

ENFRENTAMIENTO DE LA MUERTE

Patricia Zegers de Torretti, master en Trabajo Social con mención en Gerontología, visitó nuestro país durante el mes de junio. Ella está radicada desde hace doce años en el Estado de Nueva York y se desempeña profesionalmente en el "Loretto Geriatric Center", de Siracusa, que es considerado como un modelo en su género. La Revista "Trabajo Social" desea difundir entre sus lectores su experiencia profesional.

Patricia Zegers tiene una experiencia de trabajo con ancianos riquísima. Tuvo oportunidad de difundirla ampliamente en nuestro país: dictó varias conferencias; participó en seminarios; visitó centros de atención de ancianos e intercambió experiencias profesionales con especialistas del área gerontológica y de terapia familiar. Los docentes y alumnos de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Católica tuvieron la oportunidad de escucharla en varias ocasiones y de discutir a nivel académico las particularidades del Trabajo Social con ancianos. El debate que suscitó su presencia fue extraordinariamente provechoso. Un aporte que merece una mención especial fue el de habernos dado a conocer a través de una exposición brillante el pensamiento de Elizabeth Kubler-Ross sobre el enfrentamiento de la muerte (Elizabeth Kubler-Ross "Un death and dying", MacMillan Publishing Co. Inc. N.Y. 1970).

Este tema de capital interés para todos los seres humanos no ocupa la atención de profesionales y estudiosos de nuestro tiempo. Muy por el contrario, parecería que el hombre de hoy lo rehuyera, y es así como en esta materia nos encontramos desprovistos de esquemas conceptuales que permitan orientar la acción de aquellas personas que deben tener contacto con quienes saben que van a morir, sean ellos sus familiares cercanos o el personal de salud que los atiende.

Elizabeth Kubler-Ross escribió este libro después de realizar durante dos años y medio un seminario sobre la muerte. El material para este trabajo lo logró entrevistando a 200 moribundos del Chicago Billings Hospital. Su contenido puede considerarse como una síntesis de lo que los enfermos terminales pueden enseñar a doctores, enfermeras, sacerdotes o a sus propios parientes. Esta enseñanza tiene por objeto humanizar el período que se desarrolla desde que el enfermo conoce su condición de irrecuperable hasta su muerte.

La autora parte revelando ciertos cambios que ha experimentado la sociedad contemporánea, que hacen que el hombre le tenga más miedo a la muerte. La muerte significa hoy menos sufrimientos físicos, pero mayores sufrimientos psicológicos. Entre estos cambios se destacan:

—La hospitalización de los moribundos, privación de su medio ambiente familiar.

—La soledad de los moribundos.

—El carácter impersonal y mecánico que tiene hoy la muerte.

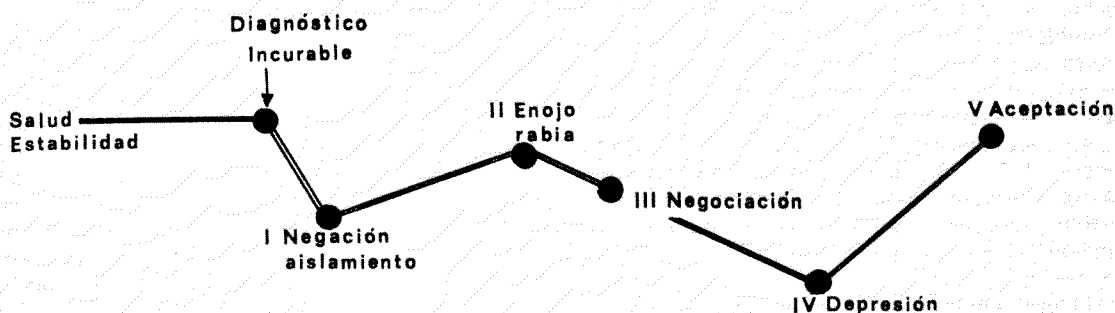
—La relación médico-paciente: el paciente es tratado como un ser sin capacidad de decidir, sin derechos ni opiniones.

—La sociedad no valora aspectos humanos o sentimientos del médico. Esto hace que él sea un muy buen profesional, pero que no se preocupe de cómo enfrentar a su paciente. Los médicos saben cómo prolongar la vida, pero no están preparados para una discusión sobre su definición.

—El sufrimiento no tiene hoy día significado. No se espera recompensa por sufrir.

Estos y otros aspectos destaca la autora como factores decisivos para que hoy la muerte sea más temible que antes. Nuestra sociedad ha convertido a la muerte en tabú. Para derribar este tabú es fundamental escuchar lo que los moribundos pueden decirnos. Según la autora, los moribundos no necesitan ser tratados por psiquiatras para sobrellevar este difícil período de su vida, sino que se debe entrenar al personal de los hospitales para que se sientan confortables en su trato con enfermos incurables, se debe entrenarlos para que sepan enfrentarlos y busquen soluciones para que se mantengan no como vegetales sino como seres humanos. Para tener un enfrentamiento positivo con un moribundo lo fundamental es aceptar que todos somos mortales. Si la muerte tiene para una persona un carácter terrorífico, si es un tema tabú, esta persona no estará nunca capacitada para enfrentar o asistir a un moribundo. La posición que se tenga frente a la muerte es decisiva para una buena relación con los enfermos irrecuperables.

El largo trabajo realizado con moribundos permite a la autora distinguir etapas por las que atraviesa el enfermo terminal. Un diagrama nos permite representar estos estados anímicos del paciente.



La descripción de cada etapa propuesta por la autora es muy completa y se apoya en lo que los moribundos dijeron sobre su experiencia desde adentro, es decir, lo que éstos fueron capaces de verbalizar respecto de sus sentimientos.

A continuación entregamos una síntesis de estas etapas.

Primera etapa: Negación y aislamiento

Quando el paciente se entera de su diagnóstico terminal, viene la negación, "no", "no yo", "no puede ser cierto". Esta etapa la viven todos, ya sea que sepan desde el principio de la enfermedad lo que tienen, o los que saben la verdad poco tiempo antes de morir. Muchas veces el paciente va a otros doctores; piensa que el diagnóstico está equivocado, que el examen se confundió, pero en su fuero interno sabe que el diagnóstico original es cierto.

Debido a que el ser humano no puede pensar en la muerte todo el tiempo, el paciente tiene que rechazar el diagnóstico para poder seguir viviendo. El enfermo usa defensas que le permiten manejar la dolorosa situación en la cual va a tener que vivir. Es aconsejable hablar con el enfermo desde el principio al respecto de la muerte. Es mejor que hacerlo por primera vez cuando la muerte ya es inminente. Esto es también positivo para que el enfermo pueda planear sus asuntos financieros, familiares, etc.

La negación es generalmente una defensa temporal y muy luego es reemplazada por una aceptación parcial (de los 200 pacientes con que Kubler-Ross trabajó sólo 3 no quisieron hablar de su futura muerte).

En suma, la primera reacción después del estado de "shock", es decir "no, no puedo ser yo". Esto sucede debido a que en nuestra concepción nosotros somos inmortales; por lo tanto, es inconcebible el pensar que vamos a morir. Dependiendo de cómo el paciente recibe la noticia, cuánto tiempo tiene para aceptarlo y

cómo se preparó durante la vida para la muerte, el paciente usará más o menos la negación como mecanismo de defensa.

En esta etapa es importante que la familia sea receptiva para que el paciente hable con ellos y no tenga que hacerlo con enfermeras o personas que casi no lo conocen. Cuando el paciente está listo para hablar, él mismo se abrirá y será capaz de participar a otros de su soledad. Algunas veces lo hará con palabras y otras, con gestos. Esta relación es maravillosa y da gran satisfacción y ayuda al paciente enormemente.

Segunda etapa: Resentimiento y rabia

Quando la negación no puede ya mantenerse es reemplazada por los sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Surge la pregunta: "¿Por qué a mí, por qué yo?". El paciente piensa "¿por qué yo y no aquél, que es más viejo, pobre, o enfermo?". La negación es más fácil de manejar en esta segunda etapa. El enfermo reparte su ira para todos lados. Nada le parece bien; si lo visitan, está mal, si no lo visitan, también se enoja. Visitarlo no es agradable; el enfermo responde con pena y lágrimas, se siente culpable de sus malos modos; esto hace que las visitas no se sientan bien venidas y no vuelven, lo que causa más enojo en el paciente.

El problema radica en que poca gente se pone en el lugar del enfermo y piensa por qué el enfermo está enojado. El enfermo anciano acepta más fácilmente que el joven. Este último piensa en las actividades interrumpidas prematuramente; que las cosas que empezó no van a ser terminadas, o serán terminadas por otro; los sueños de viajes y vacaciones también se acaban; los ahorros se irán en médicos o los disfrutarán otros. Lo que el enfermo haga o vea le recordará que él no puede disfrutar de lo que otros hacen; hasta la televisión le herirá. En este momento el enfermo se enfurece, levanta la voz, presiona a otros; está descontento si recibe atención o no la recibe;

muchas veces llorará, y gritará: "Estoy vivo, no se olviden, todavía pueden oír mi voz, no estoy muerto".

Si el paciente es respetado y comprendido y recibe atención constante, su rabia se reduce, su tono de voz baja y sus exigencias son menos. El enfermo que recibe la atención necesaria se siente valioso y querido. Sabe que no tiene que tener una "pataleta" para recibir atención y que la gente lo visita por estar con él.

El problema, en esta etapa, se produce por no ponernos en el lugar del enfermo, por no pensar en las razones que producen la rabia y simplemente pensar que el enfermo está enojado con uno, cuando en realidad la rabia no es con la gente que la recibe. Si la familia o quienes cuidan toman esta rabia como dirigida contra ellos, entonces se suscitan malos entendidos y el sufrimiento del enfermo aumenta.

Tercera etapa: Negociación

Esta etapa es más corta, pero igualmente beneficiosa para el paciente. Si el paciente no ha sido capaz de afrontar la triste realidad en la primera fase y ha estado enojado con los que lo rodean y con Dios en la segunda fase, quizás piense que puede tener éxito si negocia con Dios. Le pedirá a Dios que demore lo inevitable de una manera suave, casi como un niño que quiere permiso para hacer algo prohibido.

El enfermo terminal usa estas maniobras. El sabe por experiencias anteriores que tiene una posibilidad mínima de que su buena conducta reciba premio. Lo que más quiere es una extensión de su vida. A cambio de esta posición ofrecerá cualquier cosa.

La negociación es un intento de posponer y tiene que incluir un premio ofrecido por "buen comportamiento" y al mismo tiempo es una autoimposición de un plazo. También incluye una promesa implícita de que el paciente no va a pedir nada más si se cumple su pedido original. Esto no quita que si el paciente recibe lo pedido, pida otra cosa inmediatamente.

La negociación generalmente es hecha con Dios y mantenida en secreto, sólo se menciona entre líneas o al sacerdote. En estas negociaciones se ofrece dedicar la vida a Dios, o al servicio de la Iglesia; dar su cuerpo para la ciencia, siempre que el doctor use su ciencia para extender la vida.

Estas promesas van asociadas con un sentido de culpa; es por eso por lo que la familia y el equipo médico deben dedicar atención a estas conversaciones del enfermo. Este se siente culpable después que la fecha pactada se ha cumplido.

Cuarta etapa: Depresión

Cuando el enfermo terminal no puede negar su enfermedad, cuando tiene que aceptar nuevamente una cirugía o una nueva hospitalización, cuando los síntomas son más notorios, ya no puede seguir sonriendo. Su estoicismo, su enojo y rabia se ven rápidamente reemplazados por un sentimiento de pérdida. Esta pérdida tiene distintas expresiones, dependiendo de las pérdidas experimentadas por los pacientes. La mujer con cáncer de pecho, reacciona a la pérdida de su figura; la con cáncer de útero a la pérdida de su identidad como mujer. El paciente no experimenta una pérdida, sino muchas. El paciente pierde el dinero que cuesta el tratamiento, debe vender la casa de sus sueños; el hijo mayor deberá trabajar y no ir a la Universidad. En otros casos pierde el trabajo, la habilidad de funcionar; los niños pierden el tiempo que sus padres les dedicaban, etc.

Hay dos clases de depresión en esta etapa: la depresión reactiva y la depresión preparatoria. Ambas deben ser tratadas diferentemente. La depresión reactiva se observa frente a pérdidas ya ocurridas, por ejemplo, pérdida de su figura por la cirugía. Es preciso ayudar a aceptar que la figura no es todo en una mujer. Se puede ayudar al paciente contándole que en su casa las cosas siguen su curso, que los niños traen buenas notas, etc. Esto hace al enfermo reaccionar rápidamente.

La depresión preparatoria no ocurre debido a pérdidas ya pasadas, sino a la anticipación de la pérdida futura: la separación final de este mundo.

En este caso no se debe tratar de alegrar al enfermo, ya que esto generalmente envuelve una postura egoísta: no poder tolerar las lágrimas por un período largo. En esta etapa levantar el ánimo y tranquilizar al enfermo no tiene sentido. El paciente no debe ser alentado a mirar el lado bueno de las cosas, ya que esto significa no permitirle enfrentar su futura muerte. Sería contradictorio decirle que no estuviera triste, pues todos entristecemos cuando perdemos a alguien que queremos. El paciente está en el proceso de perder todo lo que ama y tiene. Si se le permite expresar su pena él encontrará al final consuelo y aceptará mucho más fácilmente. El agradecerá al que lo acompañe, le tome su mano, o le haga cariño en la cabeza. Este tipo de depresión es callada. En la primera depresión el paciente quiere hablar de su problema y necesita más ayuda de todos los que lo rodean. En la depresión preparatoria no hay necesidad de palabras, sino de cariño. Este es el tiempo en que el paciente pide una oración, se empieza a preocupar del futuro y no del pasado. En este tiem-

po, las visitas que quieren alegrarlo, lo hieren más que lo que lo alegran. El paciente necesita tiempo para prepararse a morir.

Quinta etapa: Aceptación

Si el paciente ha tenido suficiente tiempo y ha recibido ayuda para superar las etapas anteriores, él llegará a la aceptación, sin estar deprimido y enojado respecto de su suerte. El habrá tenido la oportunidad de expresar sus sentimientos: de envidia por el que tiene salud y vida, su enojo con aquellos que no tienen que enfrentarse con un fin tan cercano. El se habrá lamentado de sus futuras pérdidas: de dejar a las personas que quiere y de abandonar los lugares que le han sido gratos. Ahora estará cansado y débil, y necesitará dormir y dormir. Este sueño es distinto que el de la época de la depresión, ahora dormirá como niño recién nacido para tener fuerzas y mantenerse despierto en otros momentos.

La aceptación no es una etapa feliz, es más bien etapa sin sentimientos. El dolor se fue (calmantes), la batalla por la vida se acaba, y viene el momento del descanso final antes del viaje largo y eterno.

En esta época la familia necesita más ayuda y comprensión que el paciente mismo. A medida que el paciente encuentra paz y aceptación, su círculo de intereses se estrecha. Quiere estar solo por ratos más largos. Ya no se interesa por problemas de este mundo. Su interés en las visitas es mínimo, y quiere vi-

sitas cortas. No se interesa en la TV y su comunicación es más bien no verbal. Los momentos de silencio son los más valiosos, quizás el oír una canción, a un pájaro trinar, es lo que tiene más valor. El saber que va a estar acompañado hasta el final es quizás el mejor regalo que puede ofrecérsele.

Hay un reducido número de pacientes que pelean hasta el final y que mantienen una ilusión que hace casi imposible alcanzar esta última etapa. La ilusión es algo que el paciente no pierde durante la enfermedad. Siempre existe en un rincón de sus pensamientos la idea de la cura milagrosa o la droga que aparecerá a último momento. Es esto lo que le permite al paciente mantener por días, semanas y meses el sufrimiento. Es casi como una pesadilla. El paciente tiene gran cariño y respeto por el doctor que le permite tener estas ilusiones y agradece la posibilidad de ilusiones. Cuando el paciente deja de expresar ilusiones es un signo inminente de muerte. El paciente dirá: "ya sufrí bastante y estoy listo". El que siempre creyó en el milagro ve que el milagro es el que él acepte la muerte y diga: "Estoy listo y ni siquiera tengo susto". Estos pacientes mueren en las próximas 24 horas.

Esta síntesis del pensamiento de Kubler-Ross es una invitación a nuestros lectores a que lean "On Death and Dying" y lo reflexionen profundamente. Para el Trabajador Social tener cierta claridad respecto del proceso de la enfermedad y de la muerte es crucial para muchos casos de atención individual o familiar.