

Sección Comentario de Libro

Más allá de los cuidados paliativos

Susana Signorelli y Marta Guberman
Con prólogo de Emmy van Deurzen



Prólogo

Una de las principales paradojas de la existencia es que el ser humano no está realmente vivo hasta que se haya enfrentado a la realidad inexorable de la muerte y de su propio fin. Mientras que vivamos únicamente por los buenos momentos y con temor a los malos, no habremos despertado del sueño de la vida. Viviremos reclusos, adormecidos. Como dicen las autoras de este libro: “Todos sabemos que somos seres mortales, sin embargo vivimos como si la muerte no nos fuera nunca a alcanzar”. Vivir auténticamente implica enfrentarse con la realidad. Entre las verdades de la vida, la más dura tal vez sea el hecho de que, al final, todos moriremos.

Cuando trabajamos con personas que se han visto enfrentadas cara a cara con la muerte, especialmente cuando se trata de la propia muerte, nos damos cuenta de que esta experiencia supera a toda preocupación. Para quien ha recibido un diagnóstico de enfermedad terminal, la vida nunca será la misma y por lo tanto redireccionará su atención, dándole un nuevo significado.

Nuestra primera labor como terapeutas será facilitarle las herramientas necesarias para que pueda enfrentarse a su frágil condición y a la realidad de la cercanía de la muerte. En segundo lugar, debemos ayudarlos a acudir a las ricas fuentes de coraje a su disposición y a apelar a su fuerza interior. En tercer lugar, ayudarlos a formar una nueva perspectiva y a esclarecer el significado de esta vivencia. Por último, permitirles comunicar dicha vivencia a sus seres queridos, que se ven inevitablemente implicados en la tormenta de su enfermedad terminal.

Este libro, escrito por mis colegas Susana Signorelli y Marta Guberman, lidia con todo lo anterior y mucho más. Desde un enfoque fenomenológico existencial, describe la intensidad de su trabajo con aquellos que están muriendo con claridad, con una orientación metodológica y una gran humanidad. Este libro está basado en la vasta experiencia de sus autoras, que llevan el trabajo de autores existenciales a su práctica terapéutica, e integra el rico y vasto aporte de Pablo Rispo. Es el primer libro de esta clase en Latinoamérica, es decir, el primero en abrir puertas al delicado arte de los cuidados paliativos y ofrecer una base teórica bien sustentada, así como datos empíricos y de investigación.

Este trabajo demuestra que los terapeutas existenciales se proponen acompañar a aquellos que deben enfrentarse con la muerte, sin echarse atrás ante las dificultades que puedan presentarse. Su enfoque fenomenológico del mundo los provee de las herramientas necesarias para esta labor. Por lo tanto, analizamos tanto aquello que percibimos directamente como aquello que intuimos, describiendo nuestras observaciones de manera sistemática. La fenomenología nos permite comprender la experiencia humana con un método riguroso. Pone en duda pensamientos preestablecidos y nos permite abordar aquellas vivencias que realmente cuentan y documentarlas cuidadosamente.

Cuando nos planteamos el encuentro psicoterapéutico desde la fenomenología existencial, abordamos la

vivencia íntima del paciente de manera tanto directa como intuitiva, ateniéndonos a los hechos que se nos presentan. Se trata de lograr una objetividad subjetiva y una subjetividad objetiva.

Aprendemos a cuestionar las interpretaciones simplistas y a mirar cada una de las vivencias del paciente con ojos nuevos y de cerca, evaluando las situaciones desde todos los ángulos e indagando el historial detrás de las circunstancias y la situación actual en la que se encuentra la persona.

Al acercarnos a aquel que tiene un diagnóstico de cáncer, no buscamos relegarlo al papel de paciente oncológico cuya vida corre peligro, sino apelar a la esencia misma de su vivencia como ser encarnado en el mundo en ese preciso instante, lugar y situación.

La tarea de reinventarse en el camino hacia la muerte nunca será fácil. Pasamos la mayor parte de nuestras vidas haciendo lo posible por negar nuestra condición de mortales. Cuando se recibe un diagnóstico de cáncer o cualquier otra enfermedad terminal, la reacción inicial suele ser de incredulidad, negación o enojo al no estar preparados para recibir este tipo de información. Se puede caer en la desesperación, habiendo ya sospechado que algo le ocurría a nuestro cuerpo. A veces, este tipo de reacción extrema puede ser nuestra salvación, ya que puede impulsarnos a cambiar nuestra vida radicalmente. He trabajado con muchas personas que ‘lucharon’ contra la enfermedad y que tenían como único objetivo ‘vencer el cáncer’. En algunos casos, dichas reacciones surgieron de la desesperación inicial y la decisión de rendirse.

Yo misma pasé por este proceso cuando recibí un diagnóstico de cáncer en el año 2017. Sentí muchas de estas cosas y más. No me limité a ‘luchar’, sino que decidí tomarme un tiempo para observar lo que pasaba dentro de mí. También me informé acerca de mi malignidad y las diferentes maneras de afrontarla. Por último, decidí hacer cambios de vida significativos que me permitieran reivindicar y reafirmar mi existencia de un modo nuevo. Esta postura frente a la enfermedad ha rendido sus frutos, al menos hasta ahora. De hecho, he visto a muchas otras personas adoptar la misma postura y darse una segunda oportunidad de vida. De todos modos, al recibir tal diagnóstico, entramos inevitablemente a una nueva fase de nuestra existencia en la que sabemos que la muerte está siempre en el horizonte: siempre a la vista.

En mi caso, elegí valorar y acoger esa nueva sabiduría. Contrariamente a lo que dicta la intuición, vivir tomando mayor conciencia de la fragilidad de la vida y de su naturaleza transitoria puede fortalecernos. Es como si lo peor ya hubiera pasado: ya lo hemos enfrentado y sobrevivido. La muerte pasa de ser nuestra enemiga a ser una amiga fiel y leal con la que nos volveremos a ver en algún momento de una manera u otra. Puede ser que no estemos completamente preparados para abrirle los brazos, pero al menos ya no le tememos. Hemos tenido el privilegio de acceder a una nueva oportunidad de vida y somos conscientes de la importancia de vivir a pleno cada instante. Durante este período, se puede trabajar muy duro a fin de resolver asuntos pendientes y poner las cosas en orden.

El saber que la muerte llegará tarde o temprano puede ofrecernos una fe renovada, como si pudiéramos prever la última parte de nuestra vida, con la completa seguridad de que el fin se anunciará sin que tengamos que hacer nada al respecto. La muerte, esa vieja compañera liberadora, vendrá a buscarnos cuando llegue el momento. Aprender a *ser* en la paradoja de la vida y la muerte es el paso final en el arte de vivir. Este libro habla de 'vitalizarnos' cuando la muerte se hace presente. Como dicen las autoras: "No es un vitalismo simplemente porque vivimos, sino un vitalismo que descubre la existencia".

Aprovechar esta vitalidad y plasmar esta iluminación de la existencia es sumamente importante. Por otro lado, aprender de las vivencias de aquellos que están atravesando su etapa final nos permite comprender la vida en mayor profundidad. Acaso estas personas deseen concluir asuntos pendientes o dejar un legado de conocimientos, experiencia, amor o pertenencias. A menudo se ven motivados al saber que se encuentran en su último viaje, decididos a reanudar su relación con la vida brevemente, liberados de toda responsabilidad de extenderla hasta que, finalmente, ese agotamiento y deseo profundo de dormir se apoderan de ellos. Llegado el momento, al acompañar a aquel que está muriendo, el objetivo principal es ayudarlos a aceptar su fin, a recibirlo de brazos abiertos y dejarse llevar.

Es importante que cedan, que se entreguen y suelten las riendas. Es igualmente vital que encuentren una sensación de paz en el último aliento de vida. Por último, que lleguen a comprender lo que les sucede y cómo quieren hacer la transición final de lo temporal a lo eterno. Acompañar a una persona en este tránsito puede ser una experiencia sumamente conmovedora y enriquecedora cuando esa persona ha encontrado su camino con una convicción y aceptación totales. No ocurre lo mismo con aquellos que aún se encuentran en conflicto consigo mismos y con el mundo, puede ser un asunto muy diferente.

Por todo lo dicho, es esencial que los terapeutas comprendan el desafío final y reconozcan lo que se requiere de ellos a cada paso del camino. Este libro es una herramienta útil para entender ese proceso y adquirir mayores conocimientos sobre el camino hacia la muerte.

Texto de las autoras

Hemos escrito este libro pensando en diferentes formas de ayudar y acompañar a aquellos que de una u otra manera son alcanzados por la problemática del cáncer.

A los psicoterapeutas, se dediquen o no a la psicooncología, porque en él encontrarán una forma de acercamiento a los pacientes que padecen cáncer.

A los terapeutas existenciales porque se sentirán complacidos al encontrar respuestas existenciales que les permitirán alcanzar la comprensión de patologías terminales y/o crónicas como el cáncer.

A quienes se vieron alcanzados por el cáncer, ya sea como paciente, familiar o amigo de alguien que lo haya padecido, porque se verán reflejados en muchas páginas de este libro, sobre todo a partir del capítulo 2.

Finalmente a los rorschachistas, ya que en el anexo hallarán una nueva forma de lectura de las respuestas rorschach de pacientes oncológicas.