

# El proceso de morir

*Lisbeth Quesada Tristán\**

La muerte es algo tan natural en nuestra vida diaria que pocas veces nos percatamos de ella. La naturaleza se encarga de mostrarnos todos los días que todo ser viviente tiene siempre un principio y un fin. Entre este principio y este fin está la vida. ¿Pero por qué, a pesar de ser algo tan natural y cotidiano, nos causa tanto conflicto?

Existen muchos factores que intervienen para que esto sea así y cada caso es particular y único. Todos tenemos formas diferentes de enfrentar la muerte. Existen factores culturales, religiosos, económicos y personales que tienen que ver con nuestra experiencia pasada en relación con la muerte. La muerte de un ser querido significa para nosotros una pérdida, una separación dolorosa. Esa persona, al morir, deja un gran vacío personal que muchos identifican como un abandono por parte de ese ser querido.

La realidad es que la muerte es un hecho inevitable. La muerte de alguien a quien amamos o nuestra propia muerte algún día. Esto debe enfrentarse y aceptarse si queremos vivir plenamente hasta el final, si queremos estar preparados para esto emocionalmente y en aspectos prácticos, como por ejemplo, si queremos dejar disposiciones especiales o hacer nuestro testamento.

**Las reglas del juego siempre han estado muy claras para todos, pero es difícil enfrentar esta realidad tan dolorosa:**

- Todos debemos vivir la vida.
- Todos debemos morir algún día.

\* Defensora de los Habitantes de Costa Rica.

Dirigir correspondencia a: Dra. Lisbeth Quesada Email: dhr@dhr.go.cr



Figura No. 1. Asistencia al curso sobre cuidados paliativos promovido por el CONADEH en Tegucigalpa el mes de octubre del 2007 en el marco de la Semana de los Derechos Humanos. De pie la Dra. Lisbeth Quesada.

- Solo se le gana a la muerte preparándose para cuando llegue. La muerte y la vida son caras de una misma moneda y sólo cuando logramos incorporar la muerte a nuestras vidas como algo natural, es que logramos vencerla.

## Morir es la experiencia final de vida

**Ocurren cambios físicos.** No se tiene la misma energía de antes. Ya no se puede caminar o hablar. La persona puede estar confundida debido a la acción de los medicamentos o por el progreso de la enfermedad. Puede haber dolor, y este debe tratarse para mejorar la calidad de vida...

**Cambios mentales y emocionales.** Se reacciona al proceso de separación de los seres queridos y/u objetos de una forma totalmente personal y particular. La muerte llega cuando todas las funciones vitales del cuerpo cesan, puede

ser que se tenga plena conciencia de ese momento o sucede que el cuerpo aún está funcionando, pero la mente ya no se pueda comunicar con los demás.

### **Reacciones ante el proceso de la muerte descritas por la Dra. Elizabeth Kubler-Ross**

Las reacciones ante este proceso de enfrentarse y asimilar la idea de la muerte por parte de los individuos son muy variadas. Mucho depende del tiempo que se tenga para reaccionar y de los antecedentes de experiencias personales y culturales.

La esperanza es una actitud que se mantiene y sostiene al individuo hasta el final y no se debe quebrar o violentar, sin embargo, tampoco se le debe mentir o darle falsas esperanzas. Si se favorece el proceso de enfrentamiento a la muerte, generalmente se logra asimilar esta idea en 5 fases descritas por Kubler-Ross:

1. Negación
2. Cólera
3. Regateo
4. Depresión
5. Aceptación

De todas formas, cada persona enfrenta su propia muerte de una manera única. No necesariamente alguien que está muriendo tiene que experimentar todas las fases, ya sea porque: a) No comprende bien lo que está sucediendo, b) se rehúsa a considerar la situación, c) esconde sus sentimientos por diversas razones, d) se combinan las fases o no pasa por todas ellas.

Estas fases no son estáticas, tampoco son un molde por el cual todos deben pasar en forma ordenada; de nuevo, cada ser humano tiene su forma particular de enfrentar este proceso. Es frecuente que la persona tenga períodos donde continúa disfrutando de la vida y períodos en los que todo es negro y negativo. Se piensa mucho en cómo será este momento o cómo será después de la muerte, se tendrá o no dolor; preocupa mucho la familia y los seres queridos. El comportamiento varía entre las personas aún en circunstancias similares.

#### *1. Negación*

Nos negamos a aceptar que esto nos esté pasando a nosotros. "Debe existir una equivocación en el diagnóstico". Por lo general, nunca nos hemos planteado la posibilidad

de nuestra propia muerte, además de que en nuestro inconsciente somos inmortales. No tenemos el recuerdo de una muerte anterior, así que no creemos que nos pueda suceder. La negación es un mecanismo de defensa psicológico que usamos muy frecuentemente para enfrentar los problemas en la vida. Sentimos que si negamos un hecho o una circunstancia real, tal vez esta va a desaparecer por sí sola. Muchas veces sólo logramos complicar aún más las cosas con esta actitud. Si se niega el dolor que produce interiorizar nuestra muerte, tal vez desaparezca el dolor o el miedo, sin tener que expresarlo o trabajar sobre él.

Se podría decir que:

- o La negación es una reacción normal inicial ante la consternación que nos produce saber que la muerte está próxima o por lo menos gravemente enfermos.
- o Nos permite tiempo para recogernos en nosotros mismos, frente a la aterradora idea de nuestra desaparición física.
- o Usualmente es una respuesta temporal e insuficiente con la cual enfrentamos el dolor y el miedo que significa la muerte.
- o Usamos este mecanismo de negación de nuestra realidad, muchas veces a lo largo de la enfermedad, de la misma manera que lo hemos usado muchas veces antes en nuestra vida.

Las personas podrían estar hablando hoy mismo, en forma natural sobre su muerte y mañana hablando de todos los planes que tienen para el futuro inmediato o lejano. Si una persona tiene necesidad de negar la realidad, es porque ésta resulta muy dolorosa, no es que no lo sepa o no comprenda, es que le duele mucho manejarla por lo tanto, necesita que NO se le refuerce esa conducta de negación diciéndole que no es cierto, que no está tal mal o que no es cáncer, cuando ya se habla de eso libremente. Tampoco se le enfrenta, a la fuerza para que reconozca su condición de gravedad. La pregunta que nos debemos hacer es ¿Quién Niega? ¿Quién tiene necesidad de negar? Pues niega únicamente quien conoce la verdad, quien maneja su verdadera condición, que le resulta tan dolorosa que opte por negar mientras logra interiorizar tan dura realidad.

#### *2. Cólera*

Usualmente aparece después de la fase de negación y expresa la angustia ante la impotencia que produce saber de

nuestra próxima muerte. Es un período difícil, pero igualmente necesario:

- o Difícil para la persona que está muriendo, pues la cólera viene o llega de forma imprevista y no es muy fácil de controlar.
- o Todo molesta e irrita y no se comprende el por qué.
- o Expresar la cólera de esta forma despierta sentimientos de culpabilidad ante los demás, que luego no se sabe cómo enfrentar sobretodo si se ha maltratado a alguna persona querida.
- o Nos avergüenza este comportamiento.
- o Es difícil para la gente que nos rodea, pues muy frecuentemente es blanco de nuestra ira.
- o Y para los otros, es muy difícil no responder con hostilidad a la agresión recibida.
- o Los niños pueden sentir que sus padres no los han protegido lo suficiente y por eso enfermaron.
- o Los adolescentes pueden resentir que sus amigos aún se divierten y continúan con sus actividades a pesar de que él o ella esté muriendo.
- o Los adultos pueden sentir envidia de la salud o las oportunidades de sus amigos, y que la vida no es justa con ellos.
- o Las personas mayores pueden sentirse inválidas y una carga para sus seres queridos y esto se expresa en forma de ira.

Podríamos decir que es necesario:

- o No personalizar la hostilidad recibida, de lo contrario nos ponemos al mismo nivel del paciente o de la persona y se acaba la comunicación y/o la posibilidad de ayudar...
- o Comprender que la cólera es una respuesta normal, transitoria, temporal y necesaria.
- o Tener paciencia y mucha comprensión. Darle permiso a la persona o al paciente de enojarse.
- o Rescatar lo positivo de cada hecho en particular. Poner límites si sentimos que nos ofenden, pero reanudar la relación tan pronto como sea posible con la persona enferma.
- o Escuchar con atención, activamente y no juzgar.

### 3. *El regateo*

Es un intento por posponer la muerte. La persona se dice a sí misma: "Está bien, ya sé que voy a morir, pero yo deseo... y para esto necesito más tiempo." Es una fase poco conocida, pues la persona suele hacer un trato con Dios, íntimo, entre ambos, y no lo comenta con todo el mundo,

ofrece esto o lo otro a cambio de salud, o el milagro de la curación, pide tiempo o algún deseo que aun no se haya cumplido, quiere verlo o disfrutarlo antes de morir... Incluye, pues, una oferta y una ganancia de algo y también un límite de tiempo. Si se sobrepasa ese tiempo pedido, se vuelve a hacer otro pedido o límite, siempre intentando posponer la muerte. Pocas veces la persona mantiene su promesa, algunos ofrecen donar sus órganos si los médicos le prolongan la vida o donar algo a la caridad de los pobres a cambio de un milagro. La invención no tiene límite

Psicológicamente, estas promesas pueden estar asociadas a sentimientos de culpa y esta fase no debe ser simplemente pasada por alto, ya que pocas veces las personas comparten con sus seres queridos el hecho de que están regateando -con Dios- más tiempo de vida, o un milagro.

Se podría decir que:

- o El regateo usualmente involucra un cambio en el comportamiento o una promesa específica a cambio de más tiempo de vida.
- o Casi siempre el regateo se hace en secreto con Dios.
- o Muchas veces ese tiempo límite que se pide incluye aniversarios, celebraciones, acontecimientos importantes para la familia o cabos sueltos que necesitan resolver. Si se pasa de ese tiempo límite, la persona se fija una nueva meta y pide de nuevo más tiempo.
- o El regateo es la parte de la esperanza que siempre se tiene y que nos sostiene hasta el final.

### 4. *Depresión*

Ocurre cuando la persona que está muriendo enfrenta la pérdida de sus seres queridos, objetos, del mundo como él lo conoce, y empieza su proceso de duelo anticipándose a su propia muerte. La persona se deprime por la falta de salud, por la pérdida de su independencia y por su dependencia presente, hasta por cosas muy sencillas, por actividades inconclusas, por todo lo que conforma la vida diaria. Por las cosas que pudo y quiso hacer, pero no hizo. Por las personas que están a punto de desaparecer -sus seres queridos- cuando muera. Porque se siente como una carga para los demás y la propia autoestima se ve afectada.

En fin, porque es un hecho que se sale de nuestro control, un conflicto que no podemos solucionar y volvemos contra nosotros mismos la frustración de no poder cambiar esta realidad. La depresión es una reacción normal que ayuda a interiorizar nuestra propia muerte y nos permite

trabajar sobre nuestros sentimientos y deseos. Esta depresión se considera como la antesala de la fase de aceptación final.

Por lo tanto, no debe suprimirse o tratar de que la persona no la experimente o darle tratamiento antidepressivo, a menos que peligre su vida por un intento de suicidio, o el paciente mismo pida tratamiento. Esta etapa ayuda a que nos preparemos para morir y generalmente se inicia cuando los síntomas de la enfermedad terminal no se pueden ignorar por más tiempo. La depresión también es una forma realista de enfrentar la verdad, el hecho de que la muerte es inevitable. Psicológicamente hablando, la depresión es dolorosa. Para unos se expresa con llanto y desesperación, para otros es un dolor íntimo, callado y sordo.

### 5. *Aceptación Final*

Esta fase coincide por lo general con la fase final de la enfermedad. La persona se encuentra muy cansada y muy débil. Ya no desea muchas visitas o ninguna. Se observa a veces mucha calma física, psicológica y espiritual. Puede ser que el paciente empiece a vivir al día, de forma muy intensa, como si quisiera vivir lo que no ha vivido, aun sabiendo que va a morir.

- o Aceptar no significa darse por vencido.
- o Aceptar no significa someterse.
- o Aceptar no significa resignarse.
- o Aceptar no significa no hacer nada o sentir que se perdió la batalla. Batalla contra la muerte que desde el inicio era imposible de ganar pues TODOS moriremos en algún momento, lo que cambia de unos a otros es tan solo el cuándo y el cómo.

### **Aceptar es: RECONCILIACIÓN**

- o Separarnos gradualmente de nuestros seres queridos, soltar los lazos afectivos, los objetos, los diferentes roles que tenemos en la vida.
- o Comprender que el mundo sigue viviendo sin nosotros.
- o Ponerse de acuerdo con la realidad, con la naturaleza, con los amigos.
- o Interiorizar la muerte como la experiencia final de la vida.
- o Conservar la experiencia derivada de nuestros recuerdos en forma positiva.
- o Nos reconciliarnos con la muerte y con la vida, con nosotros mismos y con Dios, con los fracasos, con los

triumfos, con los sueños enterrados y no cumplidos.

- o Hacer la paz con nosotros mismos y entregarnos a este nuevo nacimiento, como cuando morimos a la vida intrauterina y nacemos a “ésta”. Ahora nos toca de nuevo morir a “ésta” vida y nacer a lo siguiente. Lo siguiente es en lo que cada uno de nosotros crea.

Hay distintas formas de reconciliación final, de enfrentar el proceso de muerte, todas válidas y respetables, porque permiten al ser humano morir dignamente. Uno se muere como ha vivido. Como ha enfrentado su vida y los acontecimientos importantes, así enfrentara su proceso de muerte.

### **Derechos de los pacientes pediátricos y adultos con enfermedad terminal**

#### *Derecho del Enfermo Terminal*

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta que yo muera.
- Tengo derecho a mantener un sentimiento de esperanza, cual sea mi enfermedad, y aunque este sentimiento sea cambiante
- Tengo derecho a que se me cuide por esos que mantienen un sentimiento de esperanza, sean cual sean los cambios de mi enfermedad
- Tengo derecho de expresar mis sentimientos y emociones sobre mi cercana muerte, en mi propia forma.
- Tengo derecho de participar de las decisiones que se hagan sobre mi caso
- Tengo derecho a esperar y exigir atención médica y de enfermería, aunque no exista cura, pero sí confort.
- Tengo derecho a NO MORIR SOLO
- Tengo derecho a no tener dolor
- Tengo derecho a que mis preguntas sean contestadas honestamente
- Tengo derecho a que se me ayude a mí y mi familia en el proceso de aceptación de mi muerte
- Tengo derecho a NO ser engañado
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros
- Tengo derecho a discutir y enriquecer mi experiencia religiosa y espiritual no importando qué signifique esto para otros
- Tengo derecho a esperar que la santidad de mi cuerpo se respete después de mi muerte

- Tengo derecho a que me importe y concierna quiénes son los que me van a cuidar, que sean sensitivos, inteligentes, que traten de entender mis necesidades, y que sean capaces de derivar satisfacción en ayudarme a encarar mi muerte

### ***Derechos del Niño con Enfermedad Terminal***

- Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho, y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
- Tengo derecho a que se tome mi opinión en cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo.
- Tengo derecho a llorar.
- Tengo derecho a no estar solo(a).
- Tengo derecho a fabricar fantasías.
- Tengo derecho a jugar, porque aún muriéndome sigo siendo niño(a) o a comportarme como un adolescente.
- Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
- Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.
- Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades en forma integral.
- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado(a) de mis seres queridos y de mis objetos más amados.
- Tengo derecho a morirme en mi casa y no en un hos-

pital, si así lo deseo.

- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
- Tengo derecho a se me ayude a mí y a mis padres, a elaborar mi muerte.
- Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.
- Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.
- Tengo derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo.
- Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.
- Tengo derecho a que mis padres comprendan que aunque los amo mucho, voy a nacer a una nueva vida.

\*El presente escrito es una contribución de una serie sobre el tema de cuidados paliativos. Como iniciativa del Comisionado Nacional de los Derechos Humanos en Honduras (CONADEH), se he promovido la creación del Programa Interinstitucional de Cuidados Paliativos en Honduras (PICPH). Esto da seguimiento a los compromisos de la XXXIV Reunión del Consejo Centroamericano de Procuradores de Derechos Humanos (CCPDH) realizada en Costa Rica en febrero del 2007. Se pretende socializar el concepto de que los cuidados paliativos materializan el Derecho a una Muerte Digna y sin *Dolor*, derivado a su vez del derecho fundamental a la vida.