

Sección Ensayos y Revisión

Conversaciones esenciales al final de la vida Essential conversations at the end of life

Judith Gracia Torres Cox
Lima, Perú

Bienestar Contigo: Terapia Integral

Resumen

En la vida cotidiana se suele evitar hablar de la muerte, pues confronta a las personas con lo incierto y eso es algo que genera temor. Sin embargo, hay ocasiones en las que esta se presenta como algo ineludible, como cuando un miembro de la familia tiene una enfermedad terminal y está próximo a morir. En este escenario, a la familia le corresponde decidir si habla o no con su pariente sobre el pronóstico de su enfermedad y la proximidad de su muerte. Ambas opciones tienen sus propios retos y si bien abordar el tema dentro de la familia es algo complejo, hacerlo de manera oportuna termina siendo una experiencia enriquecedora tanto para la persona enferma como para su familia.

Palabras clave

Final de vida, tanatología, familia y enfermedad terminal.

Abstract

In everyday life, talking about death is usually avoided, since it confronts people with the uncertain and that is something that generates fear. However, there are times when this is unavoidable, such as when a family member has a terminal illness and is close to death. In this scenario, it is up to the family to decide whether to talk to their relative about the prognosis of their illness and the proximity of their death or not. Both options have their own challenges and although addressing the issue within the family is somewhat complex, doing it in a timely manner ends up being an enriching experience for both the sick person and their family.

Keywords

End of life, thanatology, family and terminal illness

Introducción

A pesar de que la muerte es una experiencia universal para los seres humanos, no suele ser percibida como parte natural del proceso de la vida, sino como algo disruptivo que irrumpe, perturba y altera el ritmo habitual de la vida. Por lo general se tiende a evitar hablar de la muerte y este es un tema que suele quedar relegado a un segundo plano hasta que llegan acontecimientos que obligan a las personas a verlo de frente.

Tener en la familia a una persona con una enfermedad terminal hace que la muerte tome protagonismo en la

vida familiar. En estas situaciones, la muerte llega para confrontar tanto a la persona enferma como a su familia con la realidad de su naturaleza mortal. A pesar de que su presencia es evidente, generalmente hay rechazo a hablar de este tema por el temor y la angustia que suele generar en las personas. Tal como dice Caycedo (2007) "por más natural e inevitable que sea la muerte, nuestro instinto de preservación y de supervivencia nos infunde un profundo temor" (p. 336). Es por eso que este termina siendo un tema que no suele abordarse con frecuencia y muchas veces la familia prefiere construir una red de mentiras en vez de hablar con sinceridad de lo que está sucediendo con su familiar enfermo.

El presente artículo tiene como objetivo analizar las implicancias que tiene en la vida familiar el hablar o no de la muerte con la persona que padece una enfermedad terminal. Comenzará explicando qué es lo que suele despertar en las personas hablar de la muerte y por qué es un tema tan difícil de tratar, para terminar exponiendo las razones por las cuales es importante abordarlo oportunamente y así reconocer "cuánta vida hay en la muerte" (Herreros, 2011, p.6).

El temor a la muerte

Desde la antigüedad los hombres han reflexionado en torno a la muerte intentando comprenderla. Sin embargo, esta fue y sigue siendo un gran misterio. Se conoce la vida, pero no la muerte, lo que ocurre después de morir es un enigma. Enfrentar lo incierto, lo desconocido es algo que se suele evitar. Tal como dice Nietzsche (1883) "¿Quién quiere embarcarse en ese «quizá»? ¡Ninguno de vosotros quiere embarcarse en la barca de la muerte!" (p.128). Enfrentar esa incertidumbre es algo que suele generar rechazo y temor.

Las personas suelen temer lo que no comprenden, lo que se hace difícil de entender. Temen dejar lo que tienen o lo que quieren, abandonar lo que aman, renunciar a lo que conocen y enfrentarse a la incertidumbre de no saber lo que va a suceder. Al respecto, Platón (399 A.C.) menciona, "nadie conoce la muerte, ni sabe si es el mayor de los bienes para el hombre. Sin embargo, se la teme, como si se supiese con certeza que es el mayor de todos los males" (p.16). El asociar la muerte con la incertidumbre hace que se la invista con un halo tenebroso.

En efecto, Benedicto XIV (2011) comenta:

Tenemos miedo ante la muerte porque tenemos miedo a la nada, a este partir hacia algo que no conocemos, que ignoramos. Y entonces hay en nosotros un sentido de rechazo, pues, no podemos aceptar que todo lo bello y grande realizado durante toda una vida se borre improvisamente, que caiga en el abismo de la nada.

La muerte confronta a las personas con lo desconocido, lo incierto y eso es algo que suele generar temor. Es así que la muerte, que es parte natural del proceso de la vida, termina convirtiéndose en algo que se teme.

Por otro lado, en la sociedad actual se suele ensalzar la juventud y exaltar la vida, mientras que la muerte queda siendo relegada a un segundo plano. A una persona, la muerte no es “algo que realmente le importe. Él lo está pasando bien en la vida, no piensa en la muerte y no le importa preocuparse por eso” (Becker, 1973, p.17). En la cotidianidad la muerte es algo que se evita, algo que se procura ocultar, algo en lo que no se piensa. La muerte es rechazada y suele ser percibida como un monstruo atemorizante que acecha desde la oscuridad. Como resultado, “en este afán porque no se viera, la gente olvidó su íntima relación con la vida” (Herreros, 2011, p.6) y lo que está más presente en las personas es la sensación de temor con la que se la relaciona.

Todo esto ha llevado a que “la muerte sea con frecuencia un tema casi prohibido en nuestra sociedad, y continuamente se intenta quitar de nuestra mente” (Benedicto XIV, 2011). Asimismo, ha hecho que el hombre viva su mortalidad con angustia y que interprete la muerte como algo atemorizante. Es así que, “la muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal, aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles” (Kübler-Ross, 1972, p.11).

Para convivir de mejor manera con lo atemorizante que puede llegar a ser el reconocerse como seres mortales, las personas suelen acomodar la manera en la que interpretan la realidad pensando en la muerte como algo muy lejano. Asimismo, buscan abocarse a vivir para evitar reflexionar sobre la naturaleza finita de su existencia y la angustia que esta les genera. Tal como lo explica Heidegger (1927):

Se dice: ciertamente la muerte vendrá, pero por el momento todavía no. Con este “pero...”, el uno deja en suspenso la certeza de la muerte...El ocuparse cotidiano determina para sí mismo la indeterminación de la muerte cierta deslizando por delante de ella los apremiantes afanes y las posibilidades inmediatas del diario vivir...De esta manera queda velado lo más propio del carácter de posibilidad de la muerte: ser cierta y a la vez indeterminada, es decir, posible en cualquier momento (pp.254-255).

Es así como, las personas suelen estar más concentradas en vivir que en pensar que en algún momento van a morir. Tienden a hacer planes sin

tomar en cuenta, necesariamente, que su vida en algún momento llegará a un final. Así, “a medida que vivimos, tendemos a pensar que la vida es infinita y que el final es más bien abstracto” (Gómez, 2019, p. 31). Pensar de esa manera suele dar a las personas una sensación de seguridad que es aparente porque, lo quieran reconocer o no, recorrer la vida los va a llevar irremediablemente a la muerte. “Al final, la muerte se para frente a nosotros como el único evento que es imposible de evitar” (Sallnow, L, Smith, R, Ahmedzai, S. et. al, 2022, p.849). Eso hace que la muerte tenga siempre una omnipresencia en la vida. Hay ocasiones en las que toma mayor protagonismo y otras en las que se convierte en la música de fondo que acompaña la existencia.

Con la intención de tener mayor tranquilidad y de poder manejar de mejor manera lo que sienten en torno a su mortalidad, las personas suelen hacer lo posible por vivir evitando o incluso negando la muerte. Sin embargo, tal como menciona O'Connor (2007):

La negación de la muerte puede parecer una fórmula para suavizar nuestro dolor, pero, de hecho, el efecto es el opuesto. Cuando negamos la muerte, también negamos una parte importante de la existencia auténtica. La muerte es una consecuencia natural de la vida...es una experiencia más (p.17).

Cuando la muerte confronta

En la vida cotidiana, la muerte toma forma de una verdad olvidada, “para todo hombre, la muerte es en sumo grado probable, pero no “absolutamente” cierta” (Heidegger, 1927, p.253), hasta que llegan acontecimientos que hacen que uno tome consciencia de su naturaleza mortal. Una de estas experiencias es la proximidad de la muerte de alguien cercano. En un momento así, la muerte deja de ser solo una idea y se convierte en realidad. “Cuando vemos o participamos de algún modo en la muerte de otra persona, experimentamos una sensación de pérdida de nosotros mismos. Empezamos a pensar en nuestra propia muerte futura” (O'Connor, 2007, p.16-17).

Un ejemplo de esto lo encontramos en la traducción hecha por Silva (1994) de un poema babilónico escrito hace más de dos mil años, en donde Gigamesh reflexiona de la siguiente manera luego de la muerte de Enkidú, su amigo más cercano:

*¿Cómo podría callarme yo, cómo quedar silencioso?
¡Mi amigo, a quien yo amaba, ha vuelto al barro!
¡Enkidú, a quien yo amaba, ha vuelto al barro!
¿No habré yo de sucumbir como él?
¿Nunca jamás me habré yo de levantar? (p.148).*

Uno puede identificarse fácilmente con lo que dice Gigamesh y con la angustia que despierta en él la muerte de su mejor amigo, ya que “el miedo a la muerte es natural y está presente en todos, este es el miedo básico que influencia todos los demás, un miedo del cual nadie es inmune no importa cuán escondido esté” (Becker, 1973, p. 15). Pensar en la

muerte como algo real hace que uno se conecte con el temor que genera el sentirse mortal y preguntas similares a las que Gigamesh se hace, suelen ser las que aparecen en las personas cuando enfrentan la muerte de un ser amado.

La proximidad de la muerte de alguien cercano no solo confronta a las personas con la idea de su propia muerte y la angustia que esta genera, sino también los expone a la inexorable realidad de la pérdida definitiva de alguien significativo en su vida. "Es difícil percibir la muerte de otra forma que no sea la ausencia física del ser querido, ya que los referentes que tiene (uno) en su conciencia le indican que la muerte del cuerpo implica la desaparición total del ser querido" (Brena, 2020). Es por eso por lo que aceptar la muerte de alguien cercano implica aceptar también la pérdida de todo lo que esa persona significa en su vida. Uno pierde a un padre, un compañero, un confidente, un amigo, alguien que acompaña, alguien de quien aprender, alguien a quien se ama, etc. y eso es doloroso.

Es así como, "a menudo, amigos y familiares se muestran distantes con quien está muriendo...evitan acercarse por temor a verse enfrentados en lo personal con su propia muerte" (Yalom, 2008, p. 107) y también con lo que significa para ellos la pérdida de ese ser amado. Las personas prefieren no involucrarse demasiado cuando alguien está en la etapa final de su vida para evitar ponerse en contacto con todas las emociones que surgen en ellos frente a este acontecimiento. Por eso, a los familiares y amigos cercanos se les hace muy difícil acompañar y brindar soporte emocional a su ser querido enfermo.

Toda pérdida significativa es triste y es natural que sea así. "Si bien la muerte forma parte del orden de las cosas, esto no significa que no sea dolorosa. Es devastadoramente triste" (Brazier, 2012, p.131). Por eso, aceptar la partida de un ser querido, hablar con él sobre la muerte y acompañarlo en la etapa final de su vida es una experiencia difícil de sobrellevar. Sin embargo, como se irá explicando más adelante, "morir no tiene que ser necesariamente un hecho desgraciado. Aun cuando nuestros condicionamientos culturales sean fuertes, es posible aprender a recibir la muerte con serenidad, sin tantos miedos" (Gómez, 2017, p. 35).

Elegir no decir la verdad

Muchas veces el diagnóstico y/o pronóstico de una enfermedad terminal no es comunicado directamente a la persona enferma, sino que es un tema que se conversa primero con la familia. Con el deseo de cuidar a la persona enferma y de evitarle un sufrimiento mayor, la familia suele decidir no contarle lo que está sucediendo y solo le informa verdades a medias. Los familiares suelen pensar que "el choque de la comunicación de una enfermedad mortal puede desmoralizar al enfermo y precipitarlo a una depresión con la cual cesa todo tipo de lucha para continuar viviendo" (Gómez, 2019, p.56).

La intención de la familia suele ser ayudar a su familiar enfermo, motivarlo a seguir viviendo, a seguir

luchando y a no darse por vencido. Evitan decir la verdad "en un intento por "no afectar los sentimientos" de la persona" (O'Connor, 2007, p.16) y terminan maquillando la realidad para hacerle creer que todo está bien, cuando no necesariamente es así. Asimismo, algunas familias eligen no hablar del diagnóstico o del pronóstico de la enfermedad con la persona enferma porque a ellos se les hace difícil afrontar lo que está sucediendo. Mienten, en un intento por evadir la realidad. Sin embargo, "la decisión de callarse el diagnóstico no hace desaparecer la enfermedad" (Gómez, 2019, pp.51-52). Si bien lo que se busca es cuidar a la persona enferma, el efecto es el contrario. "Es esta (la mentira) y no la desagradable experiencia de ser informado es lo que va a consternar al enfermo" (Gómez, 2019, pp.51-52). En este tipo de situaciones la mentira termina siendo lo más doloroso para la persona enferma, ya que, en el fondo, a pesar de que todos a su alrededor lo nieguen, ella se da cuenta de lo que está sucediendo. Esto se ve reflejado claramente en lo que escribe Tolstoi (1886):

Lo que más atormentaba a Iván Ilich era esa mentira —quién sabe por qué aceptada por todos— según la cual solo estaba enfermo, no moribundo; lo único que tenía que hacer era conservar la calma y curarse y todo saldría a las mil maravillas. Pero él sabía que, hiciera lo que hiciese, no cabía pensar en otro desenlace que no fueran unos sufrimientos atroces y, en última instancia, la muerte. Y le martirizaba esa mentira, le martirizaba que no quisieran reconocer lo que todos, incluido él mismo, sabían; que pretendieran mentirle sobre su horrible situación y le obligaran a tomar parte en esa mentira. Esa mentira urdida en vísperas de su muerte...constituía un espantoso tormento para Iván Ilich. (p.68).

La persona habita su cuerpo y el cuerpo siempre dice la verdad. Las personas pueden mentir, pero el cuerpo no. Se puede intentar ignorar la realidad, pero no se puede cambiar lo que está ocurriendo. El cuerpo de la persona que tiene una enfermedad terminal está transitando un proceso de deterioro progresivo e irreversible. Por más que las personas que la rodean insistan en que se va a sanar, la persona enferma se da cuenta de lo que le está sucediendo. Cada día tiene menos energía, se siente más cansada, con mayores malestares y a medida que pasa el tiempo le cuesta más valerse por sí misma. Para ella es muy difícil negar la realidad o pretender que se va a poner bien cuando su cuerpo y lo que vive en el día a día le indican lo contrario. Como consecuencia, "esa falta de sinceridad solo lo hace sentirse más aislado y más angustiado" (Rimponché, 1993, p.232)

El cuerpo muestra la realidad y habla de lo que está ocurriendo. Un ejemplo de esto se puede encontrar en lo que escribe Sartre (1938) al narrar el encuentro de Antoine Roquentin y el doctor Rogé de la siguiente manera:

(Respecto al Doctor Rogé) Su gran cuerpo se apoltrona y sus párpados caen pesadamente. Por primera vez veo su rostro sin ojos: parece una máscara de cartón, como las que se venden hoy en los comercios. Sus mejillas tienen un horrible color rosa... De improviso se me aparece la verdad: este hombre morirá pronto. Seguramente lo sabe; basta con que se haya mirado en un espejo; cada día se asemeja un poco más al cadáver que será. (p.78)

Así como la verdad se hace evidente ante los ojos de Antoine Roquetin al ver al doctor Rogé, el cuerpo le dice la verdad a la persona que lo habita. Tal como dice Rimponché (1993) "con frecuencia he comprobado que la persona sabe instintivamente que se está muriendo, pero espera que los otros, el médico o sus seres queridos, se lo confirmen" (p.232). Cuando esto no sucede, cuando las personas que la rodean no son capaces de hablar del tema, la persona enferma vive la cercanía a su muerte como un tormento.

Por otro lado, el conocimiento de que no hay tratamientos posibles para sanar a una persona enferma y saber que está transitando la etapa final de su vida, suele generar en los familiares diversas emociones. Cuando a ellos se les hace difícil lidiar con lo que sienten, envuelven a la persona enferma en una serie de mentiras que tienen como objetivo no solo proteger al paciente, sino también protegerse ellos mismos de todas estas emociones. "No le dejamos llorar (a la persona enferma) porque nos resulta insoportable a nosotros mismos el espectáculo. La familia se enfada con él, no quiere verle así, no soporta su tristeza" (O'Connor, 2007, p.126). Es así como, evadir el tema o no decir la verdad se convierten en una estrategia que los familiares usan no solo para proteger a su familiar, sino también como un medio para evitar conectar con el dolor que genera en ellos aceptar la pronta partida de su ser amado.

Cabe resaltar que es probable que la persona enferma tenga ganas de compartir cómo se siente, hablar de lo que piensa o de su experiencia, pero si sus familiares no muestran apertura para hablar sobre la enfermedad o la proximidad de la muerte, guardará silencio.

Las consecuencias de las mentiras

Como se viene explicando, transitar la etapa final de la vida es una experiencia que hace aflorar muchas emociones tanto en la persona enferma como en su familia. No poder hablar con apertura y sinceridad de lo que ocurre o de lo que uno siente crea un clima de tensión en el entorno familiar. "Así como el diagnóstico quita inquietud, la confidencia amenaza con añadirla" (Ariès, 1983, p.470). Con el paso del tiempo, esta inquietud se va haciendo cada vez más grande y difícil de sostener. El silencio se torna agobiante y termina siendo perjudicial para la familia. Tal como expresa Shakespeare (1623), "el dolor que no se habla susurra en el abrumado corazón hasta que lo rompe" (p.155). Las mentiras y el no poder hablar de lo que sucede termina afectando a todos los miembros de la familia y

va deteriorando la relación que tienen los familiares con la persona enferma. Las mentiras construyen muros, crean distancia, siembran dolor e imposibilitan un encuentro genuino con el otro. Cuando no se puede hablar de lo que está pasando, la persona enferma no tiene la confianza suficiente para expresar con sinceridad cómo se siente, no comunica lo que realmente desea ni pide lo que necesita. Como consecuencia, termina sintiéndose sola y sufriendo en silencio sin poder recibir consuelo en su dolor.

"El sufrimiento moral (soledad, incompreensión, sentido de incomunicabilidad) es en estos casos mayor que el sufrimiento físico" (Gómez, 2019, pp.57-58). La imposibilidad de un contacto cercano con el ser amado y la sensación de abandono emocional puede llegar a doler incluso más que los malestares físicos propios de la enfermedad. Asimismo, mientras más tiempo se sostengan el silencio y las mentiras en la familia, estas irán generando rupturas cada vez más profundas en la relación entre sus miembros. Como consecuencia, la persona enferma termina sintiéndose sola e incomprendida y sin la posibilidad de poder ser acompañada de manera cercana por quienes más quiere.

La sensación de aislamiento es desagradable, por eso, es muy probable que la persona enferma busque diferentes estrategias para acercarse a los demás. Intentará hablar con quienes la rodean con la intención de comprender lo que le está viviendo, compartir lo que siente o piensa y para recibir consuelo y compañía. Si sus intentos no son bien recibidos:

Las reiteradas negativas harán que el enfermo se repliegue sobre sí mismo y desista de comunicarse con el exterior. Los médicos le dirán que todo va bien, cuando él se siente morir y los familiares le hablarán de mil banalidades; de todo, excepto lo único que a él le interesa y lo único que le preocupa: la proximidad de su fin (Gómez, 2017, p. 21).

La persona enferma que no tiene la posibilidad de hablar sobre el pronóstico de su enfermedad, la proximidad de su muerte y de cómo se siente al respecto, terminará agobiándose cada vez más. Se aislará y eso hará que sea difícil que otros puedan acercarse a ella para brindarle el consuelo que necesita. Si los familiares mienten y no muestran apertura para hablar de estos temas, la persona enferma se sentirá obligada a mantenerse callada ella también. Todo esto genera que quien está transitando la etapa final de su vida, "se siente abandonado justo en el momento más difícil de su existencia" (Gómez, 2019, pp.58).

Decir la verdad y hablar sobre la proximidad de la muerte

A pesar de que no se quiera decir la verdad, en algún momento la persona enferma se dará cuenta de lo que sucede. "El aislamiento del enfermo no es nunca tan hermético que no pueda interceptar algún signo" (Ariès, 1983, p.470). Por más que la familia haga su

mejor esfuerzo por disimular sus emociones o esconder lo que está sucediendo actuando como si todo estuviera bien, la persona enferma suele reconocer que algo está pasando. Tal como lo explica Kübler-Ross (1972):

La mayoría de los pacientes, por no decir todos, se enteran de un modo u otro. Lo notan en la mayor atención, en la forma nueva y diferente con que se dirigen a ellos, en la reducción del tono de voz o la disminución de las visitas, en la cara llorosa de un pariente o en la sonrisa forzada de un miembro de la familia que no puede ocultar sus verdaderos sentimientos (p.34)

A través de su lenguaje no verbal, actitud o conducta, los familiares irán dando señales de lo que realmente están sintiendo, las cuales terminan siendo notadas por la persona enferma. Al final, la verdad siempre va a salir a la luz y los familiares se verán confrontados no solo con la inminencia de la muerte de la persona que quieren, sino también con las consecuencias que sus mentiras han generado.

Optar por ser francos y hablar con sinceridad sobre lo que uno siente suele ser lo que genera un mayor acercamiento. "Las emociones genuinas por parte de un miembro de la familia son mucho más fáciles de aceptar que una máscara a través de la cual el paciente puede ver igualmente y que él siente como un fingimiento que impide compartir una situación triste" (Kübler-Ross, 1972, p.132). Hablar con honestidad sobre lo que ocurre y el sentirse escuchada genera alivio tanto en la persona enferma como en sus familiares.

Hablar con sinceridad sobre el diagnóstico y la muerte con la persona enferma es importante porque "tanto si se le dice explícitamente como si no, el paciente se enterará y puede perder la confianza" (Kübler-Ross, 1972, p.34). Si la persona enferma descubre que sus familiares sabían lo que ocurría, pero prefirieron mentirle, es probable que se sienta engañada o incluso traicionada y eso influirá en su relación. Si eso ocurre, a la persona enferma se le hará difícil confiar en sus familiares y podría asumir una actitud suspicaz. Puede ser que la familia decida no hablar con su familiar enfermo sobre el pronóstico de su enfermedad o la muerte para evitar que se entristezca y para mantenerlo motivado. Sin embargo tal como dice Gómez (2019):

Es muy dudoso que, diciendo la verdad a tales enfermos o hablando con ellos acerca de la misma, se abrevie su vida. Pero aun en el caso de que esto abrevie la vida del enfermo algunas horas, días o incluso semanas, ¿no pesa más lo que se gana proporcionando un fin verdaderamente humano que la pérdida de ese tiempo? ¿Es de veras tan importante prolongar un lecho del dolor cuando no consiste en otra cosa sino en un engaño constante, del que el propio enfermo desea redimirse? ¿Qué es más

importante: la duración o el contenido de una vida? (p.74).

El hablar de lo que sucede propicia un clima de cercanía entre la persona enferma y su familia. Esto a su vez facilita que el enfermo se sienta realmente acompañado y comprendido mientras transita la etapa final de su vida y ayuda a que tenga una mejor calidad de vida. "Lo esencial en la vida es establecer con los demás una comunicación sincera y libre de temores, y esta nunca es tan importante como cuando se trata de una persona moribunda" (Rimponché, 1993, p.227).

Por otro lado, la manera en la que uno afronta la muerte influye en la actitud que asume al hablar de estos temas. "Si este es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad" (Kübler-Ross, 1972, p.30). Si la muerte es un tema que angustia, esa angustia aflorará cuando uno hable de la muerte con alguien más. De igual forma, si uno percibe la muerte como parte natural del proceso de la vida, eso hará que pueda hablar del tema con una actitud diferente, sin tanta angustia y con más tranquilidad.

El temor que uno siente hacia la muerte puede llegar a ser como una barrera que impida conectar con la persona enferma y conocer su experiencia. "Ser conscientes de nuestros propios temores acerca de la muerte nos ayudará en gran medida a ser conscientes de los temores del moribundo" (Rimponché, 1993, p.234) y facilitará que uno le pueda hacer las preguntas necesarias que permitirán conocer lo que siente, piensa, desea y necesita.

Ser consciente de lo que uno siente en torno a la muerte es importante para poder tener "una conversación franca que pueda llevar a las personas que se enfrentan con la muerte a hacerse las preguntas realmente importantes: ¿Cuál es mi situación real? ¿Podré recuperarme? ¿Estoy muriéndome?" (Caycedo, 2007, pp. 335-336).

La muerte como experiencia enriquecedora

Si bien hablar de la muerte puede llegar a ser atemorizante, "enfrentar la muerte disipa la oscuridad" (Yalom, 2008, p.165). Por eso, las personas enfermas "recibirán muy bien a alguien que quiera hablar de ello (la muerte)" (Kübler-Ross, 1972, p.34). Ellas percibirán un clima de confianza y encontrarán alivio al hablar de la experiencia que están viviendo cuando quienes las rodean se muestran dispuestos a escucharlas y acompañarlas sin juzgar o criticar lo que piensan o sienten.

Hay muchas formas de hablar sobre la muerte y la enfermedad. Cada persona, cada familia, va encontrando su propia manera de hacerlo. La forma en la que se aborden estos temas "dependerá, fundamentalmente, de las oportunidades que se ofrecen a los pacientes de sentirse libres para hablar del tema... también de la actitud que adopta quien los escucha" (Gómez, 2017, p. 32). Una buena disposición para escuchar y para hablar de lo que está

ocurriendo abre la posibilidad de acompañar a la persona enferma con mayor calidez, propicia que se dé un encuentro más genuino con ella y facilita el proceso de aceptación de su muerte.

En las conversaciones sobre la muerte se suele interponer el temor de los familiares a cómo reaccionará la persona enferma frente a la noticia de la proximidad de su muerte, ya que imaginan que les van a comunicar algo que desconocen. Sin embargo, “quien debe afrontar la última fase de su vida tiene el presentimiento de la muerte, que lo tiene siempre o casi siempre” (Gómez, 2019, pp.57). La persona enferma suele ser consciente de lo que está viviendo y percibir que el final de su vida está cerca. Para ellos, hablar de la muerte no es tocar un tema que les es ajeno, sino que significa poder conversar sobre aquello que ya saben y sobre cómo se sienten al respecto.

Puede ocurrir que “los familiares y amigos íntimos quizás estén ansiosos por ayudar, pero temen hacerlo. Pueden sentir que se están entrometiendo o que perturbarán al moribundo si tratan de temas sombríos” (Yalom, 2008, p.110). Sin embargo, el hablar de la muerte no es necesariamente algo “sombrio”. Para la persona enferma, hablar de lo que está viviendo y sintiendo es sumamente enriquecedor, ya que “mirar la muerte a la cara, acompañados por alguien que nos oriente, no solo aplaca el terror, sino que vuelve a la existencia más rica, intensa y vital” (Yalom, 2008, p.228). Abrir espacios para hablar de la muerte hace que esta no sea vivida como algo tan atemorizante. El hablar sobre esta experiencia ayuda a que la persona enferma pueda darle un significado a lo que está viviendo y facilita el proceso de despedida tanto de ella como de su familia.

En situaciones como esta, puede llegar a ser complejo saber qué decir o cómo expresar aquello que uno desea de forma adecuada. Los familiares y amigos suelen preocuparse por encontrar las palabras precisas para dar consuelo, sin embargo, la persona enferma no siempre busca que le den consejos. Al acompañar a alguien cercano que está transitando la etapa final de su vida, lo más importante es que uno pueda estar presente “escuchando con un corazón dispuesto a dar cabida a la dicha y al sufrimiento del otro con igual capacidad y compasión...si duele, duele. Si te hace feliz, te hace feliz. No hay que tratar de cambiar las cosas ni a las personas” (Gómez, 2017, p.124). Lo que suelen desear las personas es sentirse aceptadas, acogidas, escuchadas y acompañadas. Es por eso por lo que, “la mera presencia es el mayor obsequio que le puedes dar a cualquiera que se encuentre frente a la muerte” (Yalom, 2008, p.115).

Conversar con sinceridad sobre lo que está sucediendo con la persona enferma no solo es importante para poder acompañarla de manera cercana y brindarle el soporte emocional que necesita, sino también lo es para que ella tenga la oportunidad de prepararse para su propia muerte. Tal como dice Rimponché (1993):

Si no les decimos la verdad a los moribundos...¿Cómo podrán llevar las relaciones de su vida a una conclusión verdadera? ¿Cómo podrán atender los numerosos asuntos prácticos que deben resolver? ¿Cómo podrán ayudar a los que quedan atrás y han de seguir viviendo después de su partida? (p.232)

Saber que el tiempo de vida que a uno le queda es limitado ayuda a que la persona pueda tomar decisiones importantes en su vida. Tal como explica Gómez (2019):

En la consciencia de la muerte se pueden establecer diálogos esenciales con el cónyuge, los hijos, los amigos, aplazados por toda una vida y que constituyen, en su veracidad, la más profunda consolación de los que se quedan. El conocimiento de la verdad por parte del enfermo hace que disponga de la información necesaria para permitirle tomar decisiones de todo tipo: religiosas, financieras, de relaciones humanas, etc. (pp.58-59).

Sanar vínculos, despedirse, hacer un balance de su vida, pedir y otorgar perdón, resolver los temas que tiene pendiente y elegir cómo vivir los últimos años, meses o semanas de su vida es lo que una persona enferma obtiene cuando se habla con ella de lo que sucede. “Al comunicarle a la persona con afecto y sensibilidad, y en la primera ocasión conveniente, que va a morir pronto, en realidad se le da la oportunidad de prepararse y de encontrar sus propios poderes de fortaleza y el sentido de su vida” (Rimponché, 1993, p.233). Es importante tomar en cuenta que al hablar de estos temas es esencial mostrar apertura para escuchar sin que la persona enferma se sienta juzgada o criticada.

Tener este tipo de conversaciones es muy beneficioso, ya que conocer lo que la persona enferma sabe, piensa, siente y desea determina, en gran medida, como viva la etapa final de su vida y la calidad de esta. Tal como lo explican Gawande (2014) y Sallnow, L., et. al (2022), es importante saber qué es lo que los pacientes conocen de su estado de salud actual y lo que entienden del pronóstico de su enfermedad. Conocer cuáles son sus preocupaciones para el futuro, cuáles son sus metas y prioridades, qué están dispuestos a sacrificar y qué no, qué tipo de concesiones están dispuestos a hacer, cómo desean pasar su tiempo si su salud empeora, cómo sería un buen día para ellos y quién desea que tome las decisiones sobre su salud cuando ellos no lo puedan hacer.

Asimismo, es importante escuchar la opinión que tiene la persona enferma. Tal como lo explica Kübler-Ross (1972), “pacientes que tienen una enfermedad física, pero que están en plenas facultades mentales y son capaces de tomar decisiones por sí mismos, deberían ser escuchados y consultados. Deberían respetarse sus deseos y opiniones.” (p.138). Es necesario

conocer lo que opinan y desean, ya que al final son ellos y no sus familiares quienes terminarán siendo internados o sometidos a algún tratamiento o procedimiento.

Conocer lo que la persona enferma quiere y hablar sobre temas médicos con anticipación es de gran utilidad porque "cuando los deseos de la persona no están claros. Las familias se vuelven más propensas a tener discusiones" (Gawande, 2014, p.180). Los familiares pueden tener opiniones diferentes respecto a los tratamientos o al tipo de procedimientos médicos a los que debería ser sometida la persona enferma. Cuando se conoce de antemano lo que la persona enferma desea es más fácil ponerse de acuerdo y tomar decisiones que impactarán directa o indirectamente en su calidad de vida.

Tener este tipo de conversaciones tiende a ser complejo tanto para la persona enferma como para la familia, debido a que el hablar sobre la enfermedad o la muerte suele confrontar a las personas con sus más profundos temores y puede llegar a ser incómodo. Por eso, "la conversación debe ser un proceso en lugar de una sola conversación" (Sallnow, L., et. al, 2022, p.864). Una serie de conversaciones en las que se vaya al ritmo de lo que la familia y la persona enferma estén en capacidad de manejar y procesar. Conversaciones en donde se pueda hablar con claridad, calidez y sinceridad sobre el futuro.

Por todo lo que implican, a este tipo de conversaciones se las suele llamar conversaciones "difíciles". Sin embargo, "esta conversación debería denominarse "esencial", no "difícil" (Sallnow, L., S. et. al, 2022, p.864). Esencial, porque en estas conversaciones se habla de temas que no solo determinan la calidad de vida de la persona enferma en la etapa final de su vida, sino también influyen en cómo sus familiares viven el proceso de despedida. Tal como comentan Sallnow, L., et. al (2022), llamar "difícil" a estas conversaciones hace que se las vea con temor. Por eso, el énfasis debería estar en lo esencial que es tener este tipo de conversaciones y no en que hablar de estos temas puede llegar a ser difícil. En estas conversaciones se debería incluir, en la medida de lo posible, al médico encargado de llevar el tratamiento de la persona enferma "para determinar cuando ellos necesitan pasar de luchar por más tiempo de vida a luchar por las otras cosas que la persona valora (estar con la familia, viajar o disfrutar de un helado de chocolate)" (Gawande, 2014, p.185). Sabiendo lo que es valioso en la vida de la persona enferma, se podrán brindar las opciones de tratamiento que mejor se alineen con la manera en la que ella desea vivir la etapa final de su vida bajo las circunstancias que está viviendo.

Como se viene explicando, es valioso que a la persona enferma se le comunique oportunamente lo que está sucediendo. Cuando alguien sabe que su tiempo de vida es corto y tiene espacios para hablar con sinceridad de lo que piensa y siente en torno a la experiencia que está viviendo, se le hace más fácil aceptar la idea de su propia muerte, despedirse y

dejar resueltos los temas que tiene pendiente. "La conciencia de la muerte puede servir como una experiencia de despertar, un catalizador sumamente útil para producir importantes cambios vitales" (Yalom, 2008, p.36).

Si bien en la etapa final de la vida el tiempo es limitado, "tenemos espacio para actuar, para darle forma a nuestras historias mientras el tiempo pasa y se hace cada vez más y más corto" (Gawande, 2014, p.243). No se puede cambiar el resultado final, pero se le puede dar a la persona enferma la oportunidad de elegir cómo desea llegar al momento de su muerte. Saber con anticipación lo que va a suceder, conocer qué es lo que se espera que le ocurra a su cuerpo cuando la enfermedad siga avanzando es de gran ayuda para que la persona pueda planear lo que desea hacer, cómo y cuándo hacerlo.

Es importante tener en cuenta que, "las personas desean finalizar sus historias bajo sus propios términos" (Gawande, 2014, p.249). Por eso, es importante darles la oportunidad de hacerlo y que en este proceso reciban el apoyo que necesiten. Que, en la medida de lo posible, sus malestares físicos sean aliviados o controlados y que reciban la contención emocional que requieran para que lleguen al momento final de la mejor manera posible.

Por todo esto, "entender que el tiempo de uno se está acercando a su final puede ser un regalo" (Gawande, 2014, p.209) porque "en el momento de la muerte podemos hacer un balance de la vida" (Brazier, 2012, p.126). Por eso es importante que se pueda conversar oportunamente con la persona sobre lo que le está sucediendo. Asimismo, hay que tomar en cuenta que "aun en medio del sufrimiento y de la muerte, las relaciones de cariño, de preocupación y de amor nos ayudan a dar sentido a la vida. Encontramos sentido cuando damos y recibimos amor." (Caycedo, 2007, pp. 338-339). Por eso es tan importante que la persona enferma cuente con la compañía cercana de sus seres queridos, que se sienta amada, escuchada, acompañada y comprendida hasta el final.

Cabe resaltar que "en las historias, los finales importan" (Gawande, 2014, p.242). Así como un buen final puede llenar de sentido la vida de una persona, morir sin tener la oportunidad de prepararse para la muerte, morir con dolor, sufrimiento y en soledad puede generar mucha infelicidad.

Conclusión

Cuando la familia está dispuesta a hablar sobre lo que sucede y a acompañar a su familiar enfermo en la tarea de prepararse para su muerte, lo ayuda a vivir de mejor manera la etapa final de su vida. Si la familia es capaz de acompañarlo y apoyarlo en su proceso de transitar el dolor, reconciliarse con la vida, despedirse y resolver sus pendientes, a la persona enferma se le hará más fácil acercarse a la muerte con calma y vivir esa experiencia con la tranquilidad estar dejando este mundo con todo resuelto pudiéndose irse en paz.

Finalmente, lo anteriormente expuesto es importante porque "nuestra meta final, después de todo, no es

una buena muerte, sino una buena vida hasta el final (Gawande, 2014, p.243). Hablar de la enfermedad y de la proximidad de la muerte con la persona enferma, así como brindarle el soporte emocional que necesita posibilita que esto se pueda cumplir. Es solo abrazando la muerte que se puede llegar a vivir la vida con plenitud hasta el final.

Referencias Bibliográficas

- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. España: Taurus
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. Estados Unidos: The Free Press
- Benedicto XVI (2 de noviembre de 2011). *Audiencia general del 2 de noviembre de 2011: Conmemoración de todos los fieles difuntos*. Vatikan.va.
https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/audiences/2011/documents/hf_ben-xvi_aud_20111102.html
- Brazier, D. (2012). *Quien ama muere bien*. España: Desclée de Brouwer
- Brena, V. (2020). *La muerte según los filósofos, en la vida cotidiana y en la formación de enfermeras*. Educere. Vol.24(79), 503-512. Recuperado el 23 de febrero de 2023, de
https://www.redalyc.org/journal/356/35663293002/html/#redalyc_35663293002_ref11
- Caycedo, M. (2007). La muerte en la cultura occidental: Antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 36(2). 332-339
- Gawande, A. (2014). *Being Mortal*. Estados Unidos: Picador
- Gómez, M. (2017). *Morir en Paz. Los últimos días de vida*. México: El Manual Moderno.
- Gómez, M. (2019). *Cómo dar malas noticias en medicina*. México: El Manual Moderno
- Heidegger, M. (1927). *Ser y tiempo*. Escuela de Filosofía Universidad ARCIS
<https://www.philosophia.cl/biblioteca/Heidegger/Ser%20y%20Tiempo.pdf>
- Herreros, A. C. (Ed.). (2011). *Cuentos populares de la madre muerte*. Madrid: Siruela
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. DEBOLSILLO Clave.
<https://ww2.lectulandia.com/book/sobre-la-muerte-y-los-moribundos/>
- Nietzsche, F. (1883). Así habló Zaratustra. Educ.ar
<https://www.educ.ar/recursos/131128/asi-hablo-zaratustra-de-friedrich-nietzsche>
- O'Connor, N. (2007). *Déjalos ir con amor: La aceptación del duelo*. México: Trillas
- Platón. (399 A.C.). *Apología de Sócrates*. Elejandria
<https://www.elejandria.com/libro/apologia-de-socrates/platon/1805>

- Rimponché, S. (1993). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. España: Urano
- Sallnow, L, Smith, R, Ahmedzai, S. et. al. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet Comissions Vol.(399)*, 837-884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Sartre, J. P. (1938). *La Náusea*. Elejandria
<https://www.elejandria.com/libro/la-nausea/sartre-jean-paul/220>
- Shakespeare, W. (1623). *Macbeth*. Folger Shakespeare Library
<https://www.folger.edu/explore/shakespeares-works/download/#macbeth>
- Silva, J. (1994). *Gilgamesh o la angustia por la muerte: poema babilonio*. Biblioteca virtual Miguel de Cervantes
<https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0924446>
- Tolstoi, L. (1886). La muerte de Iván Ilich. Le libros
https://0201.nccdn.net/1_2/000/000/191/345/La-muerte-de-iv--n-lich.pdf
- Yalom, I. (2008). *Mirar al sol: La superación del miedo a la muerte*. Buenos Aires: Emecé.

Currículum

Lic. en psicología clínica por la Pontificia Universidad Católica del Perú.
 Terapeuta humanista con formación en análisis existencial y logoterapia (Perú), psicoterapia basada en el budismo zen (Reino Unido) y en arteterapia (Perú). Diplomado en tanatología (México). Miembro de la Asociación Nacional de Psicooncología del Perú (ANPPE) y de la International Pshycho-Oncology Society (IPOS). Terapeuta en consulta individual a personas con enfermedades terminales y a sus familias y a personas en procesos de duelo.

Correo de contacto:

judith.torresc87@gmail.com

Fecha de presentación: 25/10/2023

Fecha de aceptación: 04/01/2024

Nota de la editora:

Para otras referencias sobre el tema con la visión existencial, pueden consultar los libros: No me olvides. La muerte para el más acá de Susana Signorelli y Más allá de los cuidados paliativos de Susana Signorelli y Marta Guberman.