

Se autoriza el uso de este material citando su procedencia:

Kroeff, P. (2000). Otra faceta de la enfermedad y de la muerte. NOUS: Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial. (4), 43-63.

OTRA FACETA DE LA ENFERMEDAD Y DE LA MUERTE

Paulo KROEFF

Artículo basado en partes, principalmente en el capítulo 5, de la tesis doctoral “Afrontando la enfermedad y la muerte: una investigación en pacientes con cáncer” leída y aprobada en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, el 29 de febrero de 2000.

Al considerar los posibles efectos de tener que convivir con una enfermedad grave como el cáncer, es relativamente fácil imaginar los efectos negativos de esta experiencia. Más difícil es imaginar que pueda también haber efectos positivos el tener que convivir con la enfermedad y la muerte.

Lo que se propone en este trabajo es examinar esta segunda posibilidad. Los males y aspectos negativos de las enfermedades son tan evidentes que suena raro proponer examinar los eventuales efectos positivos que las enfermedades y la perspectiva de la muerte puedan tener sobre las personas, pero el hecho de ser relativamente infrecuente la percepción de efectos positivos de las enfermedades, no quiere decir que esto no ocurra o que, si ocurre, no tenga mayor consecuencia.

La psicología existencial afirma que experiencias extremas pueden transformar radicalmente la forma de ver y llevar la vida de un individuo. El concepto de situaciones límite propuesto por Jaspers (1993), “situaciones de las que no podemos salir y que no podemos alterar” (p. 17), es de suma importancia para lo que proponemos. Son situaciones que forman parte de nuestra existencia, como el tener que luchar, padecer, morir y no poder evitar experimentar la culpa y estar sometido a la incertidumbre. Sometidos a estas situaciones, el individuo difícilmente puede escapar de cuestionarse sobre el significado de la vida y de sus circunstancias, sobre el rumbo dado a su vida y sobre quién es.

Una enfermedad grave es, no cabe duda, una situación límite. ¿Por qué lo es? Por ser una situación en la que el azar nos golpea: nos ocurre sin que la hubiéramos planeado; no la podemos evitar. Al impedir o dificultar que sigamos la habitual dirección de nuestra vida, nos hace reflexionar sobre ella. Al implicar la posibilidad más cercana de la muerte, la enfermedad añade una perturbación más en la vida del enfermo. No obstante, la enfermedad puede tener un poder transformador pues al ser confrontados con la situación límite “llegamos a ser nosotros mismos en una transformación de la conciencia de nuestro ser” (Jaspers, 1993, p. 17). La enfermedad puede llevar, si uno está dispuesto a aprender de esta experiencia, a revisar su manera de vivir, a repensar sus valores.

La sencilla mención de que puedan existir aspectos positivos en las enfermedades despierta, en general, una profunda extrañeza en las personas. Viktor Frankl, creador de la escuela psicoterapéutica denominada logoterapia, fue frecuentemente malinterpretado por su afirmación de que hasta en situaciones de dolor y sufrimiento se puede encontrar un significado o sentido para la vida. Erróneamente se le atribuía una búsqueda intencional del padecer. Más bien, lo que Frankl decía era que el sufrimiento inevitable únicamente puede adquirir algún significado para la persona que reflexiona sobre qué le pasa y que intenta integrar esta nueva experiencia a su vivir.

En una línea semejante, se manifiesta Javier Barbero (1999), especialista en bioética, al hacernos recordar que la fragilidad también es una manifestación de nuestra humanidad: “yo no estoy reivindicando el

deterioro, las dificultades emocionales, la soledad no querida, las dependencias para las actividades de la vida diaria, etc. No creo que a nadie le gusten ni nadie las pueda calificar como 'buenas'. Simplemente reivindicó que el hombre no puede ser plenamente hombre si no integra, como factor de identidad y de crecimiento, ese lado oscuro, herido, vulnerable que también le pertenece. No reivindicó el límite, sino la integración del límite; no propugno que el sufrimiento tenga significado, sino que se puede encontrar sentido en la experiencia de sufrimiento; no pido resignación, sino una aceptación activa, crítica y creativa de los propios déficits" (p. 66). Remen (1997) lo expresa de forma semejante: "Al rehuir el dolor y buscar el bienestar a toda costa, perdemos nuestro sentido de la intimidad o la compasión; al rechazar el cambio y el riesgo nos negamos el placer de la búsqueda; al negar el sufrimiento nos negamos la satisfacción de conocer nuestra fuerza y grandeza" (p. 99). Rossman (1994) también cree que la enfermedad, principalmente la enfermedad grave, con el reto y la dificultad que conlleva, puede ser transformada "en una oportunidad, algo que puede ayudar a la persona a moverse hacia un nivel más alto de bienestar" (pp. 102-103). Frankl (1999) cita como ejemplo, una carta de una persona que había cambiado su vida en la dirección de metas más significativas y que ante una múltiple y grave operación que tendría que afrontar, decía: "Y en lugar de deprimirme, me descubro a mí mismo enfrentándome a ello con el sentimiento de que esa experiencia me va a convertir en una mejor persona" (p.172-173).

Algo a tener en cuenta es como un mismo evento puede ser evaluado de diversas formas, por diferentes personas. Como lo dice Lazarus (1985) "una persona es *amenazada* por él, la otra es *desafiada*" (p. 173).

Para no malgastar esfuerzos, hay que aceptar lo que no puede ser cambiado y seguir buscando el desarrollo personal en las posibilidades que aún estén a nuestra disposición (Maddi, 1986a). En toda la obra de Frankl (1967; 1970; 1978 a, b, c; 1985; 1987; 1990; 1991; 1999; 1995; 1999; entre otros) es una constante la búsqueda de significado en el sufrimiento que no puede ser evitado.

Lukas (1986), presenta su enfoque logoterapéutico del sufrimiento inevitable. Ante un evento, se nos presentan dos opciones: o podemos cambiar la situación, o no la podemos cambiar. Ante la primera opción, si hacemos algo ante la situación, obtenemos fortaleza a través de la "fuerza desafiante del espíritu" humano (la recomendada actitud logoterapéutica). Si no hacemos nada o hacemos poco, cuando es posible hacer algo, experimentamos sensaciones de futilidad, culpa, fracaso, y estamos infligiéndonos a nosotros mismos un "sufrimiento innecesario". Si no se puede cambiar la situación que se presenta, se puede adoptar una actitud positiva, encontrando confort a través de los valores de actitud, siendo éste el enfoque logoterapéutico recomendado. Si se adopta una actitud negativa, se experimenta rabia contra el destino, desesperanza, ansiedad y desesperación, infligiéndonos a nosotros mismos un "sufrimiento inescapable". Guttman (1997) recuerda que en la actitud con que afrontamos la "tríada trágica" de la existencia, de que habla Frankl, que consiste en el sufrimiento, culpa y muerte, también hay oportunidades para encontrar sentido para la vida. Los valores de actitud de la logoterapia son posibilitados exactamente por la tríada trágica.

Frankl (1998) menciona al filósofo Max Brod que diferenciaba entre sufrimiento noble y no noble. El "sufrimiento noble" sería el que no puede ser evitado o modificado. Entonces, dice Frankl, hay que trascenderlo, trasformarlo en "una realización personal... que es la realización más elevada posible del hombre" (p. 88). Eso es lo que Frankl llama trasformar una tragedia en un triunfo personal, dando testimonio de lo mejor del potencial humano. Menciona a Fred Harris, enfermo de cáncer, que organizó un programa de ayuda a los enfermos oncológicos que tenían dificultades para afrontar su enfermedad, siendo que los que proporcionaban esta ayuda eran enfermos de cáncer que convivían bien con su enfermedad (Frankl, 1999, p. 173).

A pesar de no ser nueva la idea de que el sufrimiento puede resultar en una experiencia de desarrollo humano, esta idea es rechazada por la mayoría de las personas. Contrariando esta tendencia, la actriz y directora de cine Liv Ullmann, en una reciente entrevista, decía que no quería tener que contestar al final de su vida que ésta se redujera a actuar. Consideraba importante poder también contestar: "He amado y me he sentido perpleja. A veces me he sentido feliz, pero he conocido el dolor" (El País, 1998, p. 48). En estas dos frases, Ullmann parece mencionar elementos de la situación límite. El sentirse uno perplejo, que está en la declaración de Ullmann, puede representar un primer paso para que uno empiece modificaciones en su vida. Y lo más sorprendente de su declaración: haber dicho que le gustaría poder decir que, aparte de haber amado, había conocido el dolor. Es un reconocimiento de que el sufrimiento no es una experiencia exclusivamente

negativa y que su ausencia puede representar una pérdida en términos humanos. Bastante semejante es la experiencia de Ernesto Sábato, escritor argentino, al hablar de la muerte de su hijo: “Paradójicamente, la muerte de mi hijo me llevó a una necesidad visceral del sentido de la vida absoluta. Y el dolor me entreabrió la esperanza” (El País, 27/12/98, p. 36).

Otra vez, no es propugnar una búsqueda intencional del sufrimiento sino una aceptación de que éste es una experiencia fundamental e inevitable de nuestra existencia. Lo que tenemos que hacer es ejercer nuestra capacidad de “transformar la experiencia”, como proponía Remen (1993). Decía: “La experiencia común es la de que la enfermedad y especialmente las enfermedades graves generalmente se caracterizan por el miedo, por la ansiedad y por la pérdida. Pero, esto no es el único resultado posible. Si aceptamos la capacidad natural de las personas para aprender y evolucionar, entonces los antiguos enemigos del hombre - el sufrimiento y la enfermedad - adquieren el potencial de ampliar esa capacidad, transformándose en una oportunidad y no solamente en una infelicidad” (p. 100). Para esta autora, el hecho de que podamos transformar las experiencias, hasta las más dolorosas, es una de las características más marcadas del ser humano. Muchos autores han mencionado ya esta capacidad humana. Una de ellos es Florence Nightingale, una enfermera, que afirmaba: “Lo importante no es lo que nos hace el destino, sino lo que nosotros hacemos de él” (Duval, 1994, p. 91). Otra persona que abogaba por nuestra relativa independencia de los hechos externos es la mencionada por el que se consideraba su discípulo, Frankl (1995): “El fundador de la psicología individual, Alfred Adler, solía decir: ‘Las experiencias las hace el hombre’. Quería decir con ello que el hecho de que una persona se deje influenciar o no por el medio ambiente y cómo se deja influir depende de ella misma” (p. 75). Aparte de todo eso, hay que tener en cuenta lo que dice Lukas (1986): “Luchar contra el destino cuando no hay salida lleva a la desesperación” (p. 20). Frankl (1985) decía que la desesperación es sufrimiento sin significado.

En un artículo, Simonton (1994) afirma que la enfermedad tiene “un gran valor”, por su capacidad de decirnos qué se debe dejar de hacer y qué se debe cambiar en la vida. Simonton piensa que nuestros hábitos de vida, de trabajo y de ocio, nuestra manera de relacionarnos, nuestra falta de reflexión y de decisión sobre la manera más saludable de vivir nuestra vida puede contribuir de forma significativa al desarrollo de enfermedades.

Moos y Schaefer (1986) acreditan que las situaciones de crisis poseen una “potencialidad para el crecimiento que es intrínseca a estas situaciones” (p. 26). Después de presentar algunos ejemplos dramáticos de personas que utilizaron para su desarrollo personal y apertura hacia los demás algunas grandes crisis en sus vidas (la difícil recuperación de un accidente de coche; haberse tornado tetrapléjico; haber sido prisionero en un campo de concentración) se preguntan: “¿Cómo individuos como estos pueden trascender las más profundas crisis de la vida, en cuanto otros se derrumban al experimentar estresores bastante menores?” (p. 4). Una crisis es considerada como tal por perturbar el sistema habitual de pensamiento y conducta de la persona, causando un estado de turbulencia que se acompaña de sentimientos perturbadores. Como una persona no puede permanecer mucho tiempo en un estado de crisis, intenta restablecer el equilibrio, con resultado adaptativo o no. Moos y Schaefer (1986) afirman que “los episodios estresantes de la vida pueden enriquecer los valores y creencias de una persona al hacer necesario asimilar nuevas experiencias... impulsando el desarrollo de nuevas habilidades cognitivas y personales” (p. 9-10).

Spiegel, Kraemer, Bloom y Gotheil (1989) en una investigación de pacientes con cáncer metastásico, relatan que ayudaban a estos pacientes a “extraer significado de su tragedia” (p. 889), utilizando su vivencia para ayudar a otros pacientes y sus familiares a afrontar mejor la enfermedad. Esto es, sencillamente, utilizar el altruismo de estos individuos, uno de los factores terapéuticos mencionados por Yalom (1995), o la autotrascendencia, de Frankl (1967), posibilitando encontrar un aspecto positivo en la experiencia de enfermedad.

Muñoz Sánchez y González Barón (1996) relatan el caso de una enferma, no terminal, en que estos factores también están actuando. A esta enferma, que tendría que pasar el resto de su vida en una cama de hospital, le habían amputado las dos piernas. Esta persona relata que lloró durante semanas hasta que un día le trajeron un joven en silla de ruedas, también deprimido y que quería morir. Con el pasar del tiempo, se tornaron amigos al compartir sus respectivas historias y penas. Resultó que el joven, más animado y conformado, al salir del hospital fue capaz de seguir con su vida. Este resultado animó a los médicos a traer a esta persona otros enfermos, con resultados semejantes. Explica ella: “Descubrí que explicándoles mi

historia y dejando que desahogaran sus corazones, se recuperaban de su tristeza. Con los años, he hablado con cientos de enfermos. Mi gran alegría es ver cómo ellos vuelven gradualmente a amar la vida. Mi vida ahora tiene más sentido que nunca” (Muñoz Sánchez y González Barón, 1996, p. 1427). Es un ejemplo elocuente de como el altruismo (Yalom, 1995), la autotrascendencia y tener un sentido en la vida (Frankl, 1987; 1970) tiene efectos terapéuticos para las personas que los practican y para los receptores de esta práctica.

Barnes (1994) presenta diversos casos de personas que tuvieron que enfrentar muchas dificultades, incluyendo graves enfermedades y que todavía fueron capaces de vivir de forma significativa. Hablando del sufrimiento del cual no podemos escapar dice: “Puede que no seamos capaces de cambiar nuestro destino, pero... podemos cambiar nuestra actitud” (p. 20).

No debemos estar demasiado centrados en nosotros mismos y en nuestros problemas. Russell (1997) ya expresaba en 1930, la importancia de volcarse uno al exterior: “una personalidad armoniosa se proyecta hacia el exterior... Nada es tan triste como encerrarse dentro de sí mismo: nada tan exultante como dirigir la atención y la energía al exterior” (pp. 110-111).

Yalom y Greaves (1977) describen, en un artículo, su experiencia de cuatro años como terapeutas en un grupo para pacientes con cáncer, en fase terminal. Era un grupo abierto, permaneciendo los pacientes el tiempo que querían o que les permitía su enfermedad. Estos autores revelaron que habían escuchado muy frecuentemente a los pacientes preguntarse: “¿Por qué tuvimos que esperar hasta *ahora*, cuando estamos tomados por el cáncer, para aprender como valorar y apreciar la vida?” (p. 399). La persona que hace esta pregunta no tiene fácil contestarla. Por un lado, está el aspecto positivo y sorprendente del cáncer como un hecho desencadenante de un proceso que hace que la persona cambie su forma de vivir y apreciar la vida. El cáncer, con su amenaza siempre pendiente de poder quitar la vida, provoca en la persona un aprecio mayor por este regalo que tan pocas veces valoramos: la propia vida. Por otro lado, la pregunta entraña una culpa existencial, una de las vivencias de las cuales no podemos escapar. Estamos delante de la pregunta: ¿Por qué he vivido de esta forma y no de otra? Estamos confrontados con nuestra responsabilidad por el rumbo que hemos dado a nuestra vida, por la forma en que la hemos vivido. Si bien es verdad que no todo lo hemos podido decidir en nuestra vida, que tuvimos que convivir con muchas limitaciones, con las circunstancias que la vida nos ha presentado, con las oportunidades que hemos tenido o no, también es cierto que al final, frente a cada cosa que se nos presentó fue nuestra la decisión de qué rumbo tomar. Fernando Pessoa (1998), en uno de sus poemas, con tres preguntas, ilustra la posibilidad de la culpa existencial:

¿Qué he hecho yo de la vida?

¿Qué he hecho yo de lo que querría hacer de la vida?

¿Qué he hecho yo de lo que podría haber hecho de la vida?

Muchas veces es un hecho dramático, como una enfermedad grave, el que nos hace ver las equivocaciones en lo que habíamos decidido, la inconsecuencia con que llevábamos nuestra vida, como si fuera eterna, como si pudiéramos siempre borrar el pasado y empezar otra vez. Es verdad que siempre podríamos vivir de otra forma, pero no podemos borrar el pasado. Podemos cambiar el rumbo, pero lo vivido no puede ser rehecho, las oportunidades perdidas no pueden ser revividas. Aquí está el motivo de la culpa existencial: no ser lo que podíamos haber sido. Este puede ser un momento extremadamente delicado pues la persona está frente a una decisión crucial: desesperarse frente a lo no vivido o vivir lo que le queda en la dirección que sea existencialmente significativa. Son afortunadas las personas que deciden que no es la extensión de la vida lo que cuenta, sino lo significativo que hacemos de la vida que todavía tenemos. Yalom y Greaves (1977) declaran: “una confrontación abierta con la muerte permite a muchos pacientes cambiar para un modo de existencia que es más rico que la que han tenido antes de su enfermedad” (p. 339). Para ellos, afrontar y dominar el miedo a la muerte ayuda a disolver otros miedos y preocupaciones, tornando la vida menos pesada; llegan a afirmar que, de cierta manera, el cáncer cura las psiconeurosis. Ese poder acaparador de ciertas experiencias dramáticas, como la cercanía de la muerte, también fue referida por Viktor Frankl (1998; 1987) en su relatos de la vida en los campos de concentración nazis, donde las neurosis de la vida anterior sencillamente desaparecían o disminuían dramáticamente de frecuencia o intensidad. Dice Frankl (1995): “Está comprobado experimentalmente, desde hace tiempo, que las situaciones de apuro y crisis exterior van acompañadas de una disminución de las neurosis” (p. 76). También Yalom (1984) se

refiere a una paciente con “fobias incapacitantes” las cuales desaparecieron “casi milagrosamente” cuando supo que tenía cáncer (p. 196).

La muerte de una persona amada, debido a una enfermedad, también puede tener efectos positivos sobre la persona sobreviviente. Tal es el caso de una mujer de 36 años, que vivía con su padre, viudo hacía muchos años, y que enfermó de cáncer. Esta mujer, soltera, que nunca había trabajado, sin muchas relaciones sociales, muy dependiente de su padre, con crisis maníaco-depresivas, estaba participando en un grupo de duelo, después de la muerte del padre. Al hablar del dolor que sentía por la muerte de su padre con quien mantenía una relación que consideraba muy satisfactoria, también relataba lo positivo que había en esta muerte para su vida: había aprendido a hacer cosas que antes no sabía o no acostumbraba hacer, como ir al banco, hacer la compra, quedarse sola en casa, cocinar. Y decía, expresando el desarrollo que experimentaba, a pesar de su dolor: “ya no soy la *niña* de mi padre”. Es evidente que la enfermedad y posterior muerte del padre había roto el anterior lazo de dependencia extrema que había entre padre e hija, pero este aspecto negativo anterior de la relación no quita el beneficio obtenido. Kroeff (1998) relata el caso de la hermana de una enferma de cáncer en estado terminal, que declaraba que la enfermedad de su hermana la había cambiado para mejor. Acompañar a la hermana en su enfermedad la hizo tornarse una persona más abierta, más sensible al sufrimiento de las otras personas; decía que procuraría no amargarse más la vida con determinadas cosas, que ahora percibía como sin importancia y que pondría más esfuerzos en superar algunas características personales que le dificultaban la vida. Y completaba: “no hay que dejar el vivir para después” (p. 41). Esta es una reacción frecuente al hecho de haber convivido de cerca con la muerte. El presente pasa a ser muy importante y se percibe que la vida no puede ser pospuesta a un futuro que nunca es seguro. Hay que vivir en el presente, no transfiriendo para después los cambios que se deben hacer en la vida.

Ferrero Berlanga (1993) menciona diversos trabajos de investigadores que dan cuenta de ganancias o cambios a mejor en la vida de muchas personas después de un diagnóstico de cáncer. En uno de los trabajos, los investigadores concluían que “los pacientes de cáncer tenían una actitud muy positiva hacia la vida, apreciaban en mayor medida el disfrute del tiempo y de las relaciones interpersonales y se preocupaban menos por los aspectos no esenciales de la vida” (p. 23-24).

Carolyn Wash, psicóloga que trabaja en el área de la minusvalía, es ella misma una persona parálitica. Ha escrito un libro (Wash, 1988) sobre psicología de la minusvalía dónde hay un capítulo atípico en este tipo de libros. El título del capítulo 8, “Transcender - La minusvalía como experiencia de crecimiento”, ya revela lo poco común de su contenido. En él, Wash explica tres niveles de reconocimiento de la deficiencia: en el nivel 1, la persona reconoce los hechos y las dificultades de ahí resultantes, se enfada mucho, considera la deficiencia como una tragedia y ésta tiene valencia negativa. En el nivel 2, la persona reconoce los hechos y sus consecuencias y los acepta sin un sentimiento de pérdida, adaptando su vida a estos hechos y aceptando lo que ha pasado sin mayores enfados, considerando la deficiencia como un inconveniente a considerar. La deficiencia tiene una valencia neutra. En el nivel 3, un nivel a que pocas personas llegan, según la propia autora, la persona considera que sin la experiencia de la deficiencia no sería como es; que la experiencia de la deficiencia ha sido un catalizador de su crecimiento.

Por lo atípico de su visión, Wash siente la necesidad de advertir que este tercer nivel no es una racionalización, como muchas veces es interpretado, ni una mentira piadosa, o una broma. En este nivel, “la deficiencia, como todas las otras experiencias de la vida, es vista como una oportunidad... y tiene valencia positiva... En la medida en que aprendemos del dolor, la deficiencia es una excelente oportunidad para aprender” (Wash, 1988, p. 148-149). A eso queríamos llegar: a que todas las experiencias de la vida nos pueden brindar oportunidades de crecimiento, incluso aquellas identificadas con el sufrimiento. Lo que hay que tener es la actitud adecuada, de apertura y aceptación de la experiencia que la vida nos trae, sacando de ella los elementos para nuestro crecimiento como personas.

No es demasiado subrayar otra vez que no es una propuesta de búsqueda intencional del sufrimiento; esto sería insano. Es sencillamente considerar el sufrimiento como una parte inevitable de la vida, del cual no podemos escapar, pero del cual, si estamos abiertos para eso, podemos aprender y crecer. Viktor Frankl ha advertido muchas veces en sus escritos que no se debía explicar una valiosa experiencia humana reduciéndola a niveles de una dimensión inferior a la que realmente pertenece. Es el peligro del reduccionismo, que reduciría la capacidad de aprender y crecer de la experiencia del sufrimiento que

pertenece a la dimensión noógena del ser humano, a un trastorno en su dimensión psicológica, el masoquismo. Y eso no quiere decir que el masoquismo, como trastorno psicológico no exista. Existe y debe ser tratado como trastorno cuando lo es, sin que se caiga en el extremo reduccionista de considerar toda experiencia humana como compuesta de racionalizaciones o desviaciones de un nivel inferior.

Poder ver aspectos positivos en una enfermedad no es fácil. Es un desafío para el paciente no permitir que la enfermedad interrumpa, en vida, a su vivir. También es un reto para el terapeuta ayudar al paciente a encontrar medios para vivir su vida con dignidad y significado hasta su final. Las palabras de Martin Luther King, con que Bayés (1991, p. 206) termina su libro de psicooncología, son un canto por la vida y una fuente de inspiración sobre la importancia de no dejarnos paralizar por un hecho, por más dramático que éste sea: *Aunque mañana el mundo tuviera que desaparecer yo seguiría plantando mi manzano.*

A continuación, se detallan los resultados obtenidos en una entrevista realizada con pacientes enfermos de cáncer, solamente en cuanto a los cambios ocurridos a partir de la enfermedad.

Método

Sujetos

Los sujetos entrevistados son 50 enfermos de cáncer, recientemente diagnosticados, que iniciaban su primera sesión de quimioterapia en el Servicio de Oncología Médica, del Hospital La Paz, de Madrid. Son 30 hombres y 20 mujeres, entre 40 y 64 años (media de 51,9 y desviación típica de 6,6), entrevistados entre septiembre de 1998 y abril de 1999. El nivel de estudios es variado, siendo que 4 personas no alcanzaban estudios primarios completos, 25 personas tenían estudios primarios, 12 personas tenían estudios secundarios y 9 personas habían completado estudios universitarios. Los tipos de cáncer que padecían los enfermos y los estadios en que se encontraban eran variados. Diversas personas presentaban metástasis, estando afectadas de cáncer en más de una parte del cuerpo. Más de 50% de las personas habían sido intervenidas quirúrgicamente debido al cáncer, y varias habían recibido también tratamiento radioterápico.

Procedimiento

Al contactar con los enfermos de cáncer, al principio de la primera sesión de quimioterapia, se les explicaba los objetivos de la investigación, el carácter voluntario de la participación, y se les preguntaba sobre su disponibilidad para participar. Si accedían, se iniciaba inmediatamente la entrevista. Había preguntas más “cerradas” (como las de datos demográficos) y otras de tipo más “abiertas”. Las respuestas eran anotadas, a veces literalmente, a veces de forma resumida.

Resultados

En este trabajo, se relatan solamente los resultados referentes a una de las preguntas de la entrevista.

A la pregunta sobre qué cambios habían ocurrido en la vida del enfermo, a partir de la enfermedad, 36 personas relataron de inmediato algún cambio, negativo o positivo, en sus vidas, pero 14 personas declararon, en un primer momento, que no hubo ningún cambio. A los que contestaron negativamente, cuando se añadía el cuestionamiento sobre si había ocurrido algún cambio sobre la manera de ver la vida, sentir o relacionarse con los demás, solamente 2 personas mantuvieron la inexistencia de cambio. Las otras 12 personas relataron entonces algún cambio (en el estado físico o psíquico, situación laboral, relaciones con los demás, etc.). O sea, 98% de la muestra (48 personas) refirieron uno o más cambios, negativos o positivos. Es bastante posible la existencia de otros cambios no mencionados por los enfermos. Lo que se relata a continuación son los cambios efectivamente mencionados.

1. Cambios negativos

Los cambios negativos fueron relatados por los pacientes, en la entrevista, cuando se les preguntaba: “¿qué cambios han ocurrido en su vida debido a la enfermedad?”. Un total de 41 personas (82 %) relataron algún tipo de cambio negativo debido a la enfermedad. En la tabla 1 se relacionan los cambios negativos mencionados por los enfermos de cáncer.

Tabla 1
Cambios negativos relatados por los enfermos de cáncer

Categorías (y ejemplos)	Nº de veces	%
1. Dejar de trabajar , temporal o definitivamente (“me aburro de no hacer nada”; “me siento como un parásito”)	17	27,8
2. Cambios en el estado de humor , por sentir tristeza, depresión, falta de ánimo para trabajar y divertirse, baja de moral, comunicarse menos, sentirse “inservible” (“el trauma de la gran noticia ha absorbido todo”; “tengo un humor de perro”)	13	21,3
3. Preocupación por la enfermedad, los tratamientos y consecuencias (“pienso si será bueno o malo”; “me doy vueltas al coco. Me pregunto: ¿qué enfermedad tengo? ¿Me curaré?”).	11	18,0
4. Cansancio; agotamiento	3	4,9
5. Cambios físicos negativos (“estoy con una pierna como si dormida”)	2	3,3
6. Ver menos a los familiares	2	3,3
7. Pensar más sobre la muerte	2	3,3
8. Dificultades para dormir	2	3,3
9. Otras	9	14,8
Total	61	100

En las primeras ocho categorías de cambios negativos más frecuentes hay un total de 52 menciones (85,2 %). En la categoría “otras” hay 9 menciones más (14,8 %) que fueron: hospitalización, cambio de domicilio, pérdida de apetito, dificultades para respirar, disminución de ingresos económicos, sentimientos de culpa por recriminar a Dios, llorar frecuentemente, dolores, adelgazamiento.

2. Cambios positivos

El hecho de que una persona mencione cambios positivos en su vida debidos a la enfermedad no significa que no reconozca y mencione también los cambios negativos, que serán inevitables, al menos en el nivel físico.

Un total de 28 personas (56% de la muestra) relataron por lo menos un cambio positivo a partir del diagnóstico de la enfermedad. Estos cambios se pueden resumir en las categorías relacionadas en la tabla 2 (el número de personas y categorías no coincide por la posibilidad de que una persona indicase cambios en más de una categoría):

Tabla 2
Cambios positivos relatados por pacientes de cáncer

Categorías (y ejemplos)	Nº de veces	%
1. Disfrute mayor de la vida - del momento presente, de lo que uno tiene, de la naturaleza - o planes para ese disfrute (“Antes vivía al día, ahora vivo hasta el cuarto de hora”; “Vuelvo a oler las plantas, pasear por la naturaleza, ver el amanecer”; “Quiero construir una casita en el campo, plantar patatas, plantar tomates”)	13	27,1

2. Estrechar, mejorar y apreciar más las relaciones humanas (“Ahora es como si fuéramos cuatro, pero como si fuéramos uno”; “Estoy más enamorado de mi mujer”)	8	16,7
3. Mayor demostración de cariño y apoyo de familiares y amigos (“la mujer y los hijos se muestran más cariñosos”; “Todos están volcadísimos en mí”)	7	14,6
4. Dejar de fumar (la propia persona o familiares)	5	10,4
5. Abandono o intención de abandono de trabajo no apreciado; disfrute de baja laboral (“Quiero hacer lo que me apetece”; Estoy de baja y voy a disfrutar de ella”)	4	8,3
6. Disminución de la preocupación por pequeñas cosas	3	6,2
7. Priorizar o valorar más la salud	2	4,2
8. Descubrir capacidad insospechada de aguante (“Mi marido me dice que llevo la enfermedad con mucha dignidad. Estoy sorprendida: me consideraba una persona cobarde, débil, que me hundiría”)	2	4,2
9. Otras (“Antes, dormía mal. Tenía como que un sexto sentido de que algo malo me iba a pasar. Con el cáncer, considero que ya he cumplido y Dios no me va a enviar nada más”).	4	8,3
Total	48	100

En la categoría “otras”, de la tabla 2, fueron mencionados los siguientes cuatro cambios positivos: expresión más libre de sentimientos; ofrecimiento de becas por la escuela de los hijos; disposición de cambiar mal carácter; dormir mejor/disminuir la ansiedad.

Discusión de los resultados

En cuanto a cambios en la vida debidos a la enfermedad, como se pudo ver en las tablas 1 y 2, las personas refieren cambios no solamente de carácter negativo (que serían lógicos de esperar), sino también positivos, a pesar de que los primeros son relatados en mayor número (61) y por mayor número de personas (41) que los segundos (48 cambios positivos, mencionados por 28 personas).

Dos categorías de cambios positivos relatados por los pacientes (tabla 2), “estrechar, mejorar y apreciar más las relaciones humanas” y “mayor demostración de cariño y apoyo de familiares y amigos” son cambios que expresan exactamente uno de los conjuntos de tareas que Moos y Schaefer (1986) consideran que personas que vivencian una crisis (por ejemplo, una enfermedad grave) tienen que realizar: *mantener relaciones familiares, con amigos y otros individuos que puedan ser de ayuda*. Las categorías 4, 6 y 7 (tabla 2) indican cambios en cuanto a hábitos de salud (física o mental) o en cuanto a estilos de vida. Otra categoría (8. “Descubrir capacidad insospechada de aguante”) sería, en logoterapia, la capacidad de resistencia del espíritu humano, un recurso que muchas veces queda latente hasta que surge una crisis. Es un ejemplo de uno de los tres tipos de valores de que habla Frankl, en cuanto a caminos posibles para encontrar un sentido en la vida: los *valores de actitud*, la posición que adoptamos ante un sufrimiento inescapable. Las categorías 1, 2 y 3, de la tabla 2, muestran los *valores de vivencia*, las experiencias con los otros, con la naturaleza, con nosotros mismos. La categoría 5, representa los *valores de creación*, lo que damos al mundo en términos de nuestro trabajo, de nuestras acciones (también está representado el valor de vivencia, en la intención de disfrutar de baja laboral).

Es interesante comparar los datos de la tabla 2 (cambios positivos) con el obtenido en el ítem número 39 del MAC (Mental Adjustment to Cancer), uno de los instrumentos aplicados en una segunda investigación con estos pacientes, que pregunta por tipos de afrontamiento utilizados ante la enfermedad. Este ítem interroga por eventuales beneficios obtenidos por estar enfermo (“Tengo en cuenta los beneficios que me ha traído la enfermedad”). De los cincuenta enfermos de cáncer consultados, solamente nueve contestaron de forma positiva a este ítem del MAC, representando 18% de la muestra, contrastando con el 56% -28 personas- que habían mencionado cambios positivos, en la entrevista. De estos nueve enfermos, dos no relataron, en la entrevista realizada anteriormente, ningún evento beneficioso ocurrido debido a la

enfermedad. Uno de ellos llegaba a imaginar que en el futuro ocurrirían cambios en sus valores, pero no los percibía así ahora. Los otros siete enfermos ya habían relatado algo positivo a partir del diagnóstico de cáncer.

Con la contestación negativa del ítem 39 del MAC, la inmensa mayoría de las personas, cuarenta y una (82% de los pacientes con cáncer) no consideró que la enfermedad le hubiera traído algún beneficio. Pero, hay que considerar que la mencionada frase del MAC, puede ser contestada en la dirección negativa y la persona haber revelado en la entrevista realizada anteriormente, hechos positivos en su vida, a partir de haber enfermado. Y así ocurre efectivamente, pues veintiocho pacientes (56%) mencionaron un total de 48 cambios positivos en su vida debido a la experiencia de la enfermedad (tabla 2). Este contraste entre respuesta de un ítem de un test y relatos anteriores en entrevista nos indica la necesidad de profundizar más en temas que pueden ser muy complejos para ser abarcados en una sola frase. De haber considerado solamente la contestación dada al ítem del test, se habría llegado a conclusiones muy diferentes de las realmente alcanzadas.

Avia y Vázquez (1998) al comentar esta capacidad humana de mantener una visión positiva de la vida hasta en situaciones adversas, comentan una investigación de Wortman y Silver (1987) que entrevistaron personas que habían sufrido un accidente del cual resultaron serias lesiones medulares. Fueron entrevistados a la semana del accidente y también tres y ocho semanas después. A estas personas se les preguntaba por las emociones que habían tenido en la última semana. A parte de las ya presentes desde los primeros días, a partir de la tercera semana los sentimientos de felicidad suplantaban los de ansiedad, depresión e ira, y presentaban una tendencia al alza, a diferencia de las emociones negativas. Al comentar esta investigación, Avia y Vázquez (1998) preguntan: “¿Cómo es posible que una persona tenga sensaciones de bienestar en esas circunstancias?” (p. 187). Presentan algunas probables explicaciones. Una sería el posible cambio de esquemas mentales, de la forma de valorar los eventos y la vida. Valorarían más que antes otras cosas de la vida, como las relaciones afectivas y sociales. Otra explicación era que sencillamente volvían a una manera humana de percibir cosas positivas en la vida, a pesar de lo negativo que pueda haber pasado. Una tercera explicación estaba relacionada con compararse con personas que estaban en peores condiciones y esto les produciría alivio. En este sentido, es interesante examinar esta explicación en comparación con otro ítem del MAC (Mental Adjustment to Cancer). El ítem 28 del MAC, integrante del modo de afrontamiento “espíritu de lucha”, está así redactado: “Pienso en otras personas que están peor que yo”. Es exactamente la tercera explicación referida arriba. Solamente diez personas (20% de los pacientes con cáncer) no recurrían a esta estrategia de afrontamiento de pensar que otras personas podían estar peor que ellas. La gran mayoría, treinta y nueve personas (78% de la muestra), consideraba que acostumbraba pensar “otros están peor que yo”. Así, tal vez Avia y Vázquez (1998) estén en lo cierto en su posible explicación de que esta manera de pensar, cuando se está pasando por una situación de crisis, es una forma de afrontar esta situación y obtener alivio para el sufrimiento.

La verdad es que en general no estamos abiertos para aprovechar positivamente lo malo que nos pueda ocurrir. Lo más corriente es que lo negativo sea tan evidente y cause tanto impacto que nos impida mirar las cosas de otra forma. Pero las posibilidades transformadoras positivas de hechos negativos están abiertas y no son tan infrecuentes en la vida cotidiana. Entre otros, podemos referirnos a algunos de los ejemplos ya mencionados anteriormente: la declaración de Liv Ullman sobre el dolor (El País, 1998) y la de Ernesto Sábato sobre la muerte de su hijo (El País, 1998). Estar abierto a estas posibilidades es lo que proponía Epicteto (1998a) hace ya mucho siglos: “... a mí, no hay nada que no me sea presagio de dicha, porque a mí sólo me toca sacar provecho y utilidad de cuanto sucediere” (p. 7).

A veces es necesario un cierto “distanciamiento” (esta capacidad distintivamente humana, destacada por la logoterapia) para que uno no se fusione con un hecho negativo, lo que permite a la persona una mayor perspectiva, ampliando su campo de visión, incluyendo todas las opciones disponibles y no solamente el hecho más evidente del momento, que puede ser solamente el negativo. Los cambios positivos, a partir de un hecho -la enfermedad- que en sí mismo podría ser considerado negativo, recuerda la importancia de la concepción teórica “transaccional” de Lazarus y Folkmann (1986) en cuanto al estrés. Es el individuo el que va a atribuir o no un elemento estresante al evento; el evento, por sí sólo, no tiene esta capacidad. También subraya la concepción cambiante del estrés: en diferentes momentos, algo puede ser estresante y no estresante, dependiendo del momento, de la evaluación que uno hace del evento y de sus capacidades de afrontarlo y de la persona que vivencia el evento.

El sufrimiento no es un pre-requisito para el desarrollo personal pero tampoco es un obstáculo para ello; puede incluso representar una oportunidad para que ocurra. Hablando de sufrimiento y sentido de vida, Frankl (1999) pregunta y él mismo contesta: “¿Quiere esto decir que sea necesario el sufrimiento para hallar un sentido a la vida? No, para nada. Tan sólo insisto en que existe un sentido a pesar del sufrimiento -no, incluso a través de él-, teniendo en cuenta que, en algún momento u otro de la vida, nos enfrentamos con un sufrimiento inevitable” (p. 190). En cuanto al sufrimiento debido a estar enfermo, véase qué dice Epicteto (1998b): “la enfermedad entorpece los actos del cuerpo, pero no los de la voluntad... suceda lo que suceda, de mí depende sacar en todo el mayor bien y provecho” (p. 22).

Conclusiones

Por lo expuesto con anterioridad, se puede decir que **se confirma la hipótesis** que se quería examinar, de que una enfermedad como el cáncer, que es en sí misma un hecho negativo y grave, pueda tener repercusiones positivas en la vida del enfermo (informadas por un 56% de la muestra), aparte de las esperadas y probables repercusiones negativas.

Estos cambios positivos no dejan de representar indicaciones de que el ser humano es realmente un “transformador de experiencias” (Remen, 1993), siendo capaz de transformar “una tragedia en triunfo humano”, como decía Frankl (1987).

Paulo KROEFF es psicólogo y profesor del Instituto de Psicología de la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (en Porto Alegre - RS, Brasil).

Av. Guaíba 3400, apto. 702, Vila Assunção. 91900-450 Porto Alegre - RS, Brasil

E-mail: pkroeff@vortex.ufrgs.br

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Avia, M. D. y Vázquez, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid: Alianza Editorial.
- Barbero, J. (1999). Por una ética de la fragilidad. *Sesenta y más*, Madrid: Imsero - Instituto de migraciones y servicios sociales, enero, nº 165, p. 66.
- Barnes, R. C. (1994). Finding meaning in unavoidable suffering. *The International forum for logotherapy*, vol. 17, pp. 20-26.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Duval, G. (1994). *Diccionario General de Citas*. España: Ediciones del Prado.
- El País (26/10/98). Liv Ullman define su cine como un esfuerzo para afrontar la dificultad de la sencillez. Madrid, p. 48.
- El País (27/12/98). Sábado no ha perdido la esperanza. Madrid, p. 36.
- Epicteto (1998a). *Manual*. México: Editorial Porrúa, S.A.
- Epicteto (1998b). *Máximas*. México: Editorial Porrúa, S.A.
- Ferrero Berlanga, J. (1993). *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Valencia: Promolibro.
- Frankl, V. E. (1967). *Psicoanálisis y existencialismo*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Frankl, V. E. (1970). *The Will to Meaning*. New York: New American Library.
- Frankl, V. E. (1978a). *Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia*. Rio: Zahar.
- Frankl, V. E. (1978b). *O homem incondicionado - Lições Metaclínicas*. En *Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia*. Rio: Zahar.
- Frankl, V. E. (1978c). *Homo Patiens - Projeto de uma Patodiceia*. En *Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia*. Rio: Zahar.
- Frankl, V. E. (1985). La psicoterapia y la dignidad humana. Conferencia en el II Encuentro Latinoamericano de Logoterapia. Buenos Aires.
- Frankl, V. E. (1987). *Em busca de sentido - Um psicólogo no campo de concentração*. Porto Alegre-São Leopoldo: Editoras Sulina e Sinodal.
- Frankl, V. E. (1990). *Ante el vacío existencial*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. E. (1991). *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder.

- Frankl, V. E. (1995). *La psicoterapia al alcance de todos*. Barcelona: Editorial Herder.
- Frankl, V. E. (1998). Man alive: Viktor Frankl. *The International journal of logotherapy and existential analysis*, 1, vol. 6, 81-98 (reproducción de entrevista concedida a Roy Bonisteel, en 1977).
- Frankl, V. E. (1999). *El hombre en busca del sentido último*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Guttman, D. (1997). "Homo elector" and "Homo Patiensts": Fate, choice, suffering, and meaning in the works of Szondi and Frankl. *Journal des Viktor-Frankl-Instituts*, v. 5, nº 1.
- Jaspers, K. (1993). *La filosofía*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Kroeff, P. (1998). Consideraciones sobre el valor de actitud en logoterapia. *Nous*, Madrid, nº 2, otoño, pp. 39-44.
- Lazarus, R. S. (1985). The costs and benefits of denial. En Alan Monat y Richard S. Lazarus (Editores), *Stress and coping - an anthology*. New York: Columbia University Press.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martinez Roca S. A.
- Lukas, E. (1986). *Meaning in suffering*. Berkeley, Institute of Logotherapy Press.
- Maddi, S. R. (1986a). On the problem of accepting facticity and pursuing possibility. En S. B. Messer, L. A. Sass, & R.W. Woolfolk (Eds.), *Hermeneutics and psychological theory: Interpretive perspectives on personality, psychotherapy and psychopathology*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Moos, R. H. y Schaefer, J. A. (1986). Life transitions and crises. En Rudolf H. Moos (Ed.) *Coping with life crisis - an integrated approach*. New York: Plenum Press.
- Muñoz Sánchez, J. D. y González Barón, M. (1996). Aspectos éticos de la fase terminal. III. Preservación de la dignidad. El respeto a la debilidad. En M. González Barón; A. Ordóñez; J. Feliú; P. Zamora; E. Espinosa (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Pessoa, F. (1998). Álvaro de Campos - III. No, no es cansancio y otros poemas sin fecha. Madrid: Ediciones Hiperión.
- Remen, R. N. (1993). *O Paciente como ser humano*. São Paulo: Summus Editorial.
- Remen, R. N. (1997). *El Buen camino de la sabiduría*. Barcelona: Ediciones B, S.A.
- Rossman, M. (1994). La enfermedad: una oportunidad para sanación. En R. Carlson y B. Shield, *Espíritu y salud - Nuevas vías de curación*. Madrid: Editorial América Ibérica S. A.
- Russel, B. (1997). *La conquista de la felicidad*. Madrid: Editorial Espasa Calpe, S. A.
- Simonton, O. C. (1994). La armonía de la salud. En R. Carlson y B. Shield, *Espíritu y salud - Nuevas vías de curación*. Madrid: Editorial América Ibérica S. A.
- Spiegel, D., Kraemer, H. C., Bloom, J. R., Gottheil, E. (1989). Effects of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, October 14, p. 888-891.
- Vash, C. (1988). *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Editoras Pioneira y Universidade de São Paulo.
- Wortman, C. B. y R. Silver (1987). Coping with irrevocable loss. En G. R. VandenBos y B. K. Bryant (eds.), *Cataclysms, crisis, and catastrophes* (pp. 189-235). Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Yalom, I., Greaves, (1977). Group therapy with the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 134: 4, p. 396-400.
- Yalom, I. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona, Herder.
- Yalom, I. (1995). *The theory and practice of group psychotherapy*. New York: Basic Books.