paciente que ya no dispone de medios para curarlo, podrá ofrecerle atención paliativa para disminuir en todo lo posible el dolor. Lo más frecuente es que la comunicación del médico mezcle ambas actitudes o que lo hagan diferentes médicos que atienden al mismo paciente, lo cual nuevamente muestra la complejidad de la situación.

### *El saber sobre la muerte*

Para comprender la comunicación que se establece entre el médico y el paciente, hay dos aspectos, relacionados entre sí, que conviene considerar. Por un lado, el médico tiene los conocimientos para reconocer en el cuerpo del enfermo que su muerte está próxima. Hay un saber que está en juego *sobre* un individuo, pero localizado *por* otro: ¿a quién pertenece ese saber? Por otro lado, el médico comparte con su entorno social la actitud mediante la cual se niega la muerte a todo lo largo de la vida. Como el resto, piensa que una de las cosas más intolerables para los seres humanos es recibir la noticia sobre la propia muerte. Pero la tendencia a mantener el secreto sobre la muerte no es una innovación de la práctica médica; es una extensión del comportamiento social. Lo que es propio de la práctica es que sean los médicos los encargados de descubrir en cada caso la proximidad de la muerte, los primeros en advertir, para una persona determinada, que la negación de su muerte no podrá sostenerse por mucho tiempo.

Los médicos enfrentan con frecuencia situaciones en que reciben el pedido angustiante de un paciente terminal para que se le asegure que aún se puede curar. Al entrevistar a los pacientes tuve cierta aproximación de lo que implica esa experiencia. Aun cuando yo me presentaba como psicóloga, los pacientes suponían que yo conocía su situación como un médico. Sin serlo, llegué a hacerme una idea de la presión que sienten para ofrecer una esperanza aun cuando no exista o hacer una promesa de una curación que se sabe imposible.

Fue lo que sucedió con Guadalupe. Ella tomaba la uña de gato porque sabía que los médicos no podían ofrecerle ninguna posibilidad de curación. Había tenido mucha fé en ella, pero dejó de tenerla. Aun así, me pedía -me pareció que me suplicaba- que le diera un testimonio de que sí curaba. Me hubiera gustado hacerlo pero no podía. Me di cuenta de la decepción de la paciente y pude darme una idea de lo difícil que debe ser para los médicos *negar* una respuesta que ofrezca una esperanza -aunque sea irreal- de curación.

#### **4.2.3. Los médicos informan, pero los pacientes niegan la información.**

Al hablar de la comunicación entre el médico y el enfermo, mencioné -entre otros aspectos- la complejidad que introduce el hecho de que el enfermo, al mismo tiempo que pide saber la verdad, pide que esa verdad consista en que no va a morir. En este sentido, es correcta la percepción de los médicos al reconocer que mientras más asegura un enfermo querer saber la verdad, más la teme, y al conocerla responde con la negación. Este es uno de los argumentos que Bok analiza y refuta diciendo que ésta es una respuesta natural, pero generalmente pasajera.

La negación también puede ser una respuesta permanente lo cual se comprende mejor si se considera que se sostiene tanto por las necesidades del paciente como por las de quienes lo acompañan.

Puede parecer una afirmación muy simple, pero se niega algo que se necesita negar porque ya se tiene noticia de ello. Negar es tomar una posición. Frente a la muerte que amenaza su vida, el enfermo dice *no* porque la advierte. Entonces, si el enfermo ya sabe de su muerte, ¿cómo puede alguien ocultársela? Los médicos tienen razón cuando aseguran que los pacientes ya saben que se van a morir y no hace falta decírselo. Pero tampoco deberían sentirse obligados a hacerles creer que hay esperanzas cuando no las hay; quizás ni siquiera las necesitan.

Hay una pregunta que insiste: ¿quién necesita más que se oculte la muerte? Puede ser que el enfermo insista en saber la verdad porque la teme y que al conocerla la niegue.

Puede ser también que el paciente tenga que insistir en que le digan la verdad porque no acaban de decírsela. Sospecha -es decir, se da cuenta- que se la niegan.

El caso de Delia refleja esa *insostenible* situación que antecede -puede ser por mucho tiempo- el momento en que el enfermo llega a aceptar que la verdad sobre su situación es que no tiene curación. Hay dos aspectos que resaltan en su relato. Un pedido angustioso de que le aseguren que se va a curar y, al mismo tiempo, la desesperación que le causa lo que ya parece *saber*: que su enfermedad no tiene curación.

No puede decirse que Delia no haya sido informada de su situación. Parece más bien que no podía con esa verdad y seguía pidiendo con desesperación que le aseguraran que no era cierto lo que *temía* y ya sabía. Impresionaba la forma en que había por la angustia que transmitía. Escuchaba -sobre todo- un reclamo exasperado de ayuda ante el que era muy difícil encontrar una respuesta que sirviera.

La entrevista con Delia me hizo entender que hay pacientes a los que se prefiere evitar. No por eso se justifica hacerlo porque cada vez que se deja a un enfermo en una situación así, confiando en que sea otro quien le ofrezca ayuda, habría que considerar que puede no haber nadie más que se presente. Por otra parte, no pueden soslayarse otras preguntas: ¿en qué medida el comportamiento de la paciente no era una respuesta a la forma en que se le dió la información?, ¿fue dentro de un contexto de relación humana y cercana?, sus temores a un trato duro, ¿no eran fundados?, ¿cómo romper el círculo vicioso que se favorece ante una paciente tan difícil?

En la atención de los enfermos terminales -como sucedió con Delia- hay dos condiciones añadidas a la ya de por sí compleja relación que siempre se da entre el médico y el paciente: 1) la presencia de la muerte como amenaza real, y 2) la diversidad de médicos que intervienen.

En el caso de Delia, no sólo sucedía que cada médico tenía su propia idea de lo que debía decir a la paciente, sino que cada uno de ellos sabía que había otros que la veían y, por tanto, podían suponer que cualquiera de los demás podía ocuparse de los temas y las

emociones incómodos de ella. Este es una de las carencias que señala Ariès<sup>158</sup> al hablar de la transformación que ha sufrido la actitud del hombre ante la muerte. De acuerdo con él, la anticipación de la muerte por el hombre dejó de ser un acontecimiento social para volverse un asunto que cada quien debe enfrentar individualmente como mejor pueda. El apoyo social, que antes servía para amortiguar el dolor y *sostener* al individuo ante la angustiante proximidad de su finitud, se ha desvanecido. Ya no consideramos que el sufrimiento del otro, además de ser un asunto individual, nos compete en alguna medida, por el sólo hecho de mantener alguna la relación con él. Al respecto, muchos médicos se comportan como el resto de los hombres.

Al observar y hablar con algunos pacientes terminales, se puede tener la idea equivocada de que no se les ha comunicado nada de la gravedad de su enfermedad. Los médicos aseguran que con mucha frecuencia los pacientes son informados de esa gravedad, pero se comportan como si no supieran nada. Si negar algo es tomar una posición frente a ello, habría que pensar que para estos enfermos la negación es la única respuesta que tienen ante la muerte, al menos transitoriamente.

En Sergio no parecía haber la mínima conciencia de la gravedad de su enfermedad. Parte de su actitud se explicaba por la negación, mantenida en primer lugar por él, pero también por los médicos, al menos por algunos. Además, se daba una ambigüedad favorecida por el hecho de ser atendido en una institución. En Oncología recibía tratamientos de radioterapia y quimioterapia para curarse -o al menos así quería creerlo él- y en la Clínica del Dolor recibía cuidados paliativos -los que se aplican cuando se considera que ya no hay posibilidad de curación-. A Sergio le convenía la ambigüedad, pero sólo en parte. Un día que estaba en la Clínica del Dolor hablando con el médico responsable y con otras personas preguntó -o reclamó-: "¿quién es el capitán en este barco?" No era tanto que preguntara a quién hacer caso, más bien manifestaba que esa situación, aun cuando

---

<sup>158</sup>Ariès, P (1983) *El hombre ante la muerte*, Madrid, Taurus.

pareciera apoyar su deseo de curarse, no podía tolerarla ilimitadamente porque una parte de él quedaba desatendida. Su observación servía para recordar que los pacientes sienten los cambios que ocurren en sus cuerpos y reconocen cuando algo anormal les está pasando. Esperan -y merecen- explicaciones convincentes.

Sergio fue persistente para negar la proximidad de su muerte. En la primera entrevista, al preguntarle por su situación, me habló del país, de los errores políticos y económicos del gobierno, de su satisfacción y gratitud por la atención que recibía de los médicos de Nutrición y, desde luego, de su confianza en que iba a recuperar su salud y realizar sus planes futuros de resolver sus problemas económicos, profesionales y personales.

La negación dejó de funcionar el día que Sergio advirtió el derrumbe en su cuerpo, cuando sintió que se le doblaban las piernas y que ya no podía sostenerse en pie. Seguramente antes había tenido avisos de la seriedad de su enfermedad, a través de la comunicación con los demás y de sus sensaciones corporales. Era un hombre visiblemente inteligente, dedicado -como asesor político- a realizar análisis críticos de las situaciones. No podía pasarle desapercibido el estado de su salud, pero evidentemente que no tenía otra forma de adaptarse a eso que sabía y encontraba socialmente el apoyo para negarlo.

El caso de Sergio es un claro ejemplo de cómo algunos enfermos necesitan negar la verdad sobre su muerte para vivir con algo que no pueden enfrentar. Pero eso no tiene porqué significar que los que estén con ellos -en especial sus médicos- tengan que fomentar la negación. Podrían limitarse a aceptar esa actitud y seguir acompañando a sus pacientes hasta que éstos indiquen -quizás- que ya no necesitan negar lo que les pasa. Para eso se requiere una gran disposición por parte de los médicos que les permita reconocer las necesidades de comunicación de sus pacientes.

Ciertamente la tarea del médico es difícil y mucho más cuando la muerte es una amenaza real. Sin recibir ninguna preparación específica, debe aprender a informar a un enfermo de su muerte cuando es el momento: ni antes ni después. No antes de asegurarse

que éste pueda escucharlo, lo que a veces sucede si el médico se guía sólo por su propia necesidad de acabar de una vez con un problema que lo angustia. Pero tampoco demasiado tarde, cuando ya se han proporcionado tratamientos inútiles con efectos devastadores en el estado general y anímico del paciente.

#### **4.2.4. La ambigüedad en la comunicación.**

Según Gordon<sup>159</sup>, la comunicación entre el personal de salud y el paciente con cáncer se caracteriza por la ambigüedad. Esto es así porque proviene de una mentalidad colectiva que considera que el sufrimiento es una experiencia humana que hay que tratar de evitar. En el estudio etnográfico que realizó en una localidad italiana, encontró que tanto a los niños como a los enfermos, se les trataba de distraer del dolor, de infundir valor para mantener su optimismo cuando se les veía deprimidos, se les inventaban historias para que no reconocieran las realidades dolorosas y se les procuraba evitar el enfrentamiento con situaciones tristes. La misma mentalidad considera que las emociones dolorosas no deben compartirse porque socialmente incomodan. Según parece, esas actitudes también pueden reconocerse en la cultura mexicana.

La ambigüedad viene a ser un recurso que utilizan los médicos para conciliar el conflicto entre querer decir la verdad al enfermo y, al mismo tiempo, buscar protegerlo de esa dolorosa verdad. Quizás también, de esta forma, el médico se protege para no ser acusado, ni de ocultar la verdad, ni de ser cruel. Finalmente, con su ambigüedad, el médico responde a la que él mismo reconoce en su paciente.

Hay infinidad de formas en que se expresa la ambigüedad en la comunicación entre médico y enfermo. Una es decir una parte de la verdad y ocultar otra. Otra es esa que se favorece con la especialización de la medicina: un médico -o una sección de la institución- da su punto de vista sobre la enfermedad y otro médico -u otra sección- da el suyo propio.

---

<sup>159</sup>Gordon, *op cit*

El enfermo recibe dos *versiones sobre su padecimiento* que pueden coincidir, complementarse u oponerse. También sucede que el médico dé al enfermo un diagnóstico muy preciso, pero en palabras que este último no puede comprender. Por último, el médico puede llegar a dar un largo discurso con el que no dice nada, pero tampoco deja al enfermo hablar; éste podría parecer muy tonto si admitiera que, a pesar de tanta explicación, no entendió nada.

Con relación a esta dinámica entre el médico y paciente, me parece vigente la descripción de Tolstoi en *La muerte de Iván Ilitch*<sup>160</sup>. En esa novela ilustra cómo capta el enfermo la sutil orden de no insistir en preguntas que incomodan a sus médicos. Iván Ilitch estaba obsesionado por saber si su enfermedad era peligrosa, pero el médico no parecía dispuesto a responder ese punto en concreto, dándole, en cambio, diferentes explicaciones sobre lo que podía estar sucediendo a algunos de sus órganos. El enfermo se dió cuenta entonces que el médico le transmitía con la mirada la misma advertencia que él, como juez, había hecho miles de veces a los acusados que le llevaban: "Acusado, si no se limita a contestar las preguntas que se le hacen, me veré obligado a hacerle salir de la sala". Iván Ilitch -como enfermo- comprendió que tenía que limitarse a preguntar lo permitido.

#### **4.2.5. El enfermo debe ser informado, pero...**

Se puede decir que entre los médicos existe consenso para afirmar que los pacientes tienen derecho a estar informados de que padecen una enfermedad incurable. Reconocen que se trata de una información que principalmente le compete a el paciente y son concientes de la dificultad que supone mantener una relación con alguien a quien se le está ocultando un dato tan crucial. Que al mismo tiempo formulen argumentos para no dar tal información o que encuentren que cada caso es la excepción a tal afirmación, habría que entenderlo más que nada como una justificación de no querer -o poder- hacerse cargo ellos

---

<sup>160</sup>Tolstoi L, (1995) *La muerte de Ivan Ilitch*, Editorial Juventud, Barcelona, p. 53-54.

mismos de la comunicación. Según Ariès<sup>161</sup>, los médicos contemporáneos confían en que el azar -o la imprudencia de alguien- les evite tener que intervenir directamente. Después de todo, es prácticamente imposible impedir que ni una sola, de todas las personas que tienen algo que ver con el enfermo, le diga algo que confirme sus sospechas. Mismas que han debido intensificarse apoyándose en los mil motivos que dejan escapar quienes se esfuerzan en disimular la verdad.

En relación al ineludible dilema que representa para el médico decir o no la verdad a un paciente, Schwartzberg<sup>162</sup> insiste en la necesidad de considerar los casos por separado aun cuando reconoce la dificultad que implica decidir qué corresponde hacer en cada uno. Este oncólogo francés también recuerda la importancia de mantener siempre alguna esperanza para "evitar la miseria que inunda el alma cuando se ha perdido toda confianza". Aun cuando él se declara determinado a decir la verdad a todos los enfermos que la quieren conocer, comprende a quienes se niegan a hacerlo. De hecho, admite que ese fue su proceder durante 15 años de su práctica. Lo que sí condena decididamente Schwartzberg es que los médicos sigan actitudes sistemáticas en la relación con sus pacientes: nada es ni completamente blanco, ni completamente negro. Hay matices en la manera de dar una información y el médico debe ir valorando qué tanto más quiere saber el enfermo.

Es esencial tener en cuenta que habrá enfermos que prefieran no saber nada de su posible muerte y esto debe respetarse; habrá otros que, sabiendo que van a morir, den señales de que no quieren tocar ese tema. En ambos casos el silencio se da como respuesta a una decisión de los pacientes. Cuentan con alguien dispuesto a escucharlos y ellos eligen callarse. Es muy diferente sentirse sometidos al silencio por no tener a nadie que pueda oírlos.

#### **4.2.6. La exclusión de la subjetividad.**

---

<sup>161</sup>Ariès P. (1977) *Op. cit.*

<sup>162</sup>Schwartzberg L, Viansson-Ponté P, (1985) *Changer la mort*, Albin Michel, Paris, p 198-200.

Antes adelanté la idea de que sería una imprecisión decir que en la comunicación entre el médico y el paciente próximo a morir es la muerte lo único que está excluido de la comunicación. Se excluye la subjetividad en un sentido más amplio. En parte, porque el médico presupone -con razón- que *entrar en subjetividades* implica dar lugar a la muerte. Pero en parte también, porque resulta más fácil tratar a un enfermo *objetivamente*.

El sufrimiento, el miedo, la desesperación y tantos otros sentimientos son expresiones de la subjetividad. Pero ésta comprende mucho más. Abarca el significado personal que cada individuo da a su mundo, a su vida, a su muerte, a la experiencia de enfermarse, a sus relaciones y a todo lo que quiera incluirse. Al leer los expedientes clínicos de los pacientes entrevistados, me sorprendió especialmente -además de la ilegibilidad de la letra cuando las notas no estaban hechas a máquina- la omisión de cualquier registro de sufrimiento, angustia o aflicción en relación al diagnóstico de cáncer del que se hablaba. Ciertamente, todos los expedientes incluían notas sobre el tratamiento del dolor que recibían en la Clínica del Dolor. También había información de las consultas que uno de los pacientes recibió en el Departamento de Medicina Psicológica. Aun así, el registro del sufrimiento era casi nulo en relación al que puede presuponerse que existía.

No podría decir cómo deben incluirse los aspectos subjetivos de un enfermo en su expediente médico, pero me parece difícil admitir que no haya lugar para ellos. Esa falta de rastros de subjetividad en el expediente, ¿es porque se borra al escribir en el expediente?, ¿o refleja que en la atención del paciente ya estaba borrada?

### ***Las líneas paralelas.***

Como las líneas paralelas que mantienen una distancia y nunca llegan a juntarse, así me representaba la relación de los enfermos con sus médicos. Impidiendo siempre cierto contacto, el de la subjetividad.

Esta situación se presentó claramente en un aspecto que me pareció curioso y que, en sí, no es mayormente sorprendente. Me interesa por la reflexión que suscita y por las consecuencias que de él pueden desprenderse.

A lo largo de las diferentes entrevistas, los enfermos comentaron situaciones que no habían hablado con sus médicos. En general, se relacionaban con el hecho de estar recibiendo algún tratamiento de medicina alternativa. Ocultaban tal información porque suponían que sus médicos se molestarían al saber que sus pacientes probaban algo por su cuenta. Temían incluso quedar privados de la atención que recibían y que tanto apreciaban.

Además de esta explicación, hay otro aspecto que conviene considerar. Así como los médicos piensan que sus pacientes no deben ser informados de todo lo relacionado con su enfermedad, los enfermos no comunican a sus médicos todo lo que piensan y sienten sobre lo que les pasa. Unos y otros se protegen, a sí mismos y a los otros. El médico protege al enfermo cuando guarda información dolorosa, pero también a sí mismo porque le resulta difícil darla o para tener más control de la situación. El paciente aprende a no preguntar y a no decir todo. Protege a su médico -¿su narcisismo quizás?- al no manifestarle que cree en otras posibilidades de curación además de las suyas, pero también se protege a sí mismo, asegurándose que el médico no lo deje de atender.

Uno de los efectos de tanta protección es que el médico se queda con una presentación incompleta de su paciente y desconoce información que le sería muy útil para optimizar el tratamiento. ¿De qué le sirve al médico el esfuerzo que realiza, si ignora, por ejemplo, que el paciente no está dispuesto a seguir algunas de sus partes? Para que las acciones que determina sean aprovechadas, el médico necesita asegurarse que su paciente las reconoce como benéficas y que éste no tiene impedimentos -subjetivos por ejemplo- para seguirlas. Eso se consigue si han mantenido una comunicación en la que el enfermo sabe que puede revelar sus creencias y sentimientos, por muy absurdos que puedan parecer.

Don Gerardo me había contado su intento fallido -y pesadillesco- que hizo para recibir radioterapia. También me habló de la terrible experiencia que padeció su esposa con

la quimioterapia. Sin embargo, en su expediente simplemente quedó registrado que "por ignorancia" él había rechazado el tratamiento. Esto ilustra el desconocimiento que puede haber de los aspectos subjetivos de los enfermos, las pequeñas historias de cada persona que son las que, en un momento dado, determinan el desenlace de una vida.

En el caso de Guadalupe ya no era la curación lo que estaba en juego, sino la calidad de los últimos días de su vida. Ella contó que había tomado "uña de gato" y había tenido mucha fé en que podría curarla, aun cuando, al mismo tiempo, tuviera dudas sobre su efectividad. Temía hacerse adicta a la morfina porque eso sería un problema cuando se curara.

Era evidente que Guadalupe reconocía en su cuerpo los efectos adictivos de la morfina y no le tranquilizaba que los médicos le aseguraran que no iba a hacerse dependiente. Por temor a la adicción, no siempre tomaba la dosis requerida para controlar sus dolores.

Era conmovedora la forma en que Guadalupe contaba su historia porque parecía pedir comprensión, como si ella misma pensara que era una tontería lo que pensaba. No se atrevió a informar a los médicos que tomaba el tratamiento alternativo y, sin embargo, era por éste que no se apegó a las dosis indicadas de morfina y, en consecuencia, seguía padeciendo dolores que podían haberse evitado.

Sin lo revelado por la entrevista, Guadalupe aparecía simplemente como una persona terca o ignorante que no entendía que la morfina podía aliviar su dolor y desperdiciaba el valioso recurso que le ofrecían.

Las *ideas absurdas* de los pacientes también influyen para seguir o ignorar un tratamiento, sea éste curativo o paliativo. Más valdría conocerlas. En la medida que los pacientes sienten que no pueden exponer las razones que orientan sus acciones, por miedo a ser tachados de ignorantes o porque piensan que no van a ser escuchados, las guardarán para y mantendrán con su médico una relación que tropieza en mayor o menor grado. Si un razonamiento *irracional* como el de Guadalupe -que la sostenía porque le ofrecía una esperanza- reconoce algún lugar en la relación con el médico, entonces éste puede tomarlo

en cuenta en el tratamiento de su paciente y éste se sentirá reconocido íntegramente. Tomando nuevamente a Guadalupe como ejemplo, se le podría haber dicho, quizás, que uno como médico no cree que la uña de gato cure, pero que si eso pasara, se encontraría la solución a su adicción a la morfina.

#### **4.3. La experiencia del investigador. La necesidad de una reflexión permanente.**

Dedicar un apartado a la experiencia del investigador se justifica por dos razones fundamentales. La primera razón es que su subjetividad está reconocida como una herramienta de trabajo insustituible, a condición de dar cuenta de ella, de objetivarla. Al respecto, es importante tener presente que el proyecto de investigación no sólo pretendía avanzar en el conocimiento sobre la experiencia del enfermo ante la muerte; el método mismo para hacerlo estaba a prueba y una parte esencial en él es la participación del investigador. La segunda razón para hablar de esta experiencia es que, *en un sentido*, se aproxima a la que tiene el médico frente al enfermo confrontado con la muerte y, por tanto, aporta datos sobre ella.

En el capítulo III ya dí cuenta de las motivaciones para involucrarme en un proyecto organizado por tema de la muerte. En esta sección me refiero a la experiencia misma de intervenir como investigadora, misma que fue objeto de una reflexión permanente.

En cierto sentido, a través de la realización de la investigación continué una reflexión -es difícil definir cuándo empecé- sobre la confrontación que implica vivir y saber que eso implica morir. La diferencia fundamental que se introdujo con la investigación fue el hecho de ser acompañada en esa reflexión por interlocutores para quienes la muerte era una realidad cercana; pero no sólo por ellos.

Cuando decidí que era importante entrevistar personas que padecían una enfermedad terminal, no sabía si iba a poder sostener esa situación. Fue un cuestionamiento de mucho

peso que, en buena medida, no dejé de tener presente cada vez que me acercaba a hablar con un paciente.

Haciendo una abstracción de la experiencia que supone hablar de la muerte con alguien confrontado con ella, habría que imaginar una especie de línea imaginaria que divide el espacio de la conversación. De un lado de ella, resulta completamente inadecuado y violento tocar el tema. Del otro, resulta totalmente natural; hasta conveniente. El problema es identificar en qué espacio está cada uno de los interlocutores y conseguir el encuentro. Por mi parte, era conciente que había algo inusual en la experiencia -que no debería serlo tanto-, y también, algo excepcional, en el sentido de que, en cada caso, era irrepetible.

Fue la realización del estudio piloto la que me permitió saber que podía mantener un diálogo con los enfermos terminales. Desde entonces me pareció que una condición necesaria para hablar con alguien que aproxima su muerte, es que uno se haya preguntado sobre la propia. Después, como consecuencia del dialogo, inevitablemente surgen nuevas preguntas.

No podría haber participado como investigadora en la serie de encuentros que propicié si no hubiera estado convencida de que la pregunta sobre la muerte me concernía. Por otra parte, los mismos enfermos se encargaban de recordarme que yo podría estar en su situación: "...a usted le pasaría lo mismo si estuviera en mi lugar" o "...si a usted le dijeran ahorita que se iba a morir...". Esas menciones producían un efecto complejo: por un lado eran un recordatorio directo de la vulnerabilidad y mortalidad que todos compartimos; por otro lado, me hacían ver lo fácil que lo olvidamos. Pero había otro elemento que posibilitaba que me acercara a los enfermos. Tenía preguntas dirigidas a ellos en tanto personas que seguían viviendo; si hubiera pensado que sólo podían hablar de la muerte, hubiera sido imposible el dialogo.

#### **4.3.1. Los límites del investigador**

Desde un principio, asumí que mi participación no iba ser *objetiva*. No, al menos, en el sentido de preocuparme por mantener una distancia frente a los enfermos. Me propuse participar *subjetivamente* procurando -eso sí- no buscar la respuesta a *mis* preguntas e inquietudes, sino a las que ya había reflexionado y fundamentado con otros, aun cuando también en ellas hubiera una parte de inquietudes mías. Pero -y aquí surgen los problemas para establecer límites-, a pesar de proponerme dejar a un lado *mis* preguntas, decidí que tenía que permitir la espontaneidad de mis intervenciones. Antes que nada, lo que me proponía era invitar a otras personas a hablar de la experiencia de aproximar la muerte. La única manera de hacerlo era mostrándome interesada y afectuosa, como de hecho me sentía. En otras palabras, no podía esperar que alguien me hablara de una situación tan especial, sin ofrecerles una presencia sinceramente cercana.

Una de las reflexiones que me hice permanentemente al realizar las entrevistas se relacionaba con la dificultad para diferenciar entre lo que implica participar como investigador y lo que supone abrir preguntas que requieran continuar con una ayuda terapéutica. Es un problema que comenté al hablar de las limitaciones del método y que no resolví. ¿Hubiera sido mejor no acercarme para que no hubiera tal situación? No lo creo. Esa fue la forma para comprender *algo* de una experiencias que fácilmente pasa desapercibida. Aun así...

Los límites del investigador se dan en más sentidos y descubrirlos aporta nuevos datos. Que yo formulara todo un proyecto con el fin de comprender la experiencia del enfermo ante la muerte, de ninguna manera me libró de compartir actitudes socialmente determinadas como prejuicios o evitaciones. Así por ejemplo, me descubrí excluyendo el tema de la sexualidad en dos pacientes en que estaba presente, como si pensara que ésta no tenía lugar en alguien que está por morir. Como otro ejemplo, me di cuenta del impacto que me produjo preguntar a Don Gerardo qué opinaba de la eutanasia; temía que tomara mi pregunta como sugerencia. Desde luego, no pienso que explorar lo que se piensa sobre acciones como la eutanasia o el suicidio funcionen como sugerencia -tal como se sostiene

con frecuencia-. Por el contrario, pienso que al hacer estas preguntas se da la oportunidad de hablar de algo que en muchas ocasiones se piensa sin poder compartir.

Con Doña Claudia mi prejuicio se manifestó de otra forma. Pensé que no debía preguntarle a una persona de su edad -y tan religiosa- qué opinaba de la eutanasia. Mi sorpresa fue que me respondiera que no sólo creía que era una acción que debía permitirse, sino que ella la había considerado alguna vez para sí misma. Lo que le resultaba inconcebible era hablar de eso con algún médico, ¿qué pensaría de ella? Aprovechó para devolverme la pregunta: ¿qué pensaba yo de la eutanasia? "...yo...si estuviera en su situación, posiblemente pensaría como usted...".

Hubo mas ejemplos como estos. Algunos los descubrí al oír las grabaciones o al leer las transcripciones. Me dije muchas veces: "pero, ¿por qué pregunto eso?...seguramente porque estaba angustiada y no sabía qué decir..."

Finalmente, otro límite que confronté fue comprobar -como me había advertido Uriah Guevara- que cada encuentro con un paciente terminal puede ser único, el último, porque los enfermos pueden morir al poco tiempo. En ocasiones me pregunté a mi misma qué hacía conociendo, platicando y estableciendo una cierta relación con personas de las que lo único que sabía con seguridad era que se iban a morir pronto. No podría encontrar una respuesta del todo satisfactoria, pero supongo que la ganancia que representó la experiencia compensaba lo demás.

#### **4.3.2. Las aportaciones de la experiencia.**

##### *1) Sobre el método de investigación.*

Indudablemente, habría muchos aspectos que mejorar en la realización de otro proyecto, pero, en lo esencial, el método fue adecuado por posibilitar el acercamiento a los pacientes.

A ellos les permitió tener un interlocutor con el cual compartir su situación. A mi, vislumbrar su experiencia de vivir sabiendo que se aproximaba su fin. El método fue apropiado por proveer expresión oral a una vivencia interna que hubiera quedado ignorada

Algunos aspectos que recomendaría modificar para futuros proyectos los fui descubriendo según avanzaba el trabajo. A partir del cuarto caso, recibí apoyo para transcribir las entrevistas. Esto representó un gran ahorro de trabajo, pero no evitó volver a escuchar las grabaciones y hacer muchas correcciones ya que resultaba prácticamente imposible reproducir los diálogos sin haber participado de los mismos. Además, este tipo de apoyo plantea una cuestión que queda por resolver: ¿faltaba a la ética con los pacientes a quienes no había anticipado la posibilidad de que alguien ajeno escuchara las entrevistas? Ellos sabían que sus testimonios se publicarían conservando el anonimato, pero este no podía mantenerse en las cintas en donde aparecía el nombre original del enfermo y su voz<sup>163</sup>.

En una siguiente investigación me aseguraría de dar lo más claramente posible todas las indicaciones: mi presentación, mi relación con la institución, el número aproximado de entrevistas, el tiempo posible de las mismas y los límites de mi participación. En el caso de Gerardo fue su muerte lo que marcó el final de las entrevistas. Esto podía haber pasado en cualquier caso, pero en el suyo, yo sabía que coincidía con una dificultad mía para establecer el final de su participación. En el caso de Doña Claudia, faltó ofrecer una opción más precisa de ayuda a su nuera que se veía notablemente abrumada por la responsabilidad que llevaba. Son sólo algunos ejemplos...

## *2) Sobre el contenido de la experiencia.*

---

<sup>163</sup>La misma pregunta funciona para el uso directo de las grabaciones como fuentes orales de otras investigaciones.

Intentar comprender la relación que mantienen los pacientes con sus médicos era una pieza fundamental para entender algo de la experiencia del enfermo que aproxima su muerte. Desde mi posición de investigadora tenía dos vías para conocer esa relación. Desde fuera, por el relato que recibía de los pacientes sobre los médicos, por la observación y por las opiniones que escuchaba de ellos mismos. Desde dentro -si puede decirse así- por la experiencia misma de investigar que implicaba una relación con los enfermos. A través de ella, podía hacerme una idea aproximada de lo que significa para los médicos el trato con los pacientes.

Algunos de los datos más significativos de la experiencia derivaron de esta aproximación. Un descubrimiento fue darme cuenta de la relación tan especial que se establece al hablar con alguien sobre su muerte. Algo cambia al compartir algo tan íntimo, tan crítico, tan en el límite.... En consecuencia, después de hablar -o escuchar- de la muerte de alguien, uno no puede desentenderse fácilmente. Esto han de saberlo bien los médicos, tanto los que *por eso* favorecen tales diálogos, como los que *por lo mismo* los evitan.

Puede ser que un enfermo hable de su muerte -o de su vida confrontada por la muerte- con cualquiera que reconozca dispuesto a escucharlo. Pero no es lo mismo que lo haga con un desconocido -aunque a partir de entonces deje de serlo- que con alguien a quien atribuye una autoridad especial como es el caso del médico. Éste no puede ignorarlo. La situación es compleja porque en la actualidad es difícil hablar de *él médico*, sobre todo en las instituciones oficiales, porque suelen ser muchos los que se hacen cargo de un enfermo. Pero los médicos no deberían ignorar que *muchos* también puede significar *nadie* si uno por uno desaparecen cuando se trata de hablar de la muerte.

Cuestionar la práctica médica actual e institucional que tiende a abandonar al enfermo terminal, de ninguna manera significa desconocer algunas de las causas que explican esa deficiencia. Están las más evidentes, tales como el escaso tiempo de que disponen los médicos para atender a sus pacientes institucionales. Están también las más

ocultas -las que se admiten más difícilmente- las que se explican por dificultad personal que supone acompañar a un enfermo que confronta su muerte.

Después de sentir tanta impotencia ante la desesperación que transmitía Delia, no podía menos que preguntarme qué hubiera podido hacer, qué se le ofrece a alguien así, sin recurrir a la mentira. Casos como el suyo son asunto cotidiano para los médicos ¿En qué consiste ahí su función? ¿Cómo se orientan para ofrecer en cada caso una esperanza que sí puedan cumplir?

## VI CONCLUSIONES

*El hombre, en la actualidad, ha querido olvidar la muerte o ha querido mirarla demasiado directamente, en lugar de intentar rodearla con su astucia.*

Edgar Morin<sup>164</sup>

### I. Una breve recapitulación.

A todo lo largo del proceso que seguí, desde la planeación de la investigación hasta la elaboración de este documento, he mantenido un diálogo permanente con muchas personas que, desde perspectivas muy diferentes, enriquecieron mi trabajo.

Tengo grabado uno de esos encuentros, cuando trabajaba en fundamentar una metodología adecuada para el proyecto. Por entonces, conversé con el Dr. Saul Villa Treviño y le conté en qué consistía el proyecto y por qué pensaba que tenía encontrar un método distinto a los que *oficialmente* se reconocían (realizar entrevistas abiertas con los enfermos en lugar de aplicar escalas o cuestionarios). Le hablé de lo que sabía de los métodos cualitativos y de mi experiencia al realizar el estudio piloto en que comprobé que era un despropósito acercarme a los enfermos con un cuestionario: los pacientes tenían mucho más para decir de lo que mis preguntas abarcaban y no era la forma de aproximarme a quienes vivían una experiencia tan crítica. El doctor Villa -dedicado a la investigación básica- me dejó explármelo y después me dijo dos cosas, en sí mismas muy sencillas, pero que tuvieron un efecto importante: "Lo que usted va a hacer es investigar cómo investigar este tema...que no ha sido investigado -la experiencia que viven los enfermos que aproximan su muerte-". Y: "No puede decirse que haya investigaciones prioritarias o que la investigación básica sea más importante que la que se ocupa de la subjetividad de las personas; el avance del conocimiento debe ir en forma simultánea". "Gracias -pensé- necesitaba oír eso". Así pude definir mejor los objetivos del proyecto y localizarlo. Me sentí

---

<sup>164</sup>Morin, E. (1970) *L'homme est mal mort*. Paris, Seuil.

más libre para trabajar en el tema que me interesaba -aunque no gozara de mucha popularidad- y confiar en derivar algunas aportaciones del trabajo, sin pretender más que eso.

Los resultados de la investigación respondieron al doble propósito que contenía. Por un lado, fundamentar y probar un método que sirva para explorar la experiencia de personas que se encuentran cerca de su muerte. Por otro, tener una visión de lo que es esa experiencia desde dos perspectivas: la del enfermo en su singularidad y la socialmente compartida. Según se comprobó, uno de los ejes que organiza dicha experiencia es la relación que el paciente tiene con su médico.

## **2. La relación del médico con el enfermo terminal.**

Sin duda, en la relación con el paciente terminal, es ineludible la presencia de la muerte. Pero esto no significa que se *tenga* que hablar de ella. Lo importante es que se *pueda* hablar de ella para no dedicarse exclusivamente a evitarla.

En la comunicación del médico con el enfermo terminal lo crucial no es definir si el primero debe informar al segundo de su muerte, sino transmitir al enfermo la seguridad de que contará con una relación que lo acompañe hasta el final y ofrecerle la posibilidad de expresar sus necesidades y temores. Si parece decisivo comunicar a un paciente que va a morir, es porque, de no hacerlo, se puede impedir esa indispensable relación de compañía. Y no sólo entre él y su médico, también con todas aquéllas personas que, a su vez, *más que nunca* necesitan acercarse al enfermo porque saben que no queda mucho tiempo.

La muerte no es lo peor que sucede a una persona porque finalmente es el destino de todos y lo que se haga por evitarla tiene un límite. Antes de llegar a él, todo lo que el médico utilice de la ciencia y la tecnología es algo que, como pacientes o familiares de pacientes, actuales o en potencia, agradecemos. Pero, llegado el momento, esperamos que el médico ofrezca lo que siga necesitándose de él. Peor que morir es que no se haga nada para que se muera mejor porque, al respecto, casi siempre hay algo por hacer.

Si imaginamos la angustia de enfrentar la muerte como un insoportable vacío, se comprende la indispensable función de soporte que significa una compañía. ¿Corresponde al médico brindarla? Ciertamente no sólo a él, pero de él depende que haya también otros que lo hagan. Que admitan con el enfermo la proximidad de la muerte para ofrecerle la ayuda que requiera y dar la posibilidad al enfermo de seguir ese proceso de confrontación con la muerte que podrá -o no- culminar en la aceptación de su situación.

El diálogo con el enfermo terminal es posible si se reconoce la experiencia compartida con él. Por un lado, la confrontación con la muerte, la de cada uno de los interlocutores. Por otro, la experiencia de estar vivos. Quizás en ocasiones el diálogo se ve obstacuzado porque se pierde de vista uno de estos aspectos. Entonces, en lugar de encuentro, se da un *desencuentro* entre alguien que va a morir, a quien se ha dejado de ver como vivo, y alguien vivo que no se siente implicado por la muerte.

### **3. Algunas propuestas.**

#### **3.1. Para la atención médica.**

De diversas formas me he referido a un aspecto de la relación médico-paciente que adquiere especial importancia con el enfermo que no tiene curación: acompañar y aliviar. Eso implica -para el médico- aceptar las limitaciones de la medicina y confrontar la condición de mortal que comparte con su paciente. Se requieren ciertas condiciones que ayuden al médico a procesar su propia experiencia: realizar una reflexión permanente sobre su práctica y mantener un diálogo que le permita -también a él- sentirse acompañado.

Una de las necesidades que localizó la investigación es la de promover que los médicos, desde su formación, reconozcan la importancia de ser sensibles a los aspectos subjetivos de sus pacientes y adviertan la responsabilidad de revisar sus propias actitudes ante la muerte. Que se aseguren que orientan las acciones de su práctica por las necesidades de sus pacientes, más que por las suyas.

En concreto, formuló una propuesta a la Clínica del Dolor del INNSZ que me permitió trabajar en su espacio. Esta área tiene la función, reconocida por el resto de la institución, de atender a las personas que no tienen curación. Dada la complejidad de esta tarea, sería conveniente que ampliara su personal. Convendría incluir -ahí mismo- profesionales formados específicamente para ocuparse de la subjetividad -psicólogos, psicoanalistas-. Los primeros beneficiados serían los enfermos que recibirían una atención integral, pero también el mismo personal que trabaja cotidianamente en situaciones muy desgastantes y angustiantes, recibiendo pedidos imposibles y confrontando permanentemente la muerte<sup>165</sup>. Representaría una forma de sentir apoyo y compañía en la responsabilidad del trabajo<sup>166</sup>.

En una ocasión, un médico de la Clínica del Dolor se quejaba de que ciertos familiares habían establecido una actitud muy *dependiente* hacia esta área. A mi me parecía totalmente comprensible que lo hicieran. La Clínica del Dolor representaba mucho más que un simple lugar en donde se administraban medicamentos y tratamientos para el dolor. Era un espacio -el único para muchos- que servía de contención a su angustia y podía aliviar su dolor moral. Sin embargo, responder como médico a esa demanda, sin sentirse ni explotado ni molesto, requiere asumir todo lo que implica el lugar que uno ocupa. Esto no significa que no se pongan límites a las demandas; significa que éstas se comprendan en un sentido más amplio.

Desde luego, hay muchos caminos para llegar a la misma comprensión. A lo largo de la investigación fui descubriendo situaciones de las que me había hablado Uriah Guevara quien las había conocido a lo largo de su práctica atendiendo enfermos de cáncer. Mi propuesta es que se formalice la transmisión y reflexión de ese tipo de experiencias para todo el personal que trabaja en la clínica.

---

<sup>165</sup>Evidentemente, esta propuesta podría extenderse a otras áreas igualmente confrontadas con la muerte y otras situaciones que angustian y desgastan moralmente.

<sup>166</sup>Sería un apoyo más inmediato del que puede proporcionar Medicina Psicológica que tiene a su cargo atender las necesidades de toda la institución.

Por último, sugeriría considerar otro nombre que indique mejor lo que ofrece la Clínica del Dolor; *invitaría* más a los pacientes. Es cierto que la clínica se ocupa de la atención del dolor, pero no exclusivamente. También de otros síntomas que afectan la calidad de vida del enfermo y, dentro de lo que se llama dolor, comprende tanto al físico como el moral. ¿Unidad de Cuidados Paliativos...como en otros países...?

### 3.2. Para futuras investigaciones.

Desde el momento de definir la investigación con sus objetivos precisos, sabía que dejaba fuera muchas otras, igualmente importantes. En la experiencia del enfermo ante la muerte intervienen infinidad de piezas que quedan por explorarse: la familia, las enfermeras, el tipo de enfermedad...Por otra parte, los resultados de esta investigación abren temas que ni siquiera había contemplado: ¿qué decir de la locura como una respuesta ante la confrontación con la muerte?, ¿del lugar y el funcionamiento de los tratamientos alternativos?,...

Un aspecto que considero imprescindible tomar en cuenta antes de emprender un proyecto, es asegurar que haya una pregunta que uno -como investigador- necesita responderse a sí mismo. Esto puede dar cierta garantía de mantener la orientación y el entusiasmo por muy perdido que uno se sienta y por muchos obstáculos que uno confronte.

Me hubiera resultado imposible concebir, realizar, reflexionar y sostener un trabajo directamente relacionado con la muerte sin la experiencia del psicoanálisis. No digo que ésta sea una condición necesaria para realizar una investigación similar<sup>167</sup>, pero indudablemente representaría una gran ayuda y, a falta de ella, habría que garantizar un medio para ser acompañado -sobre todo subjetivamente- en el trabajo.

---

<sup>167</sup>Una investigación similar podría ser otra que requiera sostener un diálogo con enfermos confrontados con la muerte, pero podrían mencionarse otros ejemplos: el diálogo con prisioneros, con mujeres violadas, farmacodependientes..., pero también ancianos, con incapacitados...y, por extensión, con quienes tengan una relación con alguno de estos grupos: cuidadores, asistentes, médicos...

#### 4. Un lugar para la muerte, lugar para la vida.

¿Cómo se vive sabiendo uno que va a morir? Esta es la pregunta de la que surgió este proyecto: ¿cómo viven los enfermos que saben que van a morir...en un tiempo cercano? Un día, platicando con un amigo sobre la investigación, éste me preguntaba si pensaba en mi muerte, en tener una buena muerte... después de todo este trabajo. "¡Ni idea! No sé cómo voy a morir, ni si este asunto me sirva en algo en ese momento...pero, ciertamente, me ha ayudado a vivir".

Eso que hoy puedo decir no es más que un efecto de haber dado un lugar a la muerte. En mi caso fue a través de la investigación, de lo que ésta ha traído consigo: lectura, escritura, reflexión, conversación... Es algo similar lo que desearía a quienes confrontan su fin sabiendo que no les queda mucho tiempo de vida: que puedan darle un lugar a la muerte para que no ocupen *todo* lo que les queda por vivir en tratar de negarla. Que, por el contrario, puedan localizarla para seguir ocupándose de la vida.

Aun así, sigo pensando lo que entonces le dije a mi amigo: "Cuando vaya a morir -si me doy cuenta- quiero tener el derecho a rebelarme; que no se suponga que tengo que aceptar mi muerte...no creo que pueda...lo cual no significa que no quiera saber la verdad de lo que me esté pasando..."

La experiencia de aproximar la muerte reclama contar con alguien cuya presencia aporte una escucha y un soporte. Eso puede servir para construir la memoria de esa vida por acabar y, de esa forma, seguir manteniendo el acento en la vida que ya ha sido y que, de alguna manera, permanecerá para otros. Esa presencia que acompaña al que va a morir es también condición para que éste conserve una identidad de sujeto vivo, de alguien que sigue significando algo para otros, cuyos deseos, preocupaciones, necesidades y sentimientos, siguen contando.

Lamentablemente, nuestra época no favorece que se de esta condición. Se hace difícil en la medida que predomina el silencio y la ausencia alrededor de quienes están próximos a morir, situándolos más cerca de los muertos que de los vivos. La muerte

introduce un elemento que hace tambalear la identidad y cada quien ha de encontrar su propia manera de confrontar esa realidad. Pero, si al nacer, al crecer, al vivir, necesitamos de otros, ¡qué decir cuando se acerca el final! Parece adquirir un enorme sentido la afirmación de Pierre Nora "la memoria es la vida"<sup>168</sup>. Y es que uno está vivo mientras no haya sido olvidado.

Quien ya no puede prolongar su vida, podría encontrar alivio al reconstruir su historia: revisar en el presente lo que uno ha sido y confrontarlo con un futuro en el que están incluidos esos otros para quienes uno significa algo. Con esta construcción compartida, quien está por morir, impide dejar olvidado en el pasado eso que fue favoreciendo en cambio la posibilidad de mantener algo de vida, más allá de su muerte.

---

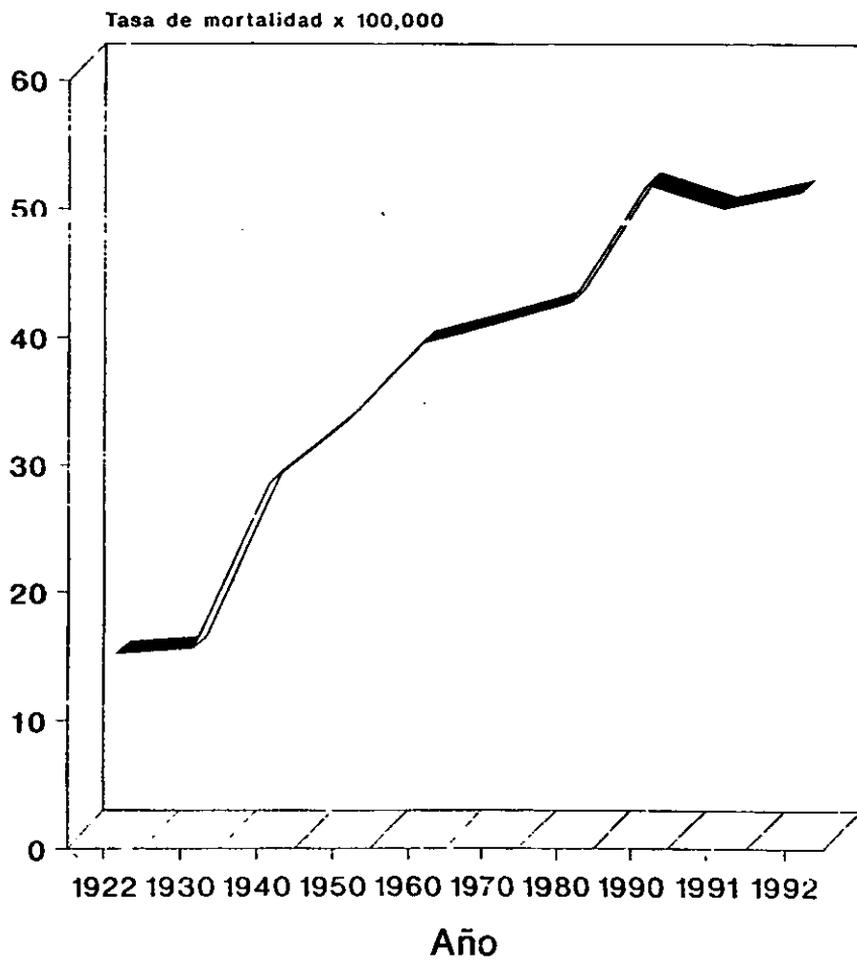
<sup>168</sup>Esta frase está tomada del fragmento de Pierre Nora, *Les lieux de la mémoire. V.I.*, La République, Paris, 1984, p. XIX. Citado por Aceves J. (1996) *Historia oral e historias de vida*, México D.F., C.I.E.S.A.S.

## VII ANEXOS

### 1. Guía de entrevistas.

- hábleme de su enfermedad, cómo le afecta en su vida
- piensa que su enfermedad amenaza su vida
- cómo supo que podía morir a causa de su enfermedad
- qué piensa del hecho de que se lo hayan informado
- qué piensa de la forma en que se lo comunicaron
- cómo ha ido integrando esa información en su vida
- hubiera preferido no estar informado, cree que eso es posible
- cómo afecta el saber que uno puede estar relativamente cerca de morir
- para usted qué significa la muerte
- le teme a la muerte
- cómo se puede vivir sabiendo que la muerte es una posibilidad próxima
- qué es lo que le ayuda a vivir
- qué es lo que más le afecta
- puede compartir esta experiencia con otras personas
- habla de su situación, le ayuda, evita el tema, los demás evitan el tema
- cómo son sus relaciones interpersonales
- se han modificado a causa de su enfermedad
- tiene alguna preocupación en especial
- se justificaría en algún caso acelerar la muerte de alguien
- cómo se le puede ayudar
- cómo sugeriría usted que se puede ayudar a personas que se encuentran en su situación
- qué espera de los demás, qué le gustaría que hicieran los demás
- qué quiere hacer usted
- cómo se siente de que le haga estas preguntas
- qué le gustaría transmitir a los médicos, a otros pacientes, a sus familiares.

## 2. Mortalidad por cáncer en México 1922-1992



Fuente: INEGI/SSA, 1994

### 3. Distribución de los 10 tumores más frecuentes en México, hombres y mujeres, 1994

Lugar	Topografía	Número	Por ciento
1	Cérvix uterino	14,554	23.2
2	Mama femenina	6,406	10.2
3	Próstata	3,071	4.9
4	Linfoma no- Hodgkin	2,781	4.4
5	Estómago	2,343	3.7
6	Tejidos blandos	1,691	2.7
7	Leucemias agudas	1,651	2.6
8	Primario deconocido	1,534	2.4
9	Traquea, bronquio y pulmon	1,455	2.3
10	Ovario	1,354	2.2
11	Otros	25, 835	41.4
TOTAL		62,675	100.0

Fuente: DGE, RHNM, Secretaría de Salud, 1996

#### 4. Carta de consentimiento.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

#### **CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACION**

Entiendo que la Universidad Nacional Autónoma de México está realizando una investigación sobre los aspectos psicológicos que presentan los enfermos que padecen enfermedades muy graves.

Los aspectos psicológicos se refieren a los pensamientos, ideas, sentimientos y necesidades emocionales que presentan los enfermos en relación a la gravedad de la enfermedad que puede incluso estar amenazando la vida del enfermo.

Entiendo que la participación consiste en platicar y contestar algunas preguntas durante una o mas entrevistas en las cuales se registrará la información.

Mi participación en este estudio es totalmente voluntaria y puedo retirarme en el momento que yo decida o dejar de contestar una o más preguntas cuando así lo quiera.

Permito que los resultados sean publicados conservando el anonimato y difundidos en los medios que las instituciones consideren conveniente.

Mi firma significa que he leído (o me ha sido leída esta forma), que entiendo su contenido, que me han sido aclaradas todas las dudas y que estoy de acuerdo en participar.

\_\_\_\_\_  
nombre del paciente

\_\_\_\_\_  
firma del paciente

\_\_\_\_\_  
nombre del familiar

\_\_\_\_\_  
firma del familiar

Responsables de la Investigación:

Psic. Asunción Alvarez  
Dr. Arnoldo Kraus  
Dr. Alejandro Mohar

## VIII BIBLIOGRAFÍA

1. Jankélévitch, V. (1994) *Penser la mort?* Paris, Diana Levi.
2. Sciascia, L. (1990) "La medicalización de la vida", en Sciascia, L. *Crucigrama*, México D.F., Fondo de Cultura Económica.
3. Ariès, P. (1983) *El hombre ante la muerte*, Madrid, Taurus.
4. Vovelle, M. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, (1983) Paris, Gallimard
5. Tolstoi, L. (1995) *La muerte de Ivan Illich*. Barcelona, Editorial Juventud.
6. Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol*, México, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes/ Alianza Editorial Mexicana.
7. Bonfil, B. *México profundo. Una civilización negada*, México, Grijalbo/ Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
8. Morin, E. (1970) *L'homme et la mort*. Paris, Seuil, en especial p. 297-324. La primera edición de este libro apareció en 1951.
9. Gorer, G. (1995) *Pornographie de la mort* en Gorer, G. (1995) *Ni pleurs ni couronnes*. Paris, E.P.E.L.
10. Feifel, H. (1959) *The Meaning of Death*. Nueva York, Mc Graw-Hill.
11. Kubler-Ross, E. (1970) *On Death and Dying*, Nueva York, Macmillan Publishing Company.
12. Hinton, J. (1972) *Dying*, Harmondsworth, Penguin Books.
13. Glaser, B. y Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine.
14. Ziegler, J. (1976) *Los vivos y los muertos*, México, Siglo XXI Editores.
15. Thomas, L.V. (1993) *Antropología de la muerte*, México, Fondo de Cultura Económica.
16. Thomas, L.V. (1991) *La muerte*, Barcelona, Paidós Studio.
17. Elias, N. (1988) *La soledad de los moribundos*, México, Fondo de Cultura Económica.
18. Freud, S. (1915) De guerra y de muerte. Temas de actualidad, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*. Buenos Aires, Amorrortu Editores.
19. Freud, S. (1916) La transitoriedad, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
20. Freud, S. (1917) Duelo y melancolía, en (1976) *Obras Completas. Vol. 14*, Buenos Aires: Amorrortu Editores.
21. Freud, S. (1920) Más allá del principio del placer, en (1976) *Obras Completas. Vol. 18*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
20. Freud, S. (1962) *Epistolario (1873-1939)*, Madrid, Biblioteca Nueva.
21. Schur, M. (1980) *Sigmund Freud. Enfermedad y muerte en su vida y en su obra*. Buenos Aires, Paidós Studio.
22. Allouch, J. (1995) *Érotique du deuil au temps de la mort sèche*, Paris, E.P.E.L.
23. La mort à vivre, (1987) *Autrement*, 87.
24. Pour une mort plus douce, (1995) *Panoramiques*, 21.
25. Mannoni, M. (1992) *Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida*, Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
26. Stoddard, S. (1978) *The Hospice Movement*, Nueva York, Vintage Books.
27. Soulier, P. (1994) *Morir con dignidad. Una cuestión ética, una cuestión médica*, Madrid: Temas de Hoy.
28. Anónimo (1988) It's Over, Debbie. A Piece of my Mind, *Journal of the American Medical Association*, 259, 272.

29. Quill, T.E. (1991) Death and Dignity. A Case of Individualized Decision Making, *The New England Journal of Medicine*, 324, 691-4.
30. Bachman, J.G., Alcer, K., Doukas, D., Lichtenstein, R.L., Corning, A.D. y Brody, H. (1996) Attitudes of Michigan Physicians and the Public Toward Legalizing Physician-Assisted Suicide and Voluntary Euthanasia, *The New England Journal of Medicine*, 334, 303-9.
31. Spanjer, M. (1996) Dutch Medical Association Calls Halt to Euthanasia Prosecutions, *The Lancet*, 347, 188.
32. Kraus, A. (1995) Eutanasia: reflexión obligada, *Rev Inv Clin*, 47, 217-29.
33. Kraus, A. (1995) Eutanasia: encuentros y desencuentros. *Ciencias UNAM*, 38, 24-9.
34. Kevorkian, J. (1993) *Eutanasia. La buena muerte*, Barcelona, Grijalbo.
35. Nuland, S. (1995) *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Madrid, Alianza Editorial.
36. Rosenblum, D. (1993) *A Time to Hear, a Time to Help. Listening to People with Cancer*, Nueva York, The Free Press.
37. Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*, U.S.A., Basic Books.
38. Schwartzberg, L. y Viansson-Ponté, P. (1985) *Changer la mort*, Paris, Albin Michel.
39. Weber, D. (1992) *Final Passages*, Nueva York, Simon & Schuster.
40. Lester, D. (1991) The Lester attitude toward death scale, *Omega. Journal of Death & Dying*, 23, 1, 67-75.
41. Templer, D. (1970) The Construction and Validation of a Death Anxiety Scale, *The Journal of General Psychology*, 82, 165-77.
42. Lester, D. y Templer, D. (1992) Death Anxiety Scales: A Dialogue, *Omega. Journal of Death & Dying*, 26, 4, 239-53.
43. Hayslip, B., Luhr, D. y Beyerlein, M. (1991) Levels of Death Anxiety in Terminally Ill Men: A Pilot Study, *Omega. Journal of Death & Dying*, 24, 1, 13-9.
44. Prichard, Sh y Epting, F. (1992) Diversity from Simplicity: A Review of the Threat Index, *Omega. Journal of Death & Dying*, 25, 4, 249-57.
45. Alvarado, K., Templer, D. Bresler, Ch. y Thomas-Dobson, Sh. (1992) Are Death Anxiety and Death Depression Distinct Entities?, *Omega. Journal of Death & Dying*, 26, 2, 113-8.
46. Wu, K.K. (1990) Family Support, Age, and Emotional States of Terminally Ill Cancer Patients, *Omega. Journal of Death & Dying*, 22, 2, 139-51.
47. Ross, L. y Pollio, H. (1991) Metaphors of Death: A Thematic Analysis of Personal Meanings, *Omega. Journal of Death & Dying*, 23, 4, 291-307.
48. Reyes, N. (1983) Ansiedad y depresión frente a la muerte: un estudio psicológico en el personal médico que labora con pacientes en riesgo de morir, *Tesis de maestría*, UNAM, México.
49. Cacho Figueros, R. (1994) Actitud hacia la muerte de médicos especialistas de la Ciudad de México, *Tesis de licenciatura*, Universidad Femenina de México, México.
50. Alvarez, A., Kraus, A. y Mohar, A. (1996) El médico ante la muerte. Un estudio piloto, *Cancerología*, 42, 4, 188-93.
51. Alvarez, A., Petra, M. y Díaz, A. (1994) El estudiante de medicina ante la muerte y el duelo. Una experiencia de capacitación, *Revista Mexicana de Educación Médica*, 5, 2, 64-71.
52. Alvarez, A., Petra, M., Mohar, A., Pérez-Tamayo, R. y Kraus, A. (1995) Las actitudes del estudiante de medicina ante la muerte, *Psiquiatría*, 11, 1, 6-11.

53. Lichtszajn, J. (1979) Correlatos clínicos y socioculturales de la actitud hacia la muerte en un grupo de adolescentes mexicanos, *Tesis de Doctorado*, UNAM, México.
54. Sequeiros, S. (1991) La actitud hacia la muerte en ancianos institucionalizados, *Tesis de Maestría*, UNAM, México.
55. Blum-Gordillo B. "Una historia demasiado humana: pobreza, migración y enfermedad terminal" en Maldonado I. (1993) *Familias: Una historia siempre nueva*. México, Miguel Angel Porrúa.
56. Bronfman, M., (1993) Multimortalidad y estructura familiar. Un estudio cualitativo de las muertes infantiles en las familias, *Tesis de Doctorado*, Escuela de Salud Pública, Ministerios de Saúde, Brasil.
57. Hennezel M. (1996) *La muerte íntima*. Barcelona, Plaza & Janes Editores.
58. Devereux G., (1994) *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. México D.F., Siglo XXI.
59. Villoro L. en Meyer J. (coord.), (1993) *Egohistorias. El amor a Clío*, México, Centre d'études mexicaines et centroaméricaines.
60. Alvarez, A. (1995) El enfermo ante la muerte. *Ciencias UNAM*, 38, 12-22.
61. Saltalamachia H. (1997) *La historia de vida*. Caguas: Ediciones CIIIP (Centro de Investigaciones para la Juventud de Puerto Rico).
62. Piña C. (1988) Historias de vida y ciencias sociales, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 132.
63. Ferrarotti F. (1988) Biografía y ciencias sociales, en: Joutard P. et al, *Historia oral e historias de vida*, San José: FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales).
64. Macnaughton R.J. (1996) Numbers, Scales, and Qualitative Research. *Lancet*, 347, 1099-100.
65. Ruiz Olabuénaga JI., Ispizua A. (1989) *La descodificación de la vida cotidiana*, Bilbao, Universidad de Deusto.
66. Thompson P. (1993) Historias de vida y análisis del cambio social, en: Aceves J. (comp). (1993) *Historia oral*, México, Antología Universitaria.
67. Pick, S. y López, A. (1994). *Cómo investigar en ciencias sociales*, México, Trillas.
68. Mc Cracken G. (1988) *The Long Interview*, Newbury Park/London/New Delhi: Sage Publications (Qualitative Research Methods 13).
69. Honigmann J.J. (1970) Sampling in ethnographic fieldwork, en Naroll, R. & Cohen R. (eds) *Handbook of methods in cultural anthropology*, New York: Columbia University Press.
70. Pujadas-Muñoz J.J. (1992) *El método biográfico: El uso de las historias de vida en las ciencias sociales*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
71. Bertaux D. (1988) Biografía y ciencias sociales, en Joutard P. et al, *Historia oral e historias de vida*, San José: FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales).
72. Bertaux D. y Bertaux-Wiame I. (1981) Life Stories in the Bakers Trade, en: Bertaux D. (eds) *Biography and Society*, Londres: Sage.
73. Berger P. y Lickmann T., (1994) *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
74. Aceves J. (1993) Sobre problemas y métodos de la historia oral, en: de Garay G., (coord) *La historia con micrófono*, México. Instituto Mora.
75. Kirk J. & Miller M. (1986) *Reliability and Validity in Qualitative Research*, Newbury Park/London/ New Delhi: Sage Publications (Qualitative Research Methods, 1).
76. Westheim P. (1983) *La calavera*, México, Fondo de Cultura Económica.

77. Ríos G. (1995) "Calaveras en el arte mexicano" en Ríos G, Ramírez E, Suárez M. (1995) *Día de muertos*, México D.F., UAM.
78. Paz O. (1984) *El laberinto de la soledad*, México, Fondo de Cultura Económica/SEP.
79. González-Crussi F. (1993) *The Day of the Dead. And Other Mortal Reflections*, Florida, Harcourt Brace.
80. Ramos Galicia Y. (1992) *Dos ofrendas de Día de Muertos en el estado de Tlaxcala (nahua y otomi)*, México, Instituto Nacional de Antropología e Historia.
81. Aceves G. (1992) Imágenes de la inocencia eterna, *Artes de México*, 15, 27-49.
82. Poniatowska E. (1992) Venimos a la tierra prestados, *Artes de México*, 15, 76-7.
83. Pérez-Tamayo R. (1987) *Serendipia*, México, Siglo XXI.
84. Ortiz Quesada F. (1988) El acto de morir, México, Némesis.
85. Ortiz Quesada F. (1996) Memoria de la muerte, México, Laboratorios Columbia.
86. Krassoievitch M. (1993) *Psicoterapia Geriátrica*, México, Fondo de Cultura Económica.
87. *Cuadernos de Salud* (1994) Cáncer: Un Encuentro con el Futuro Epidemiológico, México, Secretaría de Salud.
88. Doll R. (1967) *Prevention of Cancer. Pointers from Epidemiology*, London, The Nuffield Provincial Hospital Trust.
89. Shimkin MB. (1977) *Contrary to nature*, National Institutes of Health (NIH) report 76-720, Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
90. MacMahon B, Pugh F. (1970) *Epidemiology: Principles and Methods*, Boston, Little Brown.
91. Parkin DM, Pisani P, Ferlay. (1993) Estimates of the worldwide incidence of eighteen major cancers in 1985. *Int J Cancer*, 54, 594-606.
92. Dirección General de Epidemiología, Instituto Nacional de Cancerología, Asociación Mexicana de Patólogos. *Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México. Morbilidad y Mortalidad, Bienio 1993-1994, Tendencias 1985-1994*. Secretaría de Salud, México, 1996.
93. Sontag S, (1985) *La enfermedad y sus metáforas*, Barcelona, Muchnik Editores.
94. (1997) Compendio Registro Histopatológico de Neoplasias en México. Morbilidad y Mortalidad, Trienio 1993-1995. México D.F. Secretaría de Salud.
95. Mohar A, Frias M, Suchil L, Mora T, De la Garza J. (1997) Epidemiología descriptiva de cáncer en el INCan. *Rev Sal Pub Mex*, 39: 253-258.
96. Familiy G. (1992-93) Projected image and observed behavior of physicians in terminal cancer care. *Omega*, 26: 129-136.
97. Guevara U, De Lille F. (1994) Integración de los Cuidados Paliativos dentro de la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán". *Anteproyecto de Investigación*.
98. Bok S. (1979) *Lying: moral choice in public and private life*. New York, Vintage Books.
99. Gordon D. (1991) *Culture, cancer and communication in Italy*, en B. Phleiderer & G. Bibeau (Eds), *Curare*, 7, 137-156.
100. Aguilar-Zinser A, *El éxito de la mentira*, Reforma, 8 jul 1994.
101. Tolstoi L, (1995) *La muerte de Ivan Ilitch*, Editorial Juventud, Barcelona, p. 53-54.
102. Schwartzenberg L, Viansson-Ponté P, (1985) *Changer la mort*, Albin Michel, Paris.