



MISCELÁNEA

LA PERSONA Y LA SOCIEDAD ANTE EL DOLOR: REFLEXIONES DESDE LA EXPERIENCIA

*Dra. Isabel Orellana Vilches

Escritora. Salamanca.

INTRODUCCIÓN

"El hombre no es lo que vale, ni lo que hace, sino lo que sufre", dice Fernando Rielo, con razón, en uno de sus proverbios ¹. Pues bien, en una sociedad desarrollada y tecnificada, como la nuestra, nada tiene de extraño que todo lo que se refiere a la enfermedad, el dolor y la muerte se reciba como un acontecimiento especialmente dramático que trata de rehuirse por todos los medios posibles. Es un hecho que no sucede en otros muchos países del mundo, que vienen siendo azotados desde hace siglos por cualquier forma de barbarie humana, sin olvidar las tragedias que provocan los desastres naturales, muchos, por cierto, originados también por la mano del hombre.

Se diría que estos hombres, mujeres y niños se han acostumbrado a convivir con la muerte y su antesala; esto es, con las innumerables dificultades de toda índole que aparecen cuando no existen los medios adecuados para afrontar una enfermedad ni paliar el sufrimiento con todos sus matices. Nada más lejos de la realidad. El rostro del dolor no entiende de diferencias de género, razas y culturas. Sucede, simplemente, que la fortaleza del ser humano en su lucha por la supervivencia es camaleónica. Y así se ha puesto de manifiesto en innumerables ocasiones a lo largo de la historia a través de tantas y tantas personas que han sido capaces de salir adelante en medio de circunstancias particularmente adversas. En muchos casos, su bastión habrá sido la fe que les ha elevado a la categoría de héroes; en la mayoría, un afán elemental de vivir...; otros, sin duda lucharon pensando en aquella familia que dejaron lejos... Pero lo cierto es que, de un modo u otro, nadie quiso sucumbir bajo los zarpazos del horror y del miedo, y tuvieron la resistencia suficiente para volver a ver la luz. Así se refleja, a manera de ejemplo, en ese trozo de historia que nos ofrecen los supervivientes de los campos de concentración o de las recientes contiendas europeas. De modo que se puede decir, sin temor a equivocarnos, que *no es fácil sobrevivir en medio del sufrimiento, pero es posible hacerlo.*

Sin llegar a situaciones extremas como las señaladas, la vida diaria nos muestra las dificultades que encuentran la mayoría de las personas cuando tienen que enfrentarse a un diagnóstico determinado de carácter grave, un accidente repentino, a la muerte inesperada de un ser querido..., o bien, a aprender a convivir con una enfermedad que se convierte de repente en compañera de camino. Los inconvenientes afectan a quien ha de padecerla directamente, pero implican, a su vez, a muchas otras personas. Eso lo constata a diario el personal sanitario que también tiene que acostumbrarse a ver ante sí el sufrimiento en sus diversas formas, y que se encuentra a veces ante la tesitura de no saber cómo ayudar al que lo experimenta. Es decir, que ha recibido una formación técnica, pero quizá no ha tenido contacto con el drama humano más allá de lo que reflejan los libros de texto. Y las nociones teóricas que le haya ido enseñando la vida y su acontecer palidecen, por así decir, cuando contempla ante sí, descarnadamente, la hendidura -para muchas personas brutal- que ha abierto en su existencia el mundo del dolor y lo que lleva anejo. ¿No será culpable de ello el hermetismo en el que, entre todos, hemos envuelto todo lo que tiene que ver con el dolor humano?

En este trabajo, además de examinar los problemas que acarrea la deficiente, cuando no nula, formación que se nos ofrece acerca de este importante asunto, y varias actitudes que se adoptan ante el dolor, se ofrecerán algunas pautas concretas para poder afrontarlo como conviene, tanto para quienes lo padecen en primera persona como para los que conviven con alguien que está aquejado por él. Hay que decir que la acepción semántica del dolor utilizada en este trabajo es genérica, y que en ella se incluye todo sufrimiento, tanto físico como espiritual, psicológico, moral, etc., es decir, los aspectos subjetivos que acompañan al dolor físico, que pueden experimentar igualmente personas que no padecen este tipo de dolor.

1.- Carencias educativas sobre el dolor: algunas consecuencias

Antes de entrar en otras consideraciones debo decir que es natural que el hombre no desee sufrir. Pero es un hecho que, tarde o temprano, lo experimentará. Por eso, no se comprende -así lo vengo exponiendo en diferentes trabajos y conferencias desde hace unos años ²- que no se nos haya educado para asumir el dolor y, sobre todo, para saber cómo hemos de abordarlo; qué pautas de conducta conviene seguir por parte de todos los que se hallan implicados en él: pacientes, familiares y personal sanitario, fundamentalmente. Pues bien, en un excelente trabajo realizado en equipo ³, sus autores han puesto de relieve las dificultades que se encuentran para que la educación para la muerte en la edad infantil se abra paso en el currículo de Educación Infantil de nuestro país. En la introducción del mismo ya se hace notar que "la muerte (es) un tabú en educación", advirtiendo de los problemas que origina esta laguna educativa.

Eso mismo acontece con el tema del dolor que, dicho sea de paso, muchas veces forma parte de un proceso, largo o corto, que conduce a la muerte. A veces, lo de menos es el hecho de morir. Lo que produce especial angustia a una importante mayoría de seres humanos es el camino que conduce a ello; un recorrido, muchas veces largo y lleno de obstáculos, por el que transita el dolor. Cuando éste acecha y va acompañado de otra clase de sufrimiento, para cualquiera que se encuentre en el trance de tener que luchar contra la muerte, resultará patente lo difícil que es morir. Naturalmente, y por muchas razones, "mientras hay vida -como dice un sabio refrán-, hay esperanza". Eso quiere decir que jamás hay que rendirse. No deben hacerlo los enfermos ni, por supuesto, los familiares.

Ahora bien, la experiencia nos muestra que puesto que no se ha concedido un estatus en el ámbito educativo al tema del dolor, similar al que se da a otras disciplinas dentro de las Ciencias de la Salud, y que fuera de las aulas aparece envuelto en un halo misterioso, es natural que el mismo desconocimiento que se tiene de él se vuelva contra quien ha de padecerlo. Haciendo uso de su legítimo derecho a opinar en lo que concierne a la educación de sus hijos, muchas madres y padres de familia muestran una oposición frontal a que se les hable de educación para el dolor y para la muerte, trasladando a sus hijos los mismos fantasmas que ellos pueden haber heredado de sus ancestros: temores, frustraciones, prejuicios... Se olvida que la vida, tantas veces hermosa, no siempre lo es. Y que el hecho de que no lo sea tiene que ver con la infelicidad, pero la felicidad que deseamos con toda lógica para nuestros hijos, no convendría olvidarlo, es un huésped frágil que se quiebra en cualquier instante.

Como la enfermedad es un estado anómalo del organismo, la ausencia de felicidad es una consecuencia de la misma. Y ese vacío puede quedar paliado con una forma didáctica de entender y vivir la enfermedad que engloba a todos: niños y adultos. ¿Piensan los padres qué sucede en el universo de un niño cuando le visita la enfermedad? Probablemente no todos lo hagan, o, al menos, no en la forma como sería conveniente para ayudar a sus hijos. Porque ante los niños se muestra nítida la evidencia de esa forma tan peculiar como acontece en la infancia, de tal modo que se siente invadida por el miedo ante lo desconocido. Y la enfermedad puede serlo para muchos, pero la muerte lo es para todos, como lo reflejan las pesadillas, fobias y terrores nocturnos de los pequeños. Más aún, los niños que padecen enfermedades terminales intuyen la proximidad de la muerte y, a veces, mudos ante su tragedia prestan su voz a los dibujos o poemas. Son perfectamente conscientes de esa "conspiración de silencio" que les envuelve⁴, y quizá por ello añadan una inmensa soledad a su dolor al no hallar alguien con quien dialogar acerca de lo que les está sucediendo. Seguramente, muchos padres estarían dispuestos a reconocer que no sabrían qué hacer en esos instantes en los que el dolor es tan fuerte. Y la realidad es que muchos se dejan llevar por el corazón, y en éste muchas veces hay entresijos en los que penetra la desesperación, de modo que, en lugar de prestar ayuda en instantes tan difíciles, se busca un culpable de la tragedia.

Lamentablemente, los niños ven reflejada la muerte de manera constante en los medios de comunicación, y lo peor es que sus ojos terminen acostumbrándose a ella de forma equívoca, creando en ellos una idea errónea acerca del hecho de morir, cuando la realidad es otra bien distinta a la mostrada por el celuloide, salvo algunas excepciones. Tanto es así, que, al conocerla, por tener que enfrentarse a la pérdida de seres cercanos muy queridos, se origina un conflicto emocional de primera magnitud en muchos pequeños. Por eso, si se pusieran al alcance de los niños todos los mecanismos y estrategias disponibles para enseñarles a asumir con naturalidad un hecho con el que están familiarizados a través de los cuentos y de la observación que proporciona la misma naturaleza, por ejemplo, el eventual trauma, que muchos padres presumen que pueden sufrir si se les habla del dolor y de la muerte, no se produciría.

¿Qué decir de los jóvenes que sufren gravísimos accidentes con el resultado de una paraplejía? La realidad cotidiana lo muestra día tras día: son personas a las que les cambia radicalmente la vida. Y, generalmente, se encuentran ante esta situación sin contar con el bagaje elemental para afrontar los hechos. Unos son capaces de salir adelante, pero ¿cuántos sufren daños colaterales de orden espiritual, moral, psíquico...? En algunos casos esta clase de lesiones anímicas son muy severas, e influyen en el proceso de rehabilitación; en otros hasta pueden llegar a ser irreversibles. Esta es otra muestra de lo necesario que es educar para el dolor porque,

además, estaríamos invitando a las personas desde su infancia a reflexionar sobre este aspecto que de un modo u otro terminará formando parte de su vida. Naturalmente, existen muchas personas a quienes la enfermedad ha colocado en una situación límite en la que lo único que todos pueden hacer es esperar que se produzca un desenlace. Sin embargo, aún en estos casos, se puede ayudar a los enfermos como conviene, y no digamos a sus allegados en quienes descansa el peso de las circunstancias. Pero hay que saber hacerlo.

La carencia educativa en lo que concierne al dolor es la artífice de ese afán por vivir al margen de la ley inscrita en la misma naturaleza: *lo que nace y crece, tiene que morir*. Y sobre esta base empírica, patrimonio de los seres humanos, tendremos que construir el edificio educativo para afrontar de otro modo lo que rodea a la enfermedad, el dolor y la muerte. La carencia aludida comienza por manifestarse en la despreocupación en la que, por lo general, se halla inmersa la persona que tiene la ventura de estar sana, hasta el punto de que muchos se olvidan de que son responsables de su propia salud, e incluso algunos llegan a ser inductores de la pérdida de la salud de otras personas. Parecen ignorar que se trata de un valor que debe cuidarse. Por eso, viendo lo que sucede a nuestro alrededor, bien podríamos tildar como despropósito el hecho de que a menudo, dentro de las aulas, se dé por supuesta la honda significación que tiene la salud. De modo que, estar educado en y para asumir el dolor, como se ha dicho, no es más que dar un paso gigantesco al frente para evitar muchos de los sinsabores que vamos a encontrarnos. Y desde esa perspectiva toda reflexión educativa propuesta conducirá a la toma de conciencia acerca de lo que significa la salud y, por tanto, de la responsabilidad que cada uno tenemos en ella.

Ha quedado claro que el hecho de formar parte de una sociedad tecnificada no significa que haya que dejar a un lado estos temas tan esenciales para la vida humana como los que aquí se tratan. Ahora bien, ¿qué sucede en la realidad ante estos episodios? Que se les rehuye de distintas formas encaminadas a silenciarlos hasta que "nos llegue la hora", o a proyectar sombras cuando nos encontramos con ellos. Así lo refleja constantemente nuestra vida diaria. A veces, se elude hábilmente una conversación que tiene que ver con este tema, dando el asunto por concluido en el instante de comenzar a tratarlo; otras, se hace directamente, sin reservas, advirtiendo que es un tema en el que no se desea entrar, sin olvidar que hay enfermedades, como el cáncer, cuya simple expresión, al pronunciarla, causa alarma e infunde auténtico terror. Más aún. Es frecuente que un diagnóstico sobre esta enfermedad se mantenga oculto, y así se percibe, claramente, en muchas personas y familias que parecen incapaces de hablar de ella con naturalidad. Quizá no son conscientes de lo que conllevan actitudes como estas, que en nada ayudan a los implicados en ese drama humano, y que responden a una carencia educativa más que a una falta de sensibilidad, aunque esta también pueda existir en algunos casos.

La falta de diálogo, en lo que concierne a este tema del dolor, no se produce solamente con alguien que conocemos, pero que se halla fuera de nuestro entorno más inmediato, también se repite en el hogar con ese miembro de la familia que se encuentra enfermo, sobre todo cuando se trata de enfermedades de larga duración. Puede que los allegados se hayan acostumbrado a ella, y que experimenten cierto cansancio al oír lo que pueden considerar un lamento. Y, aunque no voy a detenerme en este importante asunto, porque eso nos apartaría del tema que me he propuesto tratar en este trabajo, hay que decir, en rápido apunte, que un cierto desconocimiento sobre el dolor y lo que lleva anejo impide reconocer, sin prejuicios, cuándo puede estar somatizando una enfermedad una determinada persona en nuestro entorno, por

ejemplo, o cuándo sus expresiones acerca del estado en el que se encuentra responden a un hecho real que le acontece en esos instantes. Pero sin entrar en otras consideraciones, lo que sí nos conviene saber es que si una de las pautas de conducta que deben seguirse siempre en la vida ordinaria es prestar atención a lo que nos dicen, aunque nada más sea por elemental cortesía, con mucha más razón habrá que hacerlo con un enfermo, porque no hay que olvidar que cuando no se le escucha se le añade una dosis nada desdeñable de sufrimiento al que ya está padeciendo. Pero, insisto, continuar la reflexión en esta línea nos llevaría lejos.

2.- Algunas actitudes ante el dolor

Las propuestas para asumir el dolor en la literatura que se ocupa sobre este asunto son numerosas, pero no todas lo abordan desde la experiencia. Y la teoricidad en este ámbito se deja notar a la hora de exponer y precisar matices que únicamente conoce quien ha pasado por una circunstancia dolorosa. Es cierto que la vivencia del dolor es subjetiva y que muchas veces viene acentuada por diferentes factores o condicionantes: personales, económicos, sociales..., pero se trata de una experiencia comunicable -al menos hasta cierto punto-, que será más rigurosa y fidedigna cuando quien la expone tiene la referencia de su propia vida. Por eso, aunque la subjetividad con que se experimenta el dolor no es trasladable, en sentido estricto, a los demás; sí lo es, en cambio, la enseñanza que comporta, así como las pautas de conducta que pueden seguirse en los procesos de enfermedad para afrontarlos adecuadamente, teniendo en cuenta que existen muchas sensaciones y vivencias que son comunes, en gran medida, a las de otros enfermos y sus allegados. Lo cual pone de manifiesto, asimismo, que *no sólo se puede hablar del dolor, debemos hacerlo*. Además, dentro del ámbito de los propios enfermos es hermoso constatar la solidaridad que se establece entre los que comparten similares dolencias. No sólo intercambian sus experiencias y se ofrecen mutua ayuda para superar esos instantes de la mejor forma posible, además esa corriente de simpatía que ha brotado en medio del dolor perdura toda la vida. Eso lo conocen bien quienes han pasado por centros de rehabilitación, hospitales, etc., y todos aquellos que tienen la fortuna de contar con el asesoramiento y orientación de personas que quizá han pasado ya por esa misma experiencia. En la práctica, los consejos que pueden proporcionar son extraordinariamente útiles para otros enfermos, y no figuran en ningún manual técnico al uso.

Ahora bien, para una persona que sufre en carne propia ciertas enfermedades como las de cáncer y otras parecidas, hablar de ellas es algo que requiere mucha valentía. En primer lugar, es preciso tener ganas de hacerlo, ya que es fácil comprender que estamos ante una experiencia que trasciende el dolor físico con todo lo que ello supone, puesto que añade elementos existenciales de gran hondura y significación para la vida de esa persona, a quien un organismo deteriorado la ha situado contra las cuerdas, como suele decirse coloquialmente. Y, además, para trasladar esa enseñanza de la manera más rentable a otros, caso de que decida hacerlo, es conveniente objetivar los hechos y contar con una mínima formación intelectual que permita exponer una vivencia, muchas veces difícil de comprender, incluso para uno mismo. Porque una experiencia de dolor físico, la traumatológica, por ejemplo, no es comparable con la que acompaña a enfermedades que ponen en peligro la vida. Aquella puede introducir un margen de limitación en los quehaceres cotidianos durante un tiempo, aunque también puede ser que las consecuencias de la lesión perduren a lo largo de la existencia. Pero el hecho de que se trate de algo que no atenta gravemente contra la vida permite afrontar el horizonte con esperanza, y muchas personas hallan recursos para sobrevivir en medio de una relativa calidad de vida, que pueden llenar con nuevas aficiones y hasta descubrir cualidades en ellas,

que hasta entonces estaban ocultas. Naturalmente, de ninguna forma ha de restarse importancia a la dificultad que entraña la vivencia de un dolor físico, puesto que se trata de un episodio lleno de luces y de sombras. Y muchas de las enseñanzas que se adquieren con él son trasladables a esas enfermedades que revisten gravedad, enfermedades que, en numerosas ocasiones, también vienen acompañadas de profundísimo dolor físico.

Sin embargo, hay un matiz peculiar y propio en el padecimiento de una enfermedad grave, a la que puede no acompañar un dolor físico, y es la profunda conmoción interior que constituye el diagnóstico ya desde el instante en que es conocido. La literatura al efecto resume esos primeros momentos en las diversas fases con que viene envuelto: negación, ira, pacto, depresión, aceptación y decaetexis o depresión preparatoria ⁵. Desde luego, se trata de una información conveniente, pero que en ningún caso puede ser extensiva de forma indiscriminada a todas las personas. Porque hay muchas que aceptan su enfermedad sin mayor problema desde el primer instante, despojándola de todo dramatismo. Es más, son ellas quienes han de animar a sus allegados al principio y a lo largo del duro tratamiento al que son sometidas. Pero una cosa es no pasar por ninguna de estas fases y otra negarnos a reconocer que, pese a todo, la aparición de la enfermedad no constituye un revulsivo para la propia vida.

Sin ir más lejos, y esto es sólo un matiz, la hecatombe que atraviesa el organismo de parte a parte con numerosísimas sensaciones provocadas por el tratamiento, colocan al enfermo ante una situación física y existencial desconocida, además de dolorosa, porque un proceso de esta naturaleza lo es, aunque no venga acompañado de dolor físico, o éste sea atenuado, y, por tanto, soportable. De todos es conocido que los cánceres de mama, por ejemplo, producen un fuerte *shock* emocional en muchas mujeres al encontrarse ante una nueva situación marcada por la ansiedad, el temor a una nueva imagen física y una disminución de la autoestima, a lo que se añade la desorientación, desinformación y una importante alteración en su ritmo de vida.

Hay quien en esos instantes por más que quisiera trasladar a otros lo que experimenta, constata la imposibilidad de hacerlo en medio de una inmensa soledad de la que otro ser humano no puede rescatarle, aunque se lo proponga, porque se trata de un sentimiento privativo, extraordinariamente singular que puede traducirse, de la manera más sencilla posible, en la percepción de que la vida se ha detenido para él o para ella, mientras que continúa la del resto de las personas que pueden estar rodeándole. Como todo lo que decimos acerca del dolor, no hay que olvidar ese importante factor subjetivo que engloba: talante, formación, creencias, etc., todo lo cual redundará en su beneficio a la hora de enfrentarse a una situación ineludible. En función de todo ello, variará la percepción que los demás tengan de lo que puede estar significando para esa persona atravesar tan difícil camino.

De modo que, si tenemos presente el factor subjetivo, sin olvidar que la sociedad, tomada genéricamente, da la espalda al dolor, ¿qué acontece en la existencia de una persona cuando tiene que enfrentarse a él? Porque se ha constatado la existencia de un tipo de personas, pero existen otras que, incluso ante episodios de menor dureza como el reflejado, al tener que modificar la vida se enfrentan a la enfermedad de manera bien distinta. La casuística se impone, pero en términos generales podemos imaginar fácilmente, si no hemos pasado por ello, lo que puede suceder cuando un miembro de una familia o alguien que conocemos se halla ante un accidente repentino, o un grave diagnóstico... Todo se tiñe de dramatismo; la vida cotidiana, que

seguía su rumbo llena de legítimos proyectos, se quiebra. De repente la vida de la familia se colapsa y todo gira en torno a la persona que ha caído enferma. Para muchos es difícil comprender esa extraña pirueta del destino que les ha situado en esa difícil situación y surgen los "porqués". Es cierto que algunos actúan con fortaleza y anteponen a sus limitaciones el afán de lucha; pero son los menos. Una mayoría acoge estremecida un horizonte lleno de incertidumbre y se dejan llevar por la impotencia y la rebeldía. La angustia, el temor a lo desconocido, la preocupación por el futuro..., son sentimientos comunes experimentados por quien sufre en carne propia ese zarpazo inesperado.

3.- Aspectos básicos que convendría conocer acerca de la enfermedad y del dolor

Cuando se producen episodios de esta naturaleza es frecuente buscar la culpabilidad. Si no se le atribuye a quien tenemos al lado, será a ese ente superior que denominamos "Dios", porque así vienen haciéndolo también muchas personas que reconocen tener fe. Una expresión coloquial, con diversas variantes, refleja muy bien esta apreciación: "Dios te habrá mandado esto...; es un castigo de Dios, etc."; y aún queda otra posibilidad que es la de experimentar culpabilidad uno mismo. Pues bien, un aprendizaje acerca de la enfermedad, a mi modo de ver, requiere tener claridad respecto de unos pocos principios básicos: 1º: Se trata de un hecho natural; 2º: No es algo degradante; 3º: No es un castigo, y, 4º: Nos dignifica.

Hay otra cuestión importante que entronca con lo que se viene afirmando en este trabajo. Así, no conviene olvidar que en esos instantes en los que aparece una enfermedad en la vida, quienes la padecen se dan cuenta de lo bien que les hubiese venido haber estado preparados para las muchas circunstancias que van a ir encontrándose cada día. Porque para ayudar a otros y ayudarse a uno mismo no basta con estar al lado del que sufre, partiendo de una realidad descarnada que muchos hemos experimentado: nadie puede ponerse en el lugar de otro, aunque lo desee ardientemente. Y, justamente, ese es uno de los dramas que acompañan a quienes ven sufrir a un ser querido, porque, generalmente, no saben cómo actuar con él, ni siquiera cómo afrontar personalmente ese hecho que se ha introducido en su vida, aunque sea en segundo plano (el primero es el del propio enfermo). Es lo que en otros trabajos he denominado "singularidad del sufrimiento".

Hasta cierto punto es natural que cuando una persona no ha sufrido enfermedades, o no las ha padecido alguien a su lado, desconozca el significado de una limitación, por ejemplo, que sacude la vida de todos, como sucede en enfermedades como el Alzheimer, cuyos enfermos requieren una atención permanente y exhaustiva. Y cuando ésta descansa en los miembros de la propia familia, ese episodio doloroso que implica a todos acarrea importantes consecuencias para la convivencia cotidiana. Así, se necesita tiempo para acostumbrarse a aceptar que un hecho inesperado ha golpeado nuestra vida introduciendo en ella un ritmo distinto, lleno muchas veces de inquietudes y desasosiegos.

Hay que aprender a convivir con un enfermo y con las enfermedades; a saber qué se debe o no hacer; a dialogar con él; acompañarle en silencio; escucharle; ayudarle a clarificar su postura ante la enfermedad; compartir con él sus preocupaciones; aprender a interpretar sus emociones; infundirle ánimo y aliento; saber combinar la comprensión con la firmeza, etc. A propósito, esta misma firmeza, y hasta cierto punto condescendencia, que debe estar presente en la conducta de los familiares de un enfermo, ha formado parte también del código ético de los médicos, entre otros valores deontológicos⁶. A fin de cuentas, según afirmó Arasa: "el hombre -como

persona- nunca es objeto sino siempre sujeto, con valores y derechos intocables" ⁷. Pues bien, la familia debe seguir las pautas mencionadas anteriormente con infinita paciencia. Es una ardua tarea que en numerosas ocasiones no resulta fácil porque si quien acompaña a un enfermo tiene la ventura de estar sano, encontrará que se extiende ante sí una perspectiva vivencial y existencial distinta, y por mucho que se esmere en prodigarle atenciones puede ser que, al menos en distintos momentos, no comprenda su actitud, determinados comentarios, por qué ha vuelto a surgir un decaimiento de ánimo, etc.

A veces, los sentimientos del enfermo pueden quedar fuera de control, y desde ese estado anímico plantea sus exigencias y necesidades. Y es que no conviene olvidar que para el enfermo no resulta fácil en la práctica comprender plenamente lo que significa "tener una enfermedad" y "no estar enfermo", como certeramente hacen notar los médicos muchas veces. Ese matiz que acompaña a la capacidad de lucha, al tesón, a la búsqueda de una actividad útil y beneficiosa para el enfermo y, tal vez, para la sociedad, es algo, por lo demás, que muchas personas no saben, no quieren, o quizá no pueden hacer. Y esa es una circunstancia que a una persona puede salirle al encuentro en cualquier momento de su vida porque todo esto acostumbra a presentarse sin previo aviso; lo que quiere decir que conviene estar preparados, en consonancia con lo que se viene defendiendo en este trabajo.

Para evitar tantos sinsabores, la oferta educativa dirigida para asumir el dolor no se reduce solamente al personal sanitario, o a los allegados de un enfermo, sino que tiene que comenzar por él mismo. Por tanto, si alguien tuviese la idea de que el enfermo, que es quien sufre en primera persona los males, ha de quedar al margen de una orientación de esta naturaleza, estaría equivocado. En breve pincelada, hay que decir que del enfermo (siempre que su estado o la fase en la que se encuentre su enfermedad se lo permita) dependen muchas cosas, entre otras, y en primer lugar, su disposición a colaborar desde el principio con su médico, y cumplir a rajatabla el tratamiento que se le haya impuesto. Además, tendrá que aceptar que la vida de los demás continúa para eludir la eventual necesidad que puede experimentar de que estén pendientes de él, y que puede convertirse en una exigencia que le producirá un sufrimiento añadido por considerar que no es tratado como merece; no aprovechar su situación para chantajear emocionalmente a sus familiares; y hacer todo lo posible para incorporarse a las actividades cotidianas, siempre que su estado y su médico así lo consideren. Debe tratarse de un gesto objetivo basado en la realidad; que no suponga para él una carga añadida de sufrimiento psicológico, además del físico. Por supuesto, no deberá negarse a recibir ayuda y en ese sentido deberá hacer, si es el caso, un gran acopio de humildad porque no resulta fácil, cuando se ha disfrutado de una cierta autonomía, tener que depender en mucho o en casi todo de otra persona, aunque se trate de aquellas con quienes se encuentra unido por lazos afectivos.

A su vez, los familiares tienen que aprender a no dejarse chantajear por el enfermo. Y, sobre todo, a mantener la calma; todo en la vida lleva su tiempo. Así, no deberían olvidar que se encuentran ante un enfermo que tiene fijadas unas pautas, prescritas por el médico, y que su única misión es ayudarle a que las cumpla. No lo es introducir las variantes que consideren oportunas, aunque sea dejándose llevar de su buena fe; esto es, creyendo que de ese modo se favorece la recuperación del enfermo. Igualmente, no deberían olvidar que, aunque se encuentren ante una persona que está siendo capaz de llevar su enfermedad de forma digna, está enferma. Y esto que parece tan obvio, no lo es. En efecto, a la inicial preocupación que produce un diagnóstico serio en el seno de una familia puede sucederle, entre otras cosas -si como se ha

dicho el enfermo es una persona que lucha-, lo siguiente (aquí se enumeran tres tendencias, pero hay muchas más):

1. La convicción de que el enfermo está mejorando, lo que se traduce en una exigencia desmedida, y se le sugiere o se hace notar con claridad que tiene que incorporarse a las actividades cotidianas, ignorando los esfuerzos que puede estar haciendo para realizar acciones elementales para el resto de sus familiares, como por ejemplo algo tan sencillo como prepararse, en un momento determinado, un refrigerio. De modo que, exigencia desmedida, no. Ahora bien, la familia tampoco debe ejercer sobre el enfermo una tutela excesiva; si lo hace puede contribuir a que se retrase su recuperación, y a inducir en él otras actitudes nada convenientes para su salud psíquica.
2. El regreso de los miembros de la familia a su actividad ordinaria, una vez pasada la primera conmoción, integrando la noticia de la enfermedad de ese ser cercano en una especie de rutina que queda absorbida por los quehaceres cotidianos, bien porque piensan que el enfermo mejora, o porque necesitan creerlo así, lo que implica que tal vez ya no muestran externamente la misma preocupación que tenían, produciéndose un cierto distanciamiento del enfermo, sin tener en cuenta que puede hallarse en una fase del tratamiento que ha agudizado su malestar. No olvidemos que según la enfermedad de que se trate, el enfermo puede atravesar a lo largo de un solo día por muchas experiencias cargadas de emotividad, y quizá necesite a alguien con quien compartirlas. A un enfermo debe serle evidente nuestra cercanía; no es cuestión de dejar que lo imagine, solamente. Y si esta presencia constituye un esfuerzo por parte de la familia, ésta debe hacerlo.
3. La tendencia a realizar comentarios acerca del estado en que se halla el enfermo. Preguntar y escuchar sus respuestas puede servir para ayudarnos a discernir qué comentarios son oportunos y cuáles se deben evitar, porque para muchas personas que lo están pasando francamente mal resulta molesto escuchar en boca de otros una opinión contraria.

No hay que dejarse llevar por la idea de que se presta ayuda con apreciaciones de esta índole. La asistencia que necesita un enfermo es bien distinta, o, mejor dicho, tiene otro matiz. Entre otras muchas cosas que podrían decirse, y ya para concluir, de lo que se trata es de ganarse su confianza, y demostrarle nuestra credibilidad en lo que dice, infundirle esperanza y animarle a luchar acompañándole en todo instante, haciéndole ver de mil formas distintas que no se halla solo. El cariño, una vez más, en lo que se ha dicho y en otros muchos matices no tratados, es la clave de todo. Ante cualquiera, pero especialmente ante un ser indefenso, no necesitamos más.

NOTAS:

(1).- Fernando Rielo, *Transfiguración*. Fundación Fernando Rielo. Constantina (Sevilla), (2002; 2ª edición). Cf. asimismo su artículo "Definición mística del hombre y sentido del dolor humano", contenido en su libro: *Mis meditaciones desde el modelo genético*. Fundación Fernando Rielo. Constantina (Sevilla), 2001, pp. 143-187.

(2) Cf. por ejemplo, mi libro *Pedagogía del dolor*. Palabra, Madrid (2001, 3ª edición), y los artículos: "Papel del dolor en la educación" en: *Fiesta*, 364, Semanario de las

Iglesias de Granada y Guadix-Baza, (17-10-99), p. 7; "Sentido del dolor y humanismo cristiano: dimensiones de la bioética", en *ARS MEDICA, Rev. de Estudios Médicos Humanísticos*. Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, vol. 1 (I), 1999, pp. 123-135). Cf. asimismo: "El dolor humano como enseñanza, liberación y encuentro", en *ARS MEDICA, op. cit*, vol. 2, (3), 2000, pp. 89-104. Estos dos últimos trabajos pueden consultarse también en: <http://www.escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica>.

(3).- Cf. A. de la Herrán, (y otros): *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*. Ediciones de la Torre, Madrid, 2000.

(4).-Cf. Celia Bordín, *La muerte y el morir en pediatría*. Lumen, Argentina, 1997.

(5).- Kubler-Ross describe estas fases como: negación; rebeldía; negociación; depresión; aceptación.

(6).- Cf. VV. AA, *Ética y medicina*. Espasa Calpe. Madrid, 1988, pp. 37-38.

(7) Francisco Arasa, *El hombre. Su grandeza y tragedia*. Círculo de Lectores, Barcelona, 1969, p. 426.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia